

# dezi**bel**

3 2009

zeitschrift für hören und erleben

- Das Anderssein von Anita
- Die Charta: Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderung
- IV-Zusatzfinanzierung



# Das Anderssein von Anita hatte lange keinen Namen

**Anita ist ein Wirbelwind. Sie kann nicht lange still sitzen, klettert auf Bäume, fährt Velo und liebt Skifahren. Doch ihr Gleichgewicht gerät schnell aus den Fugen. Hören kann das achtjährige Mädchen nur mit Hörgeräten. Sprach-, Hör- und Wahrnehmungsdefizite holt sie derzeit auf.**

«Ghörsch d'Musik?» fragt Anita, bald neun Jahre alt und seit Geburt hörbehindert, am Mittagstisch. Kaum ist der letzte Bissen des heute von Vater Otto hervorragend gekochten Menus vertilgt, hat sie ihre Testhörgeräte an die neue FM-Anlage angeschlossen. Diese soll ihr helfen, in der Schule besser zu verstehen, was ihre Lehrerin, ebenfalls mit FM-Anlage und einem Baby Boom Mic ausgerüstet, sagt. Doch die Musik, nach der Anita fragt, hört wohl nur sie selbst. Denn Tamara (14) und Nadia (12), die beiden älteren Halbschwestern, orten nur ein leises Bip, Bip. Für Anita ist es schon Musik ... Unsere Bitte, uns ein Lied vorzusingen, erfüllt sie sogleich. «Singen kann sie noch nicht lange», lächelt ihre Mutter und sagt: «Heute spielt sie sogar schon Flöte.»

Sonja und Otto Trachsel leben mit ihren drei Töchtern, zwei Hunden und zwei Hasen rund zehn Minuten ausserhalb von Spiez in Mülönen BE. Einen Steinwurf von ihrem alten, renovierungsbedürftigen Anwesen mit dem schönen grossen Garten entfernt, führen Strasse und Schienen Richtung Kandersteg

und Spiez. Den nahen Strassen- und Bahnlärm hören alle. Ausser Anita.

## Wenn die fachliche Hilfe ausbleibt ...

Die Eltern sind froh über jeden Fortschritt, den Tochter Anita macht. Denn da Ärzte und weitere Fachleute erst vor rund vier Jahren Anitas Schwerhörigkeit bestätigt haben und das Kind somit lange Jahre gar nicht im Hören, Verstehen und Sprechen und ihren sonstigen Wahrnehmungsdefiziten gefördert wurde, hat Anita viel Nachholbedarf.

«Wenn uns die Ärzte und weitere Fachleute, die wir aufgesucht haben, ernst genommen hätten, hätten Anita frühzeitig Hörgeräte angepasst und ihre Wahrnehmungsstörungen rechtzeitig behandelt werden können.» Die Suche nach Fachpersonen, die Anita untersuchen und die Befürchtungen der Eltern wahrnehmen würden, war lang, anstren-

**«Nach vielen Tests bei «protave» wussten wir, dass Anita in ihrer Wahrnehmungsentwicklung sehr weit zurück ist.»**

*Am 1. August wird Anita neun Jahre alt. Vielleicht hat sie dann schon neue Hörgeräte?*





gend, enttäuschend und ärgerlich.

Eigentlich ist Sonja Trachsel im Innersten immer noch wütend, dass man sie so lange nicht ernst genommen hat mit ihren Befürchtungen, dass mit Anita etwas nicht stimmt. Und auch wütend, dass Anitas oft auffallendes Verhalten von Dorfbewohnern und Lehrpersonen den Eltern angelastet und Anita ausgegrenzt wurde.

### Viele Wahrnehmungsdefizite

Dass das Anderssein von Anita überhaupt einen Namen erhalten hat, ist der Hartnäckigkeit ihrer Mutter zu verdanken. Sie suchte intensiv nach den richtigen Fachpersonen und stiess dabei auch auf **Marianne Oesch** in Thun, die dort die Praxis «protave» führt. Hier werden Kinder wie Anita, die etwa unter Wahrnehmungsdefiziten leiden, ge-

**«Wenn uns die Ärzte und weitere Fachleute ernst genommen hätten, hätten Anita frühzeitig Hörgeräte angepasst und ihre Wahrnehmungsstörungen rechtzeitig behandelt werden können.»**

Anita ist fröhlich im Kreise ihrer Familie.



*Sonja Trachsel und ihre Tochter Anita üben das «Lateratraining» am Gartentisch. Beide tragen Kopfhörer und sprechen synchron in die Mikrofone. Neben der Schule muss Anita viele verschiedene Übungsstunden absolvieren, doch Zeit zum Spielen mit dem Hund bleibt immer noch.*



zielt gefördert. «Nach vielen Tests bei «protave» wussten wir, dass Anita in ihrer Wahrnehmungsentwicklung sehr weit zurück ist», erzählen die Eltern.

Die Liste ihrer Beeinträchtigungen ist lang: Gleichgewichtsstörungen, Störungen im Bereich der Tiefensensibilität, also in den Muskeln, Sehnen und Gelenken, ein wenig ausgebildetes taktiles Berührungssystem, Sprach- und Hörprobleme sind nur einige Punkte, mit denen Anita zu

kämpfen hat. Dennoch ist es erstaunlich, dass das Mädchen in seiner Familie so fröhlich ist.

### Energiebündel mit vollem Programm

Weil aber Anita körperlich unruhig und ständig in Bewegung ist, braucht sie viel Energie. Das wiederum führt zu Aufmerksamkeitschwierigkeiten und Konzentrationsstörungen. Oft wechselt sie darum Formen und Figuren, Zahlen und Buchstaben. Die noch schlechte Vernetzung von linker und rechter Hirnhälfte ist auch ein Grund von Anitas Hörverarbeitungs- und Sprachverständigungsproblemen. Beim Richtungshören, wie es nicht nur in der Schule wichtig ist, fühlt sie sich schnell verloren. Deshalb benützt sie jetzt auch eine FM-Anlage.

Seit nun also Anitas Probleme konkret bekannt sind, können diese auch gezielt angegangen und behandelt werden. So lernt das Kind nebst der Schule täglich mit seiner Mutter oder mit



seinem Vater, hin und wieder auch mit den Schwestern, daheim mit dem Lateraltrainer. Es ist ein Gerät für Sprachtherapie, Legasthenie- und Leseförderung, nach dem Warnke-Verfahren. Weitere wichtige Lernhilfe ist der **Audio-Trainer Brain-Boy**, mit dem Anita das Hören und Verstehen übt. Regelmässig besucht Anita nicht nur ihre Förderstunden in der Praxis «protave» in Thun, sondern ebenso den audiopädagogischen Dienst sowie Trainings für ihre Gleichgewichts- und Koordinationsstörungen.

### Trainings sind hilfreich ...

Sonja und Tochter Anita demonstrieren das **«Lateraltraining»** am Gartentisch. Beide tragen Kopfhörer und sprechen synchron in die Mikrofone. Einmal hört Anita ihre Mutter im linken Ohr sprechen, dann wieder im rechten und umgekehrt. Die Pendelgeschwindigkeit ist variierbar. Anita trainiert auf diese Art ihre beiden Hirnhälften und lernt damit auch, sich zu konzentrieren.

«Ohne diese Geräte hätten wir die bisher erreichten Fortschritte wohl nie erzielt», ist Sonja Trachsel überzeugt. Als ebenso grossen Glücksfall betrachtet sie auch Anitas Hörgeräteakustikerin Beatrice Luginbühl in Thun, die soviel Geduld bei der Anpassung der neuen Hörgeräte aufbringt.

### ... und teuer

Anschaffungen wie Anitas Trainingsgeräte, die neuen Hörgeräte, die sie jetzt braucht, und auch die Therapie- und Förderstunden sind schwere Brocken. Sie belasten die Haushaltkasse mit nur einem Einkommen stark. Doch Alternativen gibt es kaum. Und Krankenkasse und IV übernehmen, wenn überhaupt, nur geringe Kosten. Dazu kommt die zeitliche Mehrbelastung für alle Familienmitglieder. Denn alle setzen sich für Anita ein und unterstützen sie. «Anitas <zwo grosse Schwoschte> sind immer für sie da. Sie sind auch ihre Beschützerinnen im Strassenverkehr, verteidigen sie, wenn Anita von frechen Schulbuben angegriffen

**«Wir wollten unsere Tochter nicht in die Sprachheilschule schicken, sondern zuerst versuchen, sie hier bei uns in der Schule zu integrieren.»**

wird, und lernen auch mit ihr», erzählt Sonja Trachsel dankbar.

Anita liebt es, mit ihrem Vater Otto in der Werkstatt zu sägen und zu hämmern. «Sie ist handwerklich sehr begabt», findet er stolz. Er nimmt sie auch mit in den Schiessstand und macht mit ihr Hausaufgaben. Alle Familienmitglieder haben nur ein Ziel: Anita soll eine gute Basis für ihr späteres Leben erhalten.

### Ursache der Schwerhörigkeit unklar

Worauf Anitas Hörprobleme zurückzuführen sind, ist nicht ganz klar. Sonja Trachsel sucht immer noch nach möglichen Ursachen. War es die Verhütungsspritze, die sie nicht vertragen hatte? Ihre spätere komplikationsreiche Schwangerschaft? Oder waren es die ständigen fiebrigen Erkrankungen von Anita? Ein Hörscreening gleich nach der Geburt wurde nicht gemacht; Ärzte sprechen heute von einem «Geburtsgebrechen».

«Mir ist aufgefallen, dass Anita schon als kleines Kind sehr unternehmungslustig war. Sie ist aber oft umgefallen, und wir fragten die Ärzte, ob die Gleichgewichtsprobleme etwas mit dem Gehör zu tun hätten, was sie verneinten. Mit der Zeit vermuteten wir aber, dass Anita nicht gut oder gar nicht hört. Sie sprach sehr schlecht, und wir verstanden oft nicht, was sie uns sagte. Sie hatte eigene Wortkreationen erfunden für die Dinge um sie herum. Und irgendwann hat Anita begonnen, sich zunehmend in





Anita ist ein Wildfang. Hier posiert sie mit ihren Schwestern.

sich selbst zurückzuziehen. Sie wurde immer leiser, obgleich sie noch immer ein Energiebündel war.» Die Suche nach fachlicher Hilfe führte Sonja Trachsel dann ins Inselehospital Bern. Erste neurologische Abklärungen brachten keine Ergebnisse. Später, bei Gehöruntersuchungen im «Hörhaus» des gleichen Spitals, dann die Diagnose: Mittlere Schwerhörigkeit. Da war Anita viereinhalb Jahre alt.

### Die ersten Hörgeräte

Anita erhielt ihre ersten Hörgeräte also mit jahrelanger Verzögerung. Dann wurde sie gleich binaural versorgt. Weil sie bis zu diesem Zeitpunkt nur wenig sprechen und die Sprache nicht verstehen konnte, konnte sie auch nicht von den Lippen lesen. Das machte sie im dörflichen Umfeld und im Kindergarten zu einer kleinen Aussenseiterin. Anita wurde oft von Kindern gehänselt und geschlagen und kam vielfach mit kleineren und grösseren Verletzungen heim. Oftmals stotterte sie dann noch viel mehr. Ihre damaligen Betreuerinnen erkannten die Probleme

nicht, machten teilweise sogar die Eltern für dieses Anderssein ihrer Tochter verantwortlich. Als die Vorwürfe immer massiver wurden, begann die Situation zu eskalieren. Die Eltern fühlten sich zu Unrecht angegriffen.

Glücklicherweise war der Kampfeswille von Sonja Trachsel stärker als die verletzenden verbalen Äusserungen. Sie schulte Anita in die Regelschule ein und ermöglichte ihr so ein weitgehend normales Leben in ihrem gewohnten Umfeld. «Wir wollten unsere Tochter nicht nach Münchenbuchsee in die Sprachheilschule schicken, sondern versuchen, sie zuerst hier bei uns in der Schule zu integrieren.»

### Sprachlichen Nachholbedarf

Anita ist in der 2. Klasse der Realschule im Nachbarort Reichenbach eingeschult. Von ihrer Klassenlehrerin wird sie optimal unterstützt. «Trotzdem haben wir ein Gesuch eingereicht, damit unsere Tochter die Klasse wiederholen darf.» Anita lernte erst in der 1. Klasse in ihrer Mut-

tersprache und in der Schriftsprache richtig sprechen und hat grossen und fast fünfjährigen Nachholbedarf, der nicht in ein, zwei Jahren aufzuholen ist. Bis heute kommuniziert die Familie mit Anita zum besseren Verständnis mit der Teilgebärdensprache, die alle lernten.

Anita hat in ihrem jungen Leben schon viel durchgemacht. Dennoch ist sie ein liebenswürdiges, fröhliches, (hyper-)aktives und aufgewecktes Kind. Und sie putzt sich gerne heraus. Hübsch sieht sie aus in ihrem rot-weissen Kleidchen, das sie über weissen Hosen trägt. Die brünetten Haare sind halblang geschnitten. Ihre blauen Augen leuchten, als sie erzählt, dass sie später, viel später einmal, ein eigenes Coiffeurgeschäft haben wolle. «Aber vielleicht lerne ich dann auch ganz etwas anderes», lacht sie. «Bis dahin dauert es ja noch sooo lange ...» Karin Huber

### Wahrnehmungsdefizite behandeln

Kinder können heute erfolgreich in ihren Lernproblemen unterstützt werden. Ralph Warnke, ein Experte für Verfahren und Hilfsmittel zur Wahrnehmungsförderung, hat vor Jahren ein wissenschaftlich erprobtes Hörtraining bei Lese- und Rechtschreibschwäche entwickelt. Damit können Aufmerksamkeit, Konzentration, Reaktion, Koordination und das Lernverhalten stark verbessert werden. In der Schweiz wird das Warnke-Verfahren erfolgreich angewandt. Auch Marianne Oesch, die in Thun die Praxis «protave» führt, arbeitet mit dem hörbehinderten Mädchen Anita Trachsel mit dem Warnke-Verfahren und unterstützenden Geräten (Medi-Tech).