

Eine Sonderausgabe der **Schnecke**   
Unbezahlbar / ISSN 1438-6690

*Leben mit Cochlea Implantat & Hörgerät*

# TAUB UND TROTZDEM HÖREN



## **SO SIEHT SELBSTHILFE AUS**

Gesichter, Geschichte und Geschichten

### **WIR SIND DIE DCIG**

30 Jahre Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e.V.

### **WAS IST EIN COCHLEA IMPLANTAT?**

Fragen, Antworten und Adressen

**30 JAHRE**

**DCIG e.V.**



zertifiziert von der  
STIFTUNG GESUNDHEIT

Das geht ins Ohr –  
seit 30 Jahren.



Seit 30 Jahren fördert die DCIG das Cochlea-Implantat.

Die Idee, dass ausgewiesene Fachleute einen Verein gründen, um Cochlea-Implantat-Kandidaten und -Nutzern mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, war schon 1987 genial. Heute, 30 Jahre später, ist daraus der einflussreichste unabhängige Bundesverband im Bereich Cochlea-Implantat geworden. Ärzte, Audiologen, Pädagogen und CI-Nutzer haben mit viel Engagement und Leidenschaft aus der Deutschen Cochlea Implantat Gesellschaft e.V. ein starkes Netzwerk gemacht: 120 Selbsthilfegruppen, die Fachzeitschrift "Schnecke", der bundesweite CI-Tag, politische Aufklärungsarbeit und einfühlsame Beratung finden hier ein gemeinsames Dach. Wir sind als führender Hörimplantat-Hersteller froh und gratulieren von ganzem Herzen mit einem lauten: „Weiter so!“



DCIG-Präsidium v.l.: Dr. Roland Zeh, Sonja Ohligmacher, Oliver Hupka

Fotos: DCIG e.V.

Taub  
und trotzdem  
hören

## Liebe Leserinnen und Leser dieser Extra-Ausgabe der *Schnecke*,

die DCIG? Was ist das? Diese Frage hören wir nicht selten.

Dabei müsste die Frage eigentlich lauten: Wer ist das? Denn die DCIG: Das sind viele Menschen, derzeit gut 2100, von denen viele ein Cochlea Implantat (CI) nutzen oder gar zwei. Andere kommen (noch) mit Hörgeräten aus. Die meisten kommunizieren lautsprachlich, andere auch mit Gebärdensprache. Wir alle jedenfalls sind Experten in Sachen Kommunikation!

Für die meisten Menschen ist Hören etwas Selbstverständliches im Leben. Die Ohren kann man nicht „zumachen“ wie die Augen. Was es bedeutet, nicht zu hören, kann man deshalb erst nachvollziehen, wenn der Hörsinn plötzlich nicht mehr richtig funktioniert.

Die DCIG ist ein eingetragener Selbsthilfe-Verein und seit drei Jahrzehnten als gemeinnützig anerkannt. Bei uns sind auch Menschen Mitglied, die „normal“ hören können, aber mit dem Hören und Nicht-Hören-Können tagein, tagaus befasst sind – als Angehörige oder professionell, als Ärzte, Audiologen, Akustiker oder Therapeuten.

Selbsthilfe bedeutet: Wir helfen uns selbst – und zwar im doppelten Sinne. Mitzumachen hilft dem, der es tut. Es vermittelt Wissen und gibt Selbstvertrauen. Aber es hilft auch anderen; denen, die sich quälen, weil sie selbst oder Angehörige nicht gut oder gar nicht hören können.

Nicht hören zu können, das ist, wie vor einer hohen Mauer zu stehen, hinter der vieles verborgen und versperrt ist, was wir gesellschaftliches Leben nennen. Nicht hören zu können, bedeutet nicht selten Kontaktlosigkeit. Diese Kontaktlosigkeit überwinden viele gehörlose Menschen mit Hilfe der Gebärdensprache. Dank der Gebärdensprache eine Gemeinschaft zu finden, die zusammenhält und in der man sich verständigen kann, das ist ein großes Glück.

Ich weiß aber auch aus eigener Erfahrung: Noch viel größer ist das Glück, darüber hinaus auch (wieder) Zugang zur Welt der Hörenden zu finden, die Mauer niederzureißen. Diese Chance gibt uns die moderne Hörtechnik, allen voran das Cochlea Implantat. Aber: Man kann das Hören nicht anschalten wie das Licht. Hören mit einem Cochlea Implantat will gelernt sein. Und: Ohne Hören gibt es keine echte Entwicklung der Lautsprache. Deshalb ist es ein Geschenk von Wissenschaft und Medizin, dass taub geborene Kleinkinder mit dem CI heute schon in jener frühen Lebensphase hören lernen, in der das Gehirn Gehörtes mit Bedeutung verknüpfen kann.

Noch wissen viele Menschen zu wenig oder Halbwahres über das CI, auch Fachleute, wie Kinderärzte oder HNO-Ärzte. Die Zahl der Menschen, denen ein CI helfen könnte, ist um ein Vielfaches größer als die Zahl der heutigen CI-Träger. Darum ist es ein zentrales Anliegen der DCIG, das CI bekannter zu machen. Unser höchstes Gut ist dabei unsere Unabhängigkeit. Die besten Experten für das Hören mit CI oder Hörgerät sind wir CI- oder Hörgerät-Träger selbst.

Nichts über uns ohne uns! Diesen Leitspruch der Selbsthilfe nehmen wir als Hörgeschädigte ernst. Ihm Gültigkeit zu verschaffen, ist unser Auftrag für die nächsten Jahre!

Ihr

Dr. Roland Zeh, Präsident DCIG e.V.



Barbara Gängler  
Geschäftsführerin



Gabi Notz  
Sekretärin der Geschäftsführung

DCIG e.V. – Bundesverband  
[www.d cig.de](http://www.d cig.de)

**Geschäftsstelle**  
Hauptstraße 43, 89250 Senden  
Telefon 07307 / 925 7474  
Fax 07307 / 925 7475  
[info@dcig.de](mailto:info@dcig.de)

**DCIG-Mentor**  
Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Roland Laszig



Geleitwort Roland Zeh	3
Grußworte aus der Politik	6
Zum Herausnehmen: Fragen und Antworten zum CI	18
Gratulationen	30
Straßenumfrage: So (un)bekannt ist das CI	34

**WIR SIND DIE DCIG**

Die DCIG ist...	5
Emotionen im Bild	7
Agenda: Die Einsatzgebiete der DCIG	10
Der Deutsche CI-Tag	11
Die DCIG in den Regionen	12
DCIG Inside: Ein Tag in der Geschäftsstelle	16
Deaf Ohr Alive! Die Junge Selbsthilfe der DCIG	20
Hören? <i>Schnecke</i> lesen!	22
Wir müssen reden	26
6. DCIG-Fachtagung Hamburg 2018	33

**GESCHICHTE**

Wer hat´s erfunden?	23
Ein Blick in die Glaskugel?	25
Wie hat´s angefangen? Nachgefragt bei Hanna Hermann	28
Die Präsidenten der DCIG	29

**IMPRESSUM**

SONDERAUSGABE DER FACHZEITSCHRIFT *SCHNECKE*  
 Etabliert ab 1989 von Ernst Lehnhardt und Hanna Hermann

**HERAUSGEBER**  
 Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e. V.  
 Präsident: Dr. Roland Zeh

**REDAKTION**  
 Uwe Knüpfner  
 Marisa Strobel, Barbara Gängler  
 Hauptstraße 43, 89250 Senden  
 Tel. 07307 / 925 66 42, Fax: 07307 / 925 74 75  
 redaktion@redaktion-schnecke.de  
 www.schnecke-online.de  
 Zuarbeit: Tramsen Media (Seite 20-21, 36)

**ANZEIGEN**  
 Petra Kressmann  
 Tel. 07307 / 925 71 76, Fax: 07307 / 925 74 75  
 petra.kressmann@redaktion-schnecke.de

**MENTOR**  
 Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Roland Laszig

**ABOVERWALTUNG UND ADMINISTRATION**  
 Petra Kressmann, info@redaktion-schnecke.de

**TITELBILD**  
 DCIG-Blogwerkstatt

**LAYOUT UND DRUCK**  
 le ROUX Druckerei, 89155 Erbach, www.leroux.de

**AUFLAGE** 8.000

# Was ist die Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft?



## Die DCIG ist ...

**neutral.** Als gemeinnütziger Verein vertritt sie hörgeschädigte Menschen und fühlt sich ausschließlich den Interessen dieser Menschen verpflichtet.

## Die DCIG ist ...

**frei.** Das bedeutet auch, dass wir in unseren Meinungen und unserem Handeln frei sind gegenüber Kliniken, Therapiezentren, Produzenten von Hörtechnik oder sonstigen Interessenverbänden.

## Die DCIG ist ...

**politisch.** Wir beziehen Stellung. Wir mischen uns überall ein, wo es um die Belange von hörgeschädigten Menschen geht.

## Die DCIG ist ...

**neugierig.** Der Austausch mit Wissenschaftlern, Medizinern und Leuten aus der Praxis ist uns wichtig! Dadurch sind wir immer auf dem aktuellen Stand.

## Die DCIG ist ...

**selbstbewusst.** Wir setzen uns für einen gleichberechtigten Umgang zwischen Professionellen und Betroffenen ein.

## Die DCIG ist ...

**erfahren.** Sie wurde vor 30 Jahren im Zuge der ersten CI-Implantationen gegründet. Seither begleitet sie das Thema CI-Versorgung sehr engagiert in Einzelfällen wie in der wissenschaftlichen Diskussion. Inzwischen hat sie über 2100 Mitglieder, 8 Regionalverbände und über 120 Selbsthilfegruppen.





„Zuhören ist eine Grundtugend der Kommunikation. Kinder erlernen überhaupt erst durch Hören und Nachahmen das Sprechen. Können sie sich mit Worten und Sätzen verständigen, wachsen und intensivieren sich ihre Kontakte. Dadurch erweitert sich ihr Horizont. ... Doch manche Ohren versagen ihren Dienst. Dann ist es wichtig, die Hörstörung schnell zu erkennen.“

*Angela Merkel*

Angela Merkel, Schnecke 72, 2011



„Wir müssen und werden ehrgeizig bleiben, um die selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe von Bürgerinnen und Bürgern mit Behinderung an der Arbeitswelt zu verwirklichen.“

*Olaf Scholz*

Olaf Scholz, Schnecke 61, 2008



„Die DCIG unterstützt zahlreiche CI-Selbsthilfegruppen in der ganzen Bundesrepublik. Hier kommen Eltern von betroffenen Kindern, erwachsene CI-Trägerinnen und CI-Träger und Ratsuchende zusammen, um sich über ihre Probleme im Alltag, ihre Sorgen, ihre Freuden und ihre Erfahrungen auszutauschen. Das schafft ein Gefühl des Zusammenhalts und der Unterstützung in schwierigen Situationen. ... Die Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e.V. führt eindrucksvoll vor Augen, was Menschen bewirken können, wenn sie sich für andere Menschen einsetzen.“

*Winfried Kretschmann*

Winfried Kretschmann, Schnecke 94, 2016



„Menschen mit Behinderung sind der Versuchung ausgesetzt, sich eine Parallelwelt aufzubauen, die im Wesentlichen aus Menschen besteht, die ein ähnliches Handicap haben. Nicht selten erschwert auch eine gewisse falsche Scham über die eigene Einschränkung die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Im kleinen Kreis der Schicksalsgenossen fühlt sich jeder sicherer und vieles mag in der Tat unkomplizierter sein. Ich halte diesen Rückzug aus der Gesellschaft, so verständlich er ist, dennoch für falsch. ...

Ich plädiere dafür, dass wir die Grenzen der Machbarkeit gelassen akzeptieren und uns umso beherzter um das Machbare bemühen. Denn die Mühe lohnt sich, das Rad der gesellschaftlichen Kommunikation am Laufen zu halten.“

*Wolfgang Schäuble*

Wolfgang Schäuble, Schnecke 59, 2008



„Längst wissen die Einrichtungen des Gesundheitswesens, was sie an der Selbsthilfe haben: keine Konkurrenz schlecht informierter Laien, sondern eine kompetente Partnerin, die mit ihrem Engagement zum medizinischen Behandlungserfolg beiträgt. ... Ich möchte jedenfalls in einer Gesellschaft leben, in der es eine starke Selbsthilfe, viel Engagement und eine große Solidarität gibt. Vielen Dank an die Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft für ihr Engagement und alles Gute für die Zukunft!“

*Manuela Schwesig*

Manuela Schwesig, Schnecke 93, 2016

# Emotionen im Bild

Afra, Jan, Max, Sabrina und Wolfgang haben ihre Gefühle und Erlebnisse mit dem Cochlea Implantat vor die Kamera gebracht. Fotografiert wurden sie dabei von den Teilnehmern des DCIG-Workshops „Hinter den Ohren unter die Haut! Bildsprache als Medium“.

## „Ich will zeigen, was man mit einem CI alles erreichen kann“

**Max Pähler (23 Jahre) aus Koblenz, trägt zwei CI**

„Ich zeige gerne anderen Menschen, was man mit einem CI alles erreichen kann. Ich wurde schon als Kind implantiert und bin froh, dass meine Eltern sich damals dafür entschieden haben. Dank der CI konnte ich die Fortbildungen zum Industriemeister Metall und Internationalen Schweißfachmann recht unkompliziert und binnen weniger Monate erfolgreich absolvieren. Neben meiner Arbeit spiele ich Volleyball in zwei Vereinen: in einer Gehörlosen-Mannschaft und in einer hörenden. Im Gehörlosensport nutze ich viel die Gebärdensprache. Diese habe ich in einem Grundkurs und von Freunden gelernt, wodurch ich Gebärden aus unterschiedlichen Regionen und Ländern mische.“

Der Sport spielt für mich eine große Rolle. 2016 war ich als Zuschauer bei den Olympischen Spielen in Rio de Janeiro dabei. Die Sportjugend Rheinland-Pfalz hatte Plätze zu vergeben und Sportler mit einer Behinderung wurden bevorzugt, so durfte ich mit. Drei Wochen waren wir in Rio und es war eine beeindruckende Zeit. Olympia, das ist nicht nur Sport, sondern auch Emotion – Trauer, Freude, Leidenschaft, Liebe stecken da drin. Mich hat deshalb vor Ort vor allem der olympische Gedanke interessiert. Der ist zwar da, aber er ist anders als beim Behindertensport.

Ich finde, dass er beim Behindertensport sogar besser vertreten ist, weil behinderte Menschen aus der Lebenserfahrung heraus die Erkenntnis gezogen haben, respektvoll und rücksichtsvoll miteinander umzugehen. Die Reise hat mich motiviert, es noch einmal im Profisport zu versuchen und bei den Deaflympics im Beachvolleyball anzutreten.“



## „Hinter den Ohren unter die Haut! Bildsprache als Medium“

**Beim Fotoworkshop der DCIG Mitte Februar standen vor und hinter der Kamera hörgeschädigte Menschen. Angeleitet wurden sie dabei von dem Profi-Fotografen Christian Borth.**

Gefühle über Bilder transportieren, das war die Aufgabe des Fotoworkshops für hörgeschädigte Menschen, zu dem sich Mitte Februar 17 Teilnehmer trafen. Dafür hatte die DCIG e.V. eigens das professionelle Foto-Studio „Westside Studios“ in Frankfurt/Main angemietet, die Stylistin Cordula Schill und Make-up Artist Evelyn Fay kümmerten sich um die fünf Laien-Models. Auch für die professionelle Begleitung hinter der Kamera war gesorgt. Der international renommierte Fotograf Christian Borth und sein Assistent Frederick Reinhalter führten die Teilnehmer in die Kunst des Fotografierens ein und zeigten, welchen Einfluss Perspektiven, Licht, Kulisse, Styling und Make-up auf die Wirkung von Bildern haben. Ziel waren Fotogeschichten, die die Erlebnisse der Teilnehmer mit dem CI zum Ausdruck bringen. Borth hatte bereits an zwei Blogwerkstätten der DCIG e.V. als Referent teilgenommen, neben seinen Arbeiten für Hochglanzmagazine ist er bekannt als sensibler Erzähler besonderer Geschichten.

## „Man kann auch mit Behinderung anderen helfen“

**Jan Röhrig (22 Jahre) aus Limburg,  
1 CI, 1 Hörgerät**

„Ich bin schon lange ehrenamtlich bei der Feuerwehr. Eigentlich ist es schwierig, mit dem Hörgerät bei der Feuerwehr zu sein. Auf Einsätzen ist es ja immer laut. Selbst meine guthörenden Kameraden sagen, sie verstehen nur 50 Prozent von dem, was über Funk mitgeteilt wird.“

Ich habe mit zehn Jahren bei der Jugendfeuerwehr angefangen und ich will dabei bleiben, meine Kameraden sind ja auch meine Freunde. Die Herausforderung ist, dass man bei den Einsätzen nie weiß, was auf einen zukommt. Die Einsatzleiter wissen aber, dass ich nicht gut höre. Ich kann mich deshalb darauf verlassen, dass meine Kameraden wiederholen, wenn ich etwas nicht verstanden habe. Die Abläufe selbst sind beim Einsatz gleich. Da reichen auch Gesten.

Mir ist wichtig, den Leuten zu zeigen, dass man auch mit einer Behinderung anderen Menschen helfen kann.“



Mehr dazu im Internet:

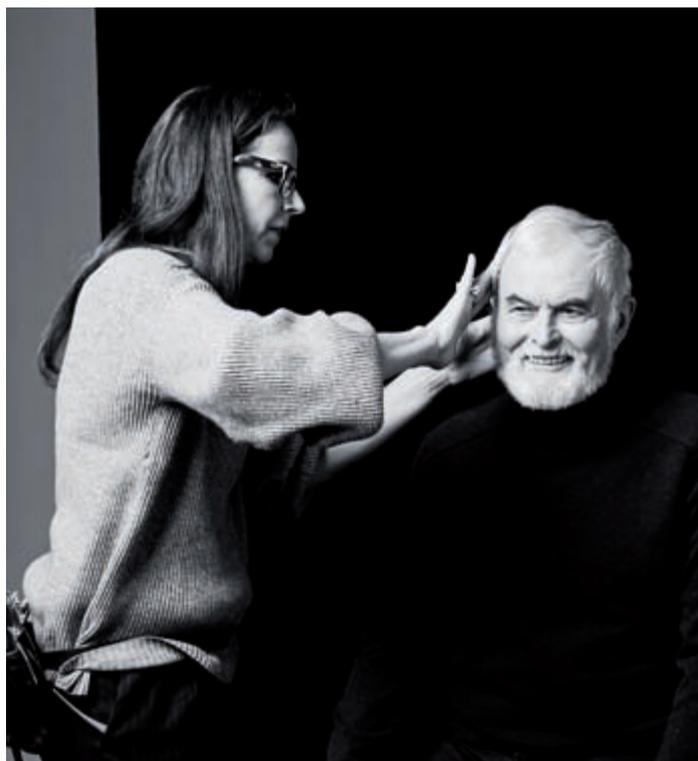
[schnecke-online.de](https://schnecke-online.de)

## „Mit meiner Frau konnte ich nur noch schriftlich kommunizieren“

**Wolfgang Köbler (76 Jahre),  
aus Mühlheim, trägt zwei CI**

„Ich bin aktuell in der Reha in Bad Nauheim. Von dem CI erfuhr ich erst nach meiner Ertaubung. Am 4. April 2016 hatte ich einen Hörsturz. Ich bin nachts aufgewacht und habe plötzlich auf beiden Seiten nichts mehr gehört, selbst meine eigene Stimme nicht. Mein Hausarzt hat mich dann zu einem Spezialarzt überwiesen. Sechs, sieben Monate lang haben meine Frau und ich uns nur über eine Zettelwirtschaft unterhalten können. Wir haben auf diesem Endlospapier geschrieben, das wir zuhause massenhaft hatten.“

Ende August bekam ich dann das erste CI. Ich konnte aber zunächst nichts verstehen. Gerade auf Feiern habe ich nur Geräusche gehört. Das wurde erst mit der Zeit besser. Zum Trainieren bin ich, wann immer es ging, nach Frankfurt am Main gefahren. Das zweite CI bekam ich vor fünf Wochen. Dank der CI kann ich mich jetzt wieder unterhalten. Meine Schwiegertochter hat mich motiviert, meine Memoiren aufzuschreiben. Durch das CI werden es nun einige Kapitel mehr.“



(Wolfgang Köbler als Model mit Visagistin)

## „Cochlea Implantate sind für mich das Tor zur Welt“

### Sabrina Franze (28 Jahre, rechts im Bild) aus Rödermark, trägt zwei CI

„Ich möchte den Menschen zeigen, dass man den Lebensmut nicht verlieren darf. Dass es sich lohnt, um jeden einzelnen Tag zu kämpfen und weiterzumachen, auch wenn es einem schwerfällt. Es gibt immer eine Lösung, manchmal leider erst am Ende eines langen Tunnels.“

Die CI habe ich seit bald vier bzw. fünf Jahren. Meine Erfahrungen damit – positive wie negative – will ich in die Welt hinaustragen. Das ist mir ganz wichtig. Ich bin durch eine Erkrankung ertaubt und das hat mir meinen Lebenswillen geraubt. Ich habe Morbus Menière, monatelang konnte ich gar nichts mehr machen. Ständig hatte ich die Angst vor einem neuen Schwindelanfall. Der Austausch in einer Selbsthilfegruppe hat meine ganze Situation ins Rollen gebracht. Diesen Erfahrungsschatz, den ich von den Menschen erfahren habe, möchte ich heute weitergeben, deshalb leite ich inzwischen eine eigene Selbsthilfegruppe.

Außerdem habe ich eine Umschulung zur Audiotherapeutin gemacht, weil ich auch beruflich etwas mit Hörschädigung machen wollte. Die CI sind für mich das Tor zur Welt. Sie geben mir den Mut, wieder rauszugehen.“

(Neben Sabrina mit im Bild: Anne Beer (oben) und Lena Albrecht)



## „Das CI ist etwas total Schönes“

### Afra Nickl (22 Jahre) lebt in Augsburg und München, trägt kein CI

„Ich will zeigen, dass das CI etwas total Schönes ist. Es hat so viele Vorteile und ist überhaupt nicht uncool oder lästig, wie manche glauben. Ich möchte anderen mit meiner Teilnahme an dem Projekt Mut geben, auch wenn ich selbst noch keine CI trage.“

Vor drei Jahren war ich wegen meiner Hörschädigung in der Reha und habe dort das erste Mal CI-Träger kennengelernt und festgestellt, dass man sich ganz normal unterhalten kann. Seitdem fahre ich regelmäßig auf die Blogwerkstatt der DCIG und genieße das tolle Zusammengehörigkeitsgefühl auf diesen Reisen. Durch diese Kontakte habe ich meine eigene Angst vor dem CI abgelegt.

Vorher hatte ich schon Sorge, wie das wohl ist, wenn man unter der Dusche oder nachts nichts mehr hören kann. Wenn ich irgendwann Mutter sein sollte und dann nichts mehr hören kann, wie geht das dann? Jetzt erlebe ich durch den Austausch, wie gut sie zurechtkommen und dass man ganz normal weitermachen kann. Das hat mir die Sorge vor der Zukunft genommen.“

(Das Foto zeigt Afra Nickl mit Workshop-Teilnehmer Ole Driever)



# Plötzlich taub nach Hörsturz? Taub geboren? Allmählich ertaubt? Wir sind HIER! WIR: Beraten. Unterstützen. Vermitteln.

Für Jedermann? **Ja!**

Für Jedefrau? **Ja!**

Für Yuppies? **Ja!**

Für Eltern? **Ja!**

Für Jugendliche und Junggebliebene? **Ja!**

Für Senioren? **Ja!**

Für Selbständige? **Ja!**

Für Auszubildende? **Ja!**

Für Studierende? **Ja!**

Für Ausländer? **Ja!**

Für Inländer? **Ja!**

Für Babys? **Ja!**

Für Hörgeschädigte? **Ja!**

Für Sportler? **Ja!**

Für Berufstätige? **Ja!**

Für Alleinverdiener? **Ja!**

Für Hartz-IV-Empfänger? **Ja!**

Für Singles? **Ja!**

Für Verliebte? **Ja!**

Für Lebenskünstler? **Ja!**

Für Ärzte? **Ja!**

Für Weltenbummler? **Ja!**

Für Erfinder? **Ja!**

Für Alleinerziehende? **Ja!**

Für ganz Normale? **Ja!**

Für Exoten? **Ja!**

...

Gute Antworten – und wichtige Fragen: Wir verfolgen die aktuelle Forschung und mischen dabei mit. Z.B. bei Forschung zur Frage, wie Sprachentwicklung bei CI-Kindern funktioniert.

Über eigene Belange zu sprechen ist authentisch. Deshalb führen wir jährlich die Kampagne *Dialog auf Augenhöhe* durch. Da suchen sich überall im Land CI-Träger Gesprächspartner zu wechselnden Themen.

Lebenslanges Lernen ist die Antwort auf Stillstand. Deshalb organisieren wir Fortbildungen für uns und unsere Mitglieder.

We are the experts! Deshalb beanspruchen wir unser Recht auf Mitsprache. Überall da, wo es um unsere eigenen Belange geht. Nicht ohne uns über uns!

CI-Kinder sind schlau. Damit sie eine unbeschwerte Schulzeit und viele Lernerfolge erleben, haben wir aufgeschrieben, was für sie wichtig ist. Davon können auch Lehrer noch lernen.

Cool mit CI! Immer mehr junge Erwachsene haben Lust, Ungewöhnliches anzupacken oder sich für sich selbst und andere einzusetzen. Deaf Ohr Alive – das ist mehr als nur ein Motto.

Ein CI für mein Kind? Wenn gehörlose Eltern sich entscheiden müssen, denken sie an die Zukunft! Deshalb stehen wir bereit und unterstützen sie besonders intensiv.

CI-Träger sind aktiv, lieben aber auch die kurzen Wege. Deshalb sind wir im ganzen Land präsent. Ob Regionalverband oder Selbsthilfegruppe – wir sind überall ansprechbar.

# Deutscher CI-Tag – DAS Hör-Event der DCIG

Unter dem Motto „Das CI soll so bekannt werden wie der Herzschrittmacher“ (Michael Schwaninger) findet seit 2005 jährlich der Deutsche CI-Tag statt. Quer durchs ganze Bundesgebiet führen Selbsthilfegruppen, Regionalverbände und Aktive der DCIG eine Fülle von Veranstaltungen durch, vom Symposium über Info-Tage mit Kliniken oder Reha-Zentren und Stände in der Fußgängerzone bis hin zu Wettbewerben.

**2005.** „Das Jahr der großen Katastrophen. Das Jahr, in dem die Deutschen erstmals eine Frau zur Regierungschefin wählten. Das Jahr, in dem nach Jahrhunderten wieder ein Deutscher Papst wurde.“ (FAZ). Und: Das Jahr, in dem der 1. Deutsche CI-Tag stattfand. Unter der Schirmherrschaft von Andrea Spatzek, früheren Generationen bekannt als Gabi Zenker aus der Lindenstraße.

Weitere Schirmherren von CI-Tagen waren u.a. Eckart von Hirschhausen (2009, 2015), Günther Beckstein (2012) und Peter Maffay (2013).

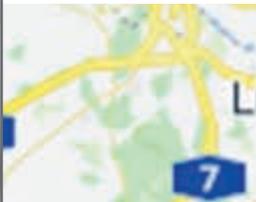
**2016.** „Die Wahl von Donald Trump zum US-Präsidenten, die Staatsaffäre um Jan Böhmermann, der Tod von David Bowie, die Trennung von Angelina Jolie und Brad Pitt.“ (gmx.net) Und: Der tragende Slogan „Ich bin taub, sprich mit mir“ wurde für den 11. Deutschen CI-Tag gewählt.

**2017.** Der CI-Tag bekommt ein neues Element hinzu: die **Kampagne**. Unter dem Motto „**Dialog auf Augenhöhe**“ suchen nun erstmals **CI-Botschafter** das Gespräch mit Professionellen – in diesem Fall mit niedergelassenen HNO-Ärzten. Ziel: Authentische Informationen gegen falsche Skepsis und Unwissen. Wir zeigen uns und die Möglichkeiten des CI in seiner ganzen Bandbreite.

**2018.** Das Konzept von 2017 geht in die 2. Runde. CI-Botschafter suchen dieses Mal **Radiologen** auf, um über die Probleme zu sprechen, die entstehen, wenn CI-Träger eine MRT-Untersuchung brauchen. Wir wollen den Grund für diese Schwierigkeiten wissen. Parallel dazu sucht die DCIG gemeinsam mit den CI-Herstellern und den Radiologen-Verbänden nach Lösungen.



Impressionen vom CI-Tag 2017: In Bonn (links), Bad Saulgau (rechts oben) und Freiburg. Fotos: Bonner CI-Treff, Verena Megnin, Seelauscher



### Cochlea Implantat Verband Nord

**Region** Schleswig-Holstein, Hamburg, Niedersachsen, Bremen

**Zielgruppe(n)** Erwachsene, Jugendliche, Kinder

**Junge Selbsthilfe** Junge Selbsthilfe: Familienwochenenden, Teenie-Wochenenden, Deaf-Ohr-Alive

**Anzahl SHGs** 25 Selbsthilfegruppen

**Besonderes** Jährlicher Mitgliederausflug, regelmäßige Newsletter, SHG-Leiter-Seminare, Mitverantwortung 6. DCIG-Fachtagung 2018

**Kontakt** [www.civ-nord.de](http://www.civ-nord.de); [vorstand@civ-nord.de](mailto:vorstand@civ-nord.de)



### ge-hoer Verein zur Förderung h und Erwachsener Südn

**Region** südliche rund um

**Zielgruppe:** Junge un Eltern h

**Besonderes:** Familien Info-Ver BTon@

**Kontakt:**



### Cochlea Implantat Verband NRW Nordrhein-Westfalen

**Region** Nordrhein-Westfalen

**Zielgruppe(n)** Erwachsene, Jugendliche, Kinder

**Junge Selbsthilfe** Deaf Ohr Alive NRW

**Anzahl SHGs** 28 Selbsthilfegruppen

**Besonderes** Regionale Zeitschrift CIV-News 2016 CI-Kopf 2014

**Kontakt** [www.civ-nrw.de](http://www.civ-nrw.de), [www.civ-news.deinfo@civ-nrw.de](mailto:www.civ-news.deinfo@civ-nrw.de)



### Coch Hess

**Region**

**Zielgrup**

**Junge S**

**Anzahl**

**Besond**

**Kontakt**

## Berlin-Brandenburgische Cochlea Implantat Gesellschaft

**Region** Berlin, Brandenburg  
**Zielgruppe(n)** CI-Tragende aller Altersgruppen  
**Junge Selbsthilfe** Junge Selbsthilfe: Familienwochenenden, Teenie-Wochenenden  
**Anzahl SHGs** 4 Selbsthilfegruppen  
**Besonderes** Gesellschafterin der CIC Berlin-Brandenburg gGmbH –Werner Otto  
 Haus; Entwicklung der DCIG-Mitgliederdatenbank  
 Regionale Zeitschrift: infoCirkel  
**Kontakt** www.bbcig.de; info@bbcig.de



## Hörgeschädigter Kinder Niedersachsen e.V.

in Niedersachsen,  
 Göttingen und Einbeck  
 und ältere Hörgeschädigte,  
 Hörgeschädigter Kinder  
 -tage und -wochenenden,  
 -anstaltungen  
 www.gmx.de / www.ge-hoer.de

## Cochlear Implant Verband Rhein-Main

**Zielgruppe(n)** Erwachsene, Jugendliche, Kinder  
**Selbsthilfe** Deaf Ohr Alive Rhein-Main www.doarm.de  
**SHGs** 17 Selbsthilfegruppen  
**Besonderes** www.ohrenseite.info von Michael Schwaninger  
 mit über 200 CI Erfahrungsberichten  
 aktiv auf Facebook civhrm.de  
 Mitverantwortung 5. DCIG-Fachtagung 2016  
 Regionale Zeitschrift: Cinderella  
**Kontakt** www.bayciv.de, info@bayciv.de





### **Kleine Lauscher – Elterninitiative zur lautsprachlichen Förderung hörgeschädigter Kinder**

Region  
Zielgruppe(n)  
Kontakt

Mittel- und Südhessen, Nördl. Rheinland-Pfalz  
Kinder  
[www.kleine-Lauscher.de](http://www.kleine-Lauscher.de)



### **Cochlea Implantat-Verband Baden-Württemberg**

Region  
Zielgruppe(n)  
Junge Selbsthilfe  
Anzahl SHGs  
Besonderes

SH-Preisträger  
Kontakt

Baden-Württemberg  
Erwachsene, Kinder  
Deaf Ohr Alive Baden-Württemberg  
11 Selbsthilfegruppen  
Seminarangebote für Mitglieder  
Regionale Zeitschrift: CIV rund  
2017 Workshop Junge Selbsthilfe regional  
[www.civ-bawue.de](http://www.civ-bawue.de), [info@civ-bawue.de](mailto:info@civ-bawue.de)



## Cochlea Implantat Verband Mitteldeutschland

<i>Region</i>	Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen
<i>Zielgruppe(n)</i>	Erwachsene, Kinder
<i>Anzahl SHGs</i>	9 Selbsthilfegruppen
<i>Besonderes</i>	Jährliches Mitteldeutsches CI-Symposium Gemeinsame Selbstverpflichtung aller CI-Zentren Mitteldeutschlands zur „Kommunikation auf Augenhöhe in der CI-Beratung vor und nach der OP 2015 Leitlinien für die inklusive Beschulung
<i>SH-Preisträger</i>	
<i>Kontakt</i>	<a href="http://www.civ-mitteldeutschland.de">www.civ-mitteldeutschland.de</a> , <a href="mailto:info@civ-mitteldeutschland.de">info@civ-mitteldeutschland.de</a>



## Bayerischer Cochlea-Implantat-Verband

<i>Region</i>	Bayern
<i>Zielgruppe(n)</i>	Erwachsene, Jugendliche, Kinder Junge Selbsthilfe
<i>Junge Selbsthilfe</i>	Familienwochenenden, Teenie-Wochenenden
<i>Anzahl SHGs</i>	28 Selbsthilfegruppen
<i>Besonderes</i>	Initiative und aktive Mitarbeit in „Netzwerk Hörbehinderung Bayern“ 2010 (Induktives Hören in unserer Stadt / Bamberg), 2012 (Barrierefreiheit für alle, Infos über CI in Braille-Schrift und Gebärdenvideo) 2013 (Test Barrierefreiheit des Münchner Flughafens) 2014 (Teenie-Wochenende „So verstehe ich besser“)
<i>SH-Preisträger</i>	
<i>Kontakt</i>	<a href="http://www.bayciv.de">www.bayciv.de</a> , <a href="mailto:info@bayciv.de">info@bayciv.de</a>



# Ein Tag in der DCIG Geschäftsstelle

Morgens früh in Deutschland. Im Autoradio läuft Bayern 2, mein Lieblingssender, seit ich in Deutschlands Süden arbeite. Mein Weg führt mich von Ulm nach Senden über ein winziges Stück Autobahn – stressfreies Fahren ohne Stau, Ampeln und all die anderen Autofahrer, auf die ich vielleicht fluchen müsste. Entspannt zur Arbeit. Im Kopf ein Tagesplan!

Im Büro ist Gabi Notz schon aktiv. Es liegen bereits eine Reihe von Reisekostenanträgen, Anschaffungsquittungen usw. bereit zur Unterschrift. Ich fahre meinen Computer hoch – der Tag hat begonnen. Eine ganze Reihe neuer Nachrichten – ich nehme mir kurz Zeit, um Dringendes herauszufiltern und zu erledigen.

Unter den E-Mails sind etliche Reaktionen auf unsere aktuelle Umfrage. Darüber freue ich mich – je mehr Antworten wir bekommen, desto eher lässt sich mit dem Gesamtergebnis argumentieren! Weiter. Ein Referent, den ich vor ein paar Tagen zur Fachtagung eingeladen habe, meldet sich zurück und sagt für den angegebenen Termin zu. Sehr gut! Und: Die Deutsche Radiologengesellschaft bietet uns einen Stand auf ihrem Kongress an – das passt sehr gut zu unserem derzeitigen CI-Tags-Schwerpunkt!

Es gibt auch andere Tage. Etwa dann, wenn wieder eine große Welle durch die („sozialen“) Medien zieht über die Frage, ob das CI nicht Teufelswerk sei und alle Erfolgsgeschichten eher Legende! Dann muss entschieden werden, ob und wie sich die DCIG dazu äußert – Stellungnahmen, Er widerungen, Erklärungen müssen geschrieben und verschickt werden – am besten sofort!

Lagebesprechung. Wir müssen überlegen, was alles für die nächsten größeren Veranstaltungen bis wann zu erledigen ist. Z.B. die Fachtagung 2018: Wie regeln wir das mit den Übernachtungsangeboten? Haben wir von allen Referenten die Zusagen? Wie gestalten wir die Einladungen und überhaupt die Öffentlichkeitsarbeit? Welche Medien wollen wir haben? Und haben wir genügend Vorlauf, um die Fristen zu garantieren?

Das Telefon klingelt. Eine Frau meldet sich und berichtet von einem syrischen gehörlosen Flüchtlingsjungen, der ohne Hörhilfen aufgewachsen ist und nun mit 13 Jahren CIs bekommen hat. Die Sprachentwicklung bliebe aus, was könne man denn noch tun? Dieses Gespräch wird eine Weile dauern und eine Reihe weiterer Gespräche nach sich ziehen ...

Ich wende mich einem Förderantrag zu, der diese Woche rausgehen soll. Gabi Notz hat schon den Finanzierungsplan erstellt, nun geht es darum, das Projekt so zu beschreiben, dass es die potentiellen Kostenträger überzeugt und sie den Sinn der geplanten Ausgaben nachvollziehen können. Ich arbeite hochkonzentriert. Es ist still im Büro.

Plötzlich höre ich Gabi Notz aus dem Nachbarbüro laut auflachen. Ein Anrufer hatte sich bei ihr erkundigt, ob es CIs auch für Hunde gebe und ob wir da jemanden empfehlen könnten! Können wir nicht, aber lustig ist es schon!

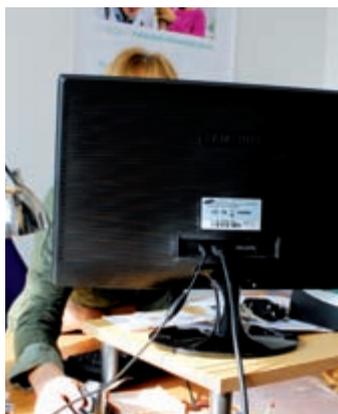
Es ist Nachmittag geworden, die Anrufe und E-Mails werden weniger, und es ist eine gute Zeit, um Texte zu schreiben, Umfragen zu entwerfen, Hintergrundinformationen zu sammeln. Immer noch versuche ich zu begreifen, was dahinter steckt, dass das bisherige Sozialgesetzbuch VIII (Kinder- und Jugendhilfe) so umgestaltet werden soll, dass auch behinderte Kinder in diesem Sinne Kinder sind. Natürlich geht es um Geld und Zuständigkeiten, und aus natürlicher Skepsis heraus wittere ich

dahinter eher das Bestreben, Geld zu sparen, als zusätzliches Geld frei zu machen. Wo also sind die Haken? Wo könnten sich unsere Mitglieder dabei schlechter stellen? Wo müssen wir aufpassen und uns gegebenenfalls zu Wort melden, um Verschlechterungen zu verhindern? Oder es zumindest versuchen?

Ich merke allmählich, dass ich einen Tapetenwechsel brauche. Zeit, das Büro zu verlassen. Hinein ins Auto, Bayern 2 angestellt und zurück auf mein winziges Stück Autobahn!

Halt! Im Sommer schiebe ich noch ein paar Runden in den naheliegenden Baggerseen ein, bevor ich – dann erfrischt und ausgepowert – auf meinem winzigen Stück Autobahn nach Hause fahre. Und gelassen all die anderen Autofahrer an mir vorbeiziehen lasse und einfach nur im gleichmäßigen Verkehrsstrom mitschwimme...

Barbara Gängler



Die Geschäftsstelle der DCIG konzentriert bei der Arbeit im Büro.



Fotos: Petra Kreßmann

# Oticon Medical gratuliert der DCIG zum 30-jährigen Jubiläum



... auch wir haben  
etwas zu feiern:

**Neuro 2 –  
Sound trifft Design**



## Was bedeutet Cochlea?

Cochlea ist das lateinische Wort für Schnecke. Weil das Innenohr an die Form eines Schneckengehäuses erinnert, wird es Cochlea genannt. Die Cochlea wandelt Schall in elektrische Impulse um und leitet sie an das Gehirn weiter.

## Was ist ein Cochlea Implantat?

Das Cochlea Implantat (CI) ist eine Innenohrprothese. Es hilft, wo die Cochlea nicht „übersetzen“ kann oder diese Fähigkeit verloren hat: Es kann Taube hörend machen. CIs wandeln Schall in elektrische Impulse um, durch die der Hörnerv im Innenohr stimuliert (angeregt) wird. Ein CI besteht aus zwei Teilen: dem Implantat mit der Elektrode für die Cochlea, das operativ hinter dem Ohr in den Schädelknochen eingesetzt wird, und dem Sprachprozessor mit der Sendespule, der wie ein Hörgerät am Ohr getragen wird. Hörgeräte hingegen verstärken den Schall. Sie helfen bei Schwerhörigkeit.

## Für wen kommt ein Cochlea Implantat in Frage?

Für Kinder und für Erwachsene, die gehörlos oder hochgradig schwerhörig sind und denen herkömmliche Hörgeräte wenig oder gar keinen Nutzen bringen – oder nicht mehr bringen. Auch für Menschen, die infolge einer Erkrankung, wie z.B. eines Hörsturzes oder eines Unfalls, ihr Gehör verloren haben. Voraussetzung für eine erfolgreiche Implantation ist ein funktionsfähiger Hörnerv. Ob der Hörnerv intakt ist, kann nur in einer Hals-, Nasen-, Ohrenklinik (HNO) festgestellt werden.

## Wann sollte ich mir ein Cochlea Implantat einsetzen lassen?

Möglichst frühzeitig, sobald die Taubheit sicher festgestellt wurde. Gehörlos geborene Kinder sollten innerhalb des ersten Lebensjahres ein CI bekommen. Die Erstimplantation kann ab dem fünften Lebensmonat vorgenommen werden. In den ersten Lebensjahren entwickelt sich das Hör- und Sprachzentrum im Gehirn. Wenn das Kind in dieser Lebensphase nichts hört, bildet sich das Hör- und Sprachzentrum nicht richtig aus. Auch bei Erwachsenen gilt: Je kürzer die Phase der Taubheit ist, desto leichter wird es fallen, das Hören und Verstehen wieder zu lernen.

## Was sollten Eltern wissen?

Unter tausend Neugeborenen kommen in der Regel ein bis drei Babies mit Hörstörungen zur Welt. Seit 2009 werden in Deutschland alle Neugeborenen auf ihr Hörvermögen hin untersucht (Neugeborenen-Hörscreening). Das dauert nur wenige Minuten und ist absolut schmerzfrei und ungefährlich. Die Messungen können einen Hörschaden mit hoher Wahrscheinlichkeit aufdecken. Alle Kinder mit einem auffälligen Screening-Ergebnis müssen nachuntersucht werden.

# Was ist ein 17 Fragen, 17 Antworten

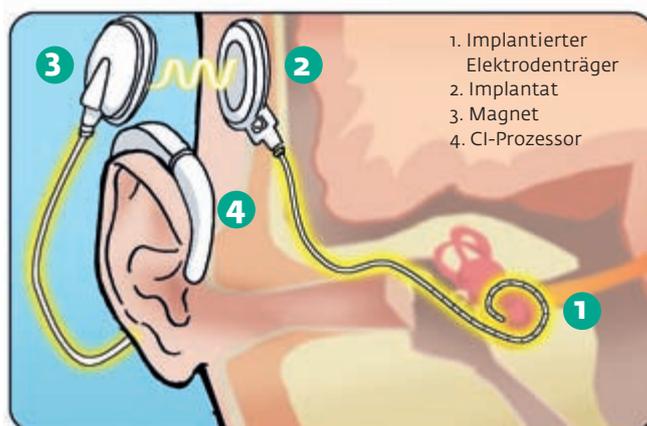
## Ist es mit der Operation getan?

Nein. Hören will gelernt sein. Jeder Patient hört anders. Das Gehirn muss erst lernen zu begreifen, was die elektrischen Signale bedeuten, die es auf dem Weg über Ohr und Gehörnerv empfängt. Das ist wie bei einer Fremdsprache: Wenn ich die Bedeutung der Wörter nicht kenne, nehme ich nur Töne wahr, ohne zu verstehen. Deshalb folgt auf die Operation in einer spezialisierten Klinik die Erstanpassung: Das CI wird so eingestellt, dass der Patient möglichst viel wahrnimmt, Geräusche möglichst gut identifizieren kann und sie nicht als unangenehm empfindet. Diese Einstellung muss regelmäßig überprüft und der Hör-Entwicklung des Patienten angepasst werden. Parallel dazu ist ein intensives Hörtraining notwendig. Am Anfang findet es im Rahmen einer intensiven stationären oder ambulanten, auf jeden Fall multi-disziplinären Therapie (Reha) statt. Danach sind CI-Träger auf eine lebenslange Nachsorge angewiesen – und vor allem auf ihr eigenes, aktives Lernen-Wollen.

## Wo kann ich mich oder mein Kind operieren lassen?

Inzwischen bieten mehr als 80 Kliniken in Deutschland CI-Operationen an. Wichtig sind die Erfahrung des Chirurgen und die Zusammenarbeit mit erprobten Therapeuten. Das Einsetzen von Elektroden ins Innenohr stellt keine Routine dar, denn jede Cochlea ist anders.

Erfolgreich kann die Operation nur dann sein, wenn der Hörnerv im Innenohr intakt ist. Schon um dies sicher festzustellen, sollte das operierende Team auf Fachleute anderer medizinischer Disziplinen zugreifen können. Das ist am ehesten in großen HNO-Kliniken der Fall. Achten Sie darauf, dass die Klinik sich verpflichtet hat, den Leitlinien der „Deutschen Gesellschaft für Hals-, Nasen-, Ohren-, Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie“ zu folgen! Auf [www.schnecke-online.de](http://www.schnecke-online.de) finden Sie Hinweise auf Kliniken und CI-Zentren.



# CI? orten

## Schnecke



[schnecke-online.de](http://schnecke-online.de)

Basiswissen zum download als PDF:  
[www.schnecke-online.de](http://www.schnecke-online.de)

### Wie lange muss ich im Krankenhaus bleiben?

In der Regel drei bis vier Tage.

### Findet die Operation unter Vollnarkose statt?

Ja.

### Wie lange dauert die Operation?

In der Regel zwischen zwei und vier Stunden.

### Wie riskant ist eine solche Operation?

Eine Cochlea-Implantation ist nicht riskanter als jede andere Operation am Mittelohr unter Vollnarkose. Um das Risiko zu minimieren, sollten Sie sich in die Hände eines CI-erfahrenen Teams begeben. Die Operation sollte „minimal-invasiv“ erfolgen, im Sinne einer „soft surgery“, also unter geringstmöglicher Beschädigung von Gewebe und Knochen. Wichtig ist auch, dass ein eventuell vorhandenes Rest-Hörvermögen erhalten bleibt und der Hörnerv nicht beschädigt wird – auch im Blick auf künftige technische und medizinische Fortschritte.

### Kann ich sofort nach der Operation wieder hören?

Nein. Zunächst muss die Wunde verheilen. Das kann bis zu vier Wochen dauern. Erst dann wird der Sprachprozessor zugeschaltet. Er muss auf das individuelle Hörvermögen des Patienten programmiert werden. Diese Einstellung wird regelmäßig überprüft und verfeinert. Das geschieht in darauf spezialisierten CI-Zentren. Dabei muss es jederzeit möglich sein, einen Arzt hinzuzuziehen. Ziel der Anpassung des Sprachprozessors ist es, dass der Patient möglichst das komplette Spektrum an Geräuschen, Tönen und Stimmen hören und unterscheiden kann. Das kann sehr schnell erreicht werden, es kann aber auch Monate oder Jahre dauern. Dabei helfen spezialisierte Therapeuten. Der Wille zum Lernen und Geduld sind unverzichtbar.

### Kommt ein CI auch in Frage, wenn nur ein Ohr ertaubt ist?

Inzwischen, dank des technischen Fortschritts: ja. Menschen, die auf einem Ohr normal hören und im anderen mit einem CI versorgt sind, berichten von besserem Verstehen, besseren Möglichkeiten im Beruf und großen Gewinnen an Lebensqualität. Nur wer auf beiden Ohren hört, kann Klangquellen orten.

### Gibt es unterschiedliche CI-Systeme? Für welches sollte ich mich entscheiden?

Zurzeit bieten vier Hersteller Cochlea-Implantate an, die alle nach dem gleichen Prinzip funktionieren, sich aber in Details, Design und Zubehör unterscheiden. Zumeist stellen diese Firmen auch andere, verwandte medizinische Hilfsmittel her: zum Beispiel Hörgeräte, knochenverankerte Hörhilfen, Mittelohr-implantate oder Hirnstammimplantate. Manchmal lassen sich unterschiedliche Hilfen kombinieren. Welches System für Sie das Beste ist, sollten Sie mit Ihrem Arzt besprechen.

### Wenn ich auf beiden Ohren taub oder extrem schwerhörig bin – sollte ich mir dann gleich zwei CIs einsetzen lassen?

Ja, denn ein beidseitiges Hören ist immer besser als Hören nur auf einem Ohr. Darüber sollten Sie mit dem behandelnden Arzt sprechen. Wichtig ist, dass beide Ohren möglichst optimal mit einem Hörsystem versorgt sind. In manchen Fällen kann es auch sinnvoll sein, auf einem Ohr ein CI einzusetzen, aber auf dem anderen ein Hörgerät zu nutzen. Fachleute sprechen dann vom bimodalen Hören. Auf jeden Fall hat es große Vorteile, auf beiden Ohren zu hören (binaurales Hören). Umgebungsgeräusche sind dann leichter zu identifizieren und zu orten, das Sprachverstehen ist besser. Das hilft in der Schule, im Beruf und in der Freizeit. Es mindert Gefahren im Straßenverkehr und erleichtert den Musikgenuss.

### Höre ich mit dem CI dasselbe wie ein normal Hörender?

Nein. Zwei Menschen hören niemals exakt dasselbe. CI-Träger können immer nur annähernd „normal“ hören. Wie weit diese Annäherung geht und wie schnell sie erreicht wird, hängt ganz vom einzelnen Patienten, der Dauer und Ursache der Taubheit, vom Verlauf der Operation, dem Stand der Technik und der Qualität der Nachsorge ab. Viele CI-Träger klagen vor allem über Probleme beim Telefonieren, in einer lauten Umgebung (Störschall) oder beim Musikgenuss. Im Allgemeinen gilt: Je moderner die eingesetzte Technik und je qualifizierter die Nachsorge ist, umso unbedeutender werden diese Probleme.

### Wie teuer ist ein CI – und welche Kosten übernehmen die Krankenkassen?

Die Versorgung mit einem CI kostet derzeit etwa so viel wie ein Auto der unteren Mittelklasse. Hinzu kommen die Nachsorgekosten und die Kosten von Batterien und Ersatzteilen. Oft ist auch weiteres Zubehör wie Mikrofone und Verstärker oder Übertragungsanlagen (FM-Anlagen) notwendig, um ein besseres Verstehen in Klassenzimmern, Hörsälen, Büros oder Konferenzen zu ermöglichen. Wenn die medizinischen Voraussetzungen gegeben sind (Indikationen), tragen die Gesetzlichen Krankenkassen diese Kosten vollständig. Für Zubehör sind oft auch andere Kostenträger zuständig. Ein Erfahrungsaustausch dazu findet in Selbsthilfegruppen von CI-Trägern statt. Eine solche Selbsthilfegruppe gibt es womöglich auch in Ihrer Nähe. Adressen finden Sie in jeder *Schnecke* und unter [www.dci.g.de](http://www.dci.g.de) 

# DEAF OHR ALIVE!

## DIE BLOGCOMMUNITY DER DCIG

Wenn aus kleinen Ideen große Projekte werden und aus starken Persönlichkeiten eine noch stärkere Gemeinschaft, dann sprechen wir von der BlogCommunity der DCIG: [www.deaf-ohr-alive.de](http://www.deaf-ohr-alive.de). Die ursprüngliche Blogwerkstatt ist erwachsen geworden und hat sich vom Workshop motivierter Blogger zum Multi-Workshop bloggender Motivatoren entwickelt – mit Schreibwerkstätten, Tanztheatern oder Fotoworkshops und dem unvergleichlichen Gefühl eines lebhaften Zusammenhalts.

Dieses „Wir“, das bei uns aufkeimt, lässt sich nicht erklären, aber erleben. Erlebe Du es gemeinsam mit uns: WIR? Nur mit DIR! Mach' mit und mach Dein „Deaf Ohr Alive“ – es lohnt sich.

## REGIONAL VERBUNDEN

Deaf Ohr Alive

**BREMEN**

Norma Gänger & Team

Bremen

[bremen@deaf-ohr-alive.de](mailto:bremen@deaf-ohr-alive.de)

Deaf Ohr Alive

**NRW**

Stefanie Ziegler & Team

[www.facebook.com/doa.nrw](http://www.facebook.com/doa.nrw)

[stefanie.ziegler@doa-nrw.de](mailto:stefanie.ziegler@doa-nrw.de)

Deaf Ohr Alive

**BaWü**

Tilmann Stenke & Team

Stuttgart

[stuttgart@deaf-ohr-alive.de](mailto:stuttgart@deaf-ohr-alive.de)

**HannoVerHört**

Christian Ahlborn & Team

Hannover

[hannoverhoert-doa@web.de](mailto:hannoverhoert-doa@web.de)

Deaf Ohr Alive

**RHEIN-MAIN**

Team DOA Rhein-Main

[ww.doa-rm.de](http://ww.doa-rm.de)

[info@doa-rm.de](mailto:info@doa-rm.de)

Deaf @ Alive



Oliver Hupka, Gründer der DCIG Blogwerkstatt

*Dieses Foto entstand beim DCIG Fotoworkshop  
„Hinter den Ohren unter die Haut“*

[WWW.DEAF-OHR-ALIVE.DE](http://WWW.DEAF-OHR-ALIVE.DE)

# Hören? Schnecke lesen!

Josephine Seifert trägt ein CI und spielt Cello. Thomas Künzl trägt zwei Cochlea Implantate und studiert Hörtechnik und Audiologie. Auch Jürgen Brötz ist beidseitig CI-versorgt und managt Telefonkonferenzen.

Josephine Seifert, Thomas Künzl und Jürgen Brötz haben in der Ausgabe Nummer 98 der Schnecke über ihren Weg zum Hören mit CI berichtet, über Höhen und Tiefen.

Erfahrungsberichte wie diese finden sich in jeder Ausgabe der *Schnecke*.

**Seit bald 30 Jahren beschreibt die Zeitschrift der DCIG nicht nur aufmerksam den Fortschritt von Wissenschaft und Technik rund ums Hören. Sie nimmt dabei vor allem konsequent die Perspektive derer ein, um die es geht: der Menschen, junger wie älterer, die ohne Hilfen nichts oder fast nichts hören können.**

Menschen wie Josephine Seifert, Thomas Künzl oder Jürgen Brötz. Oder wie Andreas Dahme, der als Physiker Prozessoren justiert hat und später selbst zum CI-Träger wurde. Wie die kleine Angel aus Uganda, der Spender zum Hören mit CI verhalfen. Wie Björn Koch, der Schwimmer trainiert und seine eigenen CIs nur ablegt, wenn er selbst ins Wasser springt.

**In jeder Ausgabe der Schnecke berichten CI-Träger von ihren Hoffnungen und Glücksmomenten, aber eben auch von Sorgen, Ängsten und Enttäuschungen.**

In jeder *Schnecke* finden sich die aktuellen **Adressen von mehr als hundert Selbsthilfegruppen** (fast) überall in Deutschland. Außerdem: Hinweise auf interessante **Veranstaltungen** rund ums Hören ganz in Ihrer Nähe.

**In jeder Schnecke finden sich Gründe zu staunen, sich zu wundern, zu begeistern oder – auch das muss sein – hier und da zu schmunzeln.**

Ärzte und Therapeuten zählen ebenso zu den Autoren der *Schnecke* wie Gesundheitsexperten, Juristen und die besten Wissenschaftler jener Fächer, die sich mit dem Wunder des

Hörens befassen: Mediziner, Neurobiologen, Audiologen, Psychologen... Die (kleine) Redaktion der *Schnecke* hilft ihnen, falls nötig, dabei, Kompliziertes so verständlich wie nur möglich darzustellen.

Eigentlich sollte die *Schnecke* in jeder Kinderarztpraxis liegen, in jeder HNO-Praxis sowieso, in allen HNO-Kliniken, bei jedem Akustiker. Davon sind wir noch ein Stück weit entfernt. Schließlich steht kein großer Verlag hinter der *Schnecke*, sondern ein gemeinnütziger Verein der Selbsthilfe. Anzeigen, Abgebühren und Spenden machen vieles möglich – wofür wir unendlich dankbar sind –, aber eben nicht alles.

## Wir brauchen Sie!

Damit noch mehr Menschen aus unabhängiger Quelle erfahren, wann und wie und wem Hörgeräte oder Implantate helfen, in die Welt der Töne und Sprachen zurückzufinden, brauchen wir Sie. Ja: Sie! Indem Sie dieses Extra weitergeben, vielleicht selber die *Schnecke* abonnieren oder Ärzten und Akustikern empfehlen, genau das zu tun.

Denn noch längst nicht jeder, dem ein Cochlea Implantat zu einem neuen, erfüllteren Leben verhelfen könnte – vorausgesetzt er oder sie strengt sich an –, weiß davon. Allerlei Unsinn wird weitererzählt. Manche „Information“ ist längst verstaubt.

**Die Schnecke ist immer aktuell, immer auf dem Stand der Dinge und der Höhe der Zeit.** Zwar erscheint sie nur vier Mal im Jahr, aber zwischendurch füttern wir **unser Internet-Kind: schnecke-online.de**

www.schnecke-online.de ist DIE unabhängige, allein am Patientenwohl orientierte Internetquelle für Informationen rund ums Hören mit CI. Überzeugen Sie sich selbst! **Klicken Sie uns an!**



Mehr dazu im Internet:

[schnecke-online.de](http://schnecke-online.de)

# Wer hat's erfunden? Wie das CI vom Himmel fiel ...

Heureka! Ein Blitz! Ein Trommelwirbel! Und da ist sie, die weltverändernde Idee, die bahnbrechende Erfindung – aus der dann nur noch ein paar Techniker ein wundervolles Gerät oder eine verblüffende Maschine bauen müssen! Den Geschirrspüler. Die elektrische Zahnbürste. Den Fernseher. So stellt man es sich vielleicht vor, wenn jemand eine Entdeckung oder Erfindung macht. Doch in Wirklichkeit tragen immer viele Forscher und Denker aus verschiedenen Disziplinen dazu bei, entstehen ähnliche Gedanken an völlig getrennten Orten der Welt zur gleichen Zeit. Warum sollte es beim CI anders gewesen sein?

Also begeben wir uns auf die Reise, um all jene Winkel der Welt zu erkunden, in der sich Leute mit der Frage befasst haben, wie man das Hören simulieren kann, obwohl da gar nichts ist, womit man hören könnte.

**Um 1800. Italien.** Dass Forscher und Erfinder ein bisschen verrückt sind – oder, je nach Sicht, auch leidenschaftlich – wissen wir spätestens seit Daniel Düsentrrieb. Und anders lässt es sich wohl kaum erklären, dass jemand in Italien um 1800 auf die Idee kam, eine Batterie (ebenfalls gerade von ihm erfunden) mit Metallstäbchen zu versehen und sich diese Stäbchen in das eigene Ohr zu stecken. Was Alessandro Volta da hörte, beschrieb er als eine „kochende dickflüssige Suppe“. Aber immerhin bemerkte er schon damals, dass es zwischen einer elektrischen Stimulierung und einer Sinnesempfindung offenbar einen Zusammenhang gab.

Es verging einige Zeit, in der weitere wichtige Entdeckungen gemacht wurden, etwa zur Physiologie und Funktion des Gehirns.

**1936 USA.** Gersuni und Volokhov fanden 1936 heraus, dass es die Cochlea ist, die stimuliert werden muss, wenn Hören erzeugt werden soll.

**1957 Paris, Frankreich.** André Djourno entwickelte in Paris ein funktionierendes Cochlea Implantat, das Charles Eyriès einem Patienten einsetzte. Der konnte tatsächlich nach einigem Training Wörter erkennen! Dieses erste Implantat bestand aus einer einzigen Elektrode, verfügte noch

nicht über einen Sprachprozessor und war kein Langzeitimplantat.

**1961 USA.** William House konstruierte und implantierte ein einkanaliges Implantat. Es wurde vom Körper des Patienten abgestoßen.

**1963 Bundesrepublik Deutschland.** Auch die Wissenschaftler Zöllner (Freiburg) und Keidel (Nürnberg) hatten die Idee, eine Elektrode direkt in der Cochlea zu platzieren. Und: Die Übertragung des Stroms auf die Elektrode sollte durch die Haut erfolgen und einen Frequenzbereich von 300-3000 Hz abdecken.



Dr. William F. House arbeitet an einem Operations-Mikroskop

**70er Jahre USA.** William House hat es geschafft. Jetzt ist es da und von der Zulassungsbehörde genehmigt, das erste Langzeitimplantat mit einem tragbaren Sprachprozessor! Allerdings noch immer mit nur einer Elektrode - einkanalig.

**70er Jahre Österreich.** Ingeborg und Erwin Hochmair begannen mit der Entwicklung von Cochlea Implantaten an der Technischen Universität in Wien. Im Dezember 1977 wurde ihr CI erstmals implantiert, die Tonübertragung funktionierte jedoch noch nicht.



André Djourno, Danièle Kayser und Charles Eyriès

Fotos: AAOHNSF



Graeme Clark 1969 an der Universität Sydney

**70er Jahre Frankreich.** Auch Claude-Henri Chouard und sein Team entwickelten ein mehrkanaliges CI, das implantiert wurde.

**70er Jahre Australien.** Ein kleiner Junge fasste den Entschluss: „Wenn ich groß bin, will ich Ohren heil machen!“ Graeme Clark studierte konsequenterweise HNO-Heilkunde und verbrachte weitere Jahre damit,

die bisherigen Erfahrungen mit der Entwicklung eines „künstlichen Gehörs“ zu studieren. Clark hatte ein ehrgeiziges Ziel: Er begnügte sich nicht damit, dass ertaubte Menschen Töne und Laute wahrnehmen können, er wollte, dass taub geborene Kinder so gut hören, dass sie die Sprache erwerben können.

Ihm war klar, dass er das Problem der Stimulation der Sinneszellen direkt in der Cochlea lösen musste. Doch zunächst scheiterten alle Versuche, eine Elektrode in die winzigen Windungen so weit wie nötig einzuführen. Sie war zu dick, zu weich, zu kurz. Der zündende Funke kam Clark während eines Sommerurlaubs am Strand. Die Idee: Die Elektrode musste nach oben hin dünner werden, so wie bei Grashalmen, die er am Strand beobachtete. Tatsächlich implantierte Clark daraufhin ein mehrkanaliges System, das in die Cochlea eingeführt und mit einem tragbaren Sprachprozessor verbunden wurde. Eine überzeugende Bauweise des CI war gefunden. Auf der Grundlage von Clarks Entwicklungen und mit Hilfe der australischen Regierung wurde 1979/80 die Firma Cochlear gegründet.

**80er Jahre Düren, BRD.** Paul Banfai setzte – um die Cochlea zu „schonen“ - Elektroden außerhalb der Hörschnecke ein und verband sie mithilfe eines Steckers mit einem Sprachprozessor. Doch leider ohne nennenswerte Hörerfolge. Zudem sorgte die offene Steckerverbindung für Kurzschlüsse, eiternde Wunden, oxidierte Kontakte. Noch schwerwiegender: Das CI bekam einen schlechten Ruf als ehrgeiziges, aber nicht funktionstüchtiges Projekt.

**80er Jahre Österreich.** Kurt Burian implantierte in Wien die weiterentwickelten Cochlea Implantate des Forscher-Ehepaars Hochmair. Ebenso wie bei Clarks Projekt handelte es sich um mehrkanalige Elektroden. 1988 gründeten die Hochmairs die Firma Med-el, die heute in Innsbruck zuhause ist.

**80er Jahre Hamburg/Hannover, BRD.** Ernst Lehnhardt reiste 1983 nach Australien, um Clark kennenzulernen und mit ihm gemeinsam zu operieren. Schon im Folgejahr setzte er die ersten Implantate ein. Angesichts von Gegenwind und Desinteresse in der Fachwelt und bei Geldgebern war es eines seiner größten Anliegen, den Ruf des Cochlea Implantats positiv zu besetzen und es bekannter zu machen. Was Lehnhardt immer klar war: Nur mit Nachsorge (Reha)

Auch Gebrauchsgegenstände haben eine Geschichte. Zumeist denkt man nicht darüber nach und empfindet die Dinge, die man nutzt, als zeitlos, als schon immer da gewesen. Vielleicht ist es ein gutes Zeichen, dass es vielen CI-Trägern mit ihren Geräten ähnlich geht. CI? Gab's das nicht schon immer? Noch ist das Innovative daran zu spüren, der Hauch des Pionierhaften, gibt es viele, die noch nie davon gehört haben. Aber immer schneller wird das Besondere zum Normalen.

Der Blick zurück in die Entstehungsgeschichte macht das Normale wieder zum Besonderen, indem er zeigt, dass auch das CI nicht vom Himmel gefallen ist. Er gibt uns einen Eindruck davon, wie viele Menschen wie lange Zeit daran arbeiten mussten, gegen viele Widerstände und Vorbehalte, und wie Entwicklungen in verschiedenen Disziplinen ineinander greifen mussten, damit am Ende dieses smarte, leistungsstarke Gerät hinter dem Ohr uns den Anschluss an die hörende Welt ermöglicht.

und mit sorgfältigen, individuellen CI-Anpassungen an die fortschreitende Hörentwicklung kann ein CI-Träger von dem Potential eines CI umfassend profitieren.

**80er Jahre Deutsche Demokratische Republik.** Ein Team um den Mediziner Hans-Jürgen Gerhardt und den Diplomingenieur Hermann Wagner entwickelte an der Ost-Berliner Charité ein DDR-eigenes, einkanaliges Cochlea Implantat. Kurz vor dem Zusammenbruch der DDR gelingen die ersten Implantationen.

**1988. Hannover.** Ernst Lehnhardt implantierte das erste Kind im Alter von zwei Jahren.

**1990. Hannover.** Professor Lehnhardt gründete das weltweit erste CI-Reha-Zentrum. In der Unterstützung wurden schon damals klare Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen gemacht. (bg) 



Ernst Lehnhardt und Hanna Stuhr

Quellen: Kapek, Claudia (2017): Die Geschichte des Cochlea-Implantats. <https://www.mta-dialog.de/artikel/die-geschichte-des-cochlea-implantats.html>, am 28.2.2018  
Julia Goehler: Der aktuelle Stand der apparativen Versorgung und audiologischen Diagnostik hörgeschädigter Schüler an einer Schule für Hörgeschädigte in Hessen. PH Heidelberg 2007, Schnecke, Helden des Hörens, Ausgaben 91,92, 94, 95, 96, 98

# Ein Blick in die Glaskugel? Nein, aber eine Agenda für die nächsten Jahre!

Vor gar nicht langer Zeit machte sich ein kleines Mädchen auf, die Welt mit CI zu erobern. Sie war eine Wasserratte, unerschrocken, draufgängerisch. Sobald sie einen See sah, war kein Halten mehr. Doch leider musste sie lernen, dass sie nicht mit ihrem CI ins Wasser durfte. Das beschäftigte sie. Und so stand eines Tages auf ihrem Wunschzettel: „Ein CI, mit dem ich schwimmen kann.“

Die Idee, dass CIs mal ins Wasser können, erschien damals unvorstellbar. Ein Kinderwunsch eben, man lächelte milde und dachte erwachsen, dass ein solcher Wunsch irgendwas zwischen naiv und tollkühn wäre.

Die Entwicklung der darauffolgenden Jahre hat uns eines Besseren belehrt.

Welche Wünsche gibt es heute, die wir – aus dieser Erfahrung heraus – am besten doch ernst nehmen und zu Plänen werden lassen sollten? Was erwarten wir von der Zukunft? Woran wollen wir arbeiten? Was erwarten wir von anderen?

**... ein CI**, das ohne Bedenken und besondere Maßnahmen ins MRT kann. Wir glauben, dass das machbar ist. Für die Zwischenzeit arbeiten wir gemeinsam mit allen Beteiligten an Interimslösungen.

**... eine Welt**, in der Eltern, die erfahren, dass ihr Kind nicht hören kann, nicht in ein tiefes Loch fallen und dann lange suchen müssen, wohin ihr Weg jetzt gehen soll. Wir arbeiten daran.

**... eine Schule**, in der hörgeschädigte Kinder willkommen sind und in der Lehrer verstehen, dass eine Lernumgebung für hörgeschädigte Kinder eine gute Umgebung für alle Kinder ist. Zugegeben – ein ehrgeiziges Ziel. Aber für uns eine Herausforderung.

**... ein Arzt/Audiologen/Therapeuten-Patienten-Verhältnis**, das von gegenseitigem Verständnis und von Wertschätzung geprägt ist und in dem beide Seiten etwas voneinander lernen. Diesen Weg haben wir schon beschritten, aber noch gibt es viel zu tun.

**... eine interdisziplinäre Wissenschaft**, von der wir lernen können, wie wir etwas gut und richtig machen können. Wo wir Fehler vermeiden können, weil wir aus Fehlern lernen. Dafür sind wir schon jetzt konstruktive Partner.

**... CI-Register**, das nicht nur Operationen, sondern auch Erfolgsquoten und Misserfolge, auch in der Therapie/Reha,

dokumentiert – und dessen Daten nicht geheim gehalten werden, schon gar nicht vor Patienten. Daraus folgt:

**...eine Zertifizierung** aller Leistungserbringer in der CI-Versorgung. Nach Kriterien, die auch für Patienten bedeutsam sind.

**... ein Gesundheitssystem**, in dem nicht lange Rechtsstreitigkeiten ausgetragen werden müssen für eine Sache, die gutes Recht und obendrein erwiesenermaßen die einzig sinnvolle Maßnahme ist.

**... die CI-Versorgung als ein Prozess**, dessen Regie in den Händen der CI-Träger liegt. Auch das ist für uns Selbsthilfe.

Zukunftsmusik? Oder doch eher Pläne? Die DCIG jedenfalls hat schon begonnen, daraus Projekte zu machen. Weil wir das alles wichtig finden. Und daran glauben, dass es sich realisieren lässt. Und weil wir jetzt wissen, dass man tatsächlich mit CI schwimmen gehen kann! (bg) 🌀

Einen Forderungskatalog der DCIG hinsichtlich der Leitlinien zur CI-Versorgung in Deutschland finden Sie im Internet unter:

<https://www.schnecke-online.de/themen/selbsthilfe/dcig-forderungen-1>



DCIG Zukunftswerkstatt 2017

Foto: uk

# Wir müssen reden!

## Kritische Fragen und Behauptungen zum Cochlea Implantat

### „Zum CI sind keinerlei Daten, Zahlen und Fakten vorhanden!“

Das stimmt nicht. In der Schweiz gibt es seit 1977 ein vorbildlich geführtes CI-Register, in denen Daten und Fakten zur CI-Versorgung seit Jahren dokumentiert sind. Die Ergebnisse in der Schweiz sind mit den Ergebnissen in Deutschland absolut vergleichbar.

Auch in Deutschland gibt es nach 30 Jahren und zehntausenden CI-Operationen ausreichend Informationen und wissenschaftlichen Austausch, um den Erfolg einer CI-Operation im Einzelfall seriös abschätzen zu können.

### „Ganz ehrlich: Wie groß sind die Erfolgsaussichten wirklich mit CI?“

Generell sehr gut. Nach den Zahlen des Schweizer CI-Registers haben mehr als 75 % aller Cochlea-Implantierten einen „ausgezeichneten bis sehr guten Nutzen“ von ihrem CI.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Schweizerisches Cochlear Implant Register (CI-Datenbank), Zwischenbericht per 31.12.2013

### „Was spricht für eine CI-Versorgung bei taub geborenen Kindern?“

Eltern möchten mit ihren Kindern kommunizieren. In ihrer Sprache. Denn Kommunikation ist weit mehr als Verständigung. Vielmehr geht es um Stimmungen, Gefühle, Persönlichkeit, Denkweisen. Die „muttersprachliche“ Kommunikation ist die natürlichste Sache der Welt. Bei taub geborenen Kindern von hörenden Eltern gilt: Die Möglichkeit des Hörens und Sprechens darf den Kindern auf keinen Fall vorenthalten werden. Das CI ist eine Möglichkeit, taub geborenen Kindern Anschluss an ihre Familie und die hörende Gesellschaft zu gewähren. Auch bei taub geborenen Kindern von gehörlosen Eltern gilt, dass sie in ihrer Muttersprache, also gebärdensprachlich aufwachsen sollen. Trotzdem gibt es gute Gründe, eine CI-Implantation zu erwägen. Ein CI ermög-



Aus einem ertaubten Kind...

licht ihnen den Lautsprach-Erwerb – eine wichtige Voraussetzung z.B. zum Lesen- und Schreibenlernen. CI und Gebärdensprache sind kein Widerspruch!

### „Sollte man mit der CI-Versorgung warten, bis ein Kind alt genug ist, sich selbst zu entscheiden?“

Nein, zumindest nicht, wenn das Kind später durch das CI noch die Lautsprache erwerben soll.

Der Spracherwerb beginnt schon vor der Geburt und erfolgt im Wesentlichen in den ersten drei Lebensjahren. Je später der Spracherwerb beginnt, umso schwerer ist es, die Entwicklung aufzuholen. Mit etwa sechs Jahren ist der Spracherwerb weitgehend abgeschlossen. Für Menschen, die bis dahin nie gehört und nur rudimentär gesprochen haben, ist der Weg in die Lautsprache nur noch extrem mühevoll und lückenhaft möglich. Eine gleichberechtigte Wahl zwischen Gebärdensprache und Lautsprache ist dann nicht mehr möglich!

### „Es ist ein reines Glücksspiel, ob ein Kind mit CI die Sprache erwirbt.“

Nein. Bei taub geborenen Kindern findet sich im Schweizer CI-Register bei standardisierten Tests bei knapp 80 % gutes bis sehr gutes offenes Sprachverstehen – ein deutlicher Hinweis auf eine gute Lautsprachentwicklung.<sup>2</sup>

Ein Vergleich mit hörenden Kindern wird immer nach dem Höralter bemessen. Höralter meint die Zeit, in der ein Kind hören kann. Bei CI-Kindern ist das also die Zeit seit der ersten CI-Anpassung.

Neuere Studien zeigen, dass 78-93 % der CI-Kinder mit einem Höralter von drei Jahren mindestens so gut in der Lautsprache (Produktion und Verstehen) sind wie hörende dreijährige Kinder.<sup>3,4</sup> Je früher die Kinder mit CI versorgt sind, desto besser stehen die Chancen, frühzeitig zu einem altersgerechten Spracherwerb zu kommen.

Es gibt viele Möglichkeiten, ein Kind beim Spracherwerb mit CI zu unterstützen. Schlüsselfaktoren sind eine gute und jederzeit fein angepasste Hörtechnik, kommunikationsfreudige, unterstützende und liebevolle Bezugspersonen und eine akustisch gute Umgebung. Eltern sollten sich bei Unsicherheiten beraten lassen, z.B. bei der DCIG, ihren Selbsthilfegruppen und Regionalverbänden.

<sup>2</sup> Schweizerisches Cochlear Implant Register (CI-Datenbank), Zwischenbericht per 31.12.2013

<sup>3</sup> Kral, K., Lang-Roth, R., Hilger, N., Streicher, B. (2017): Haben früh cochlea-implantierte Kinder eine bessere Sprachentwicklung als später versorgte Kinder? *Laryngo-Rhino-Otology* 2017 (96): 160-167

<sup>4</sup> Streicher, B., Kral, K., Hahn, M., Lang-Roth, R. (2015): Rezeptive und expressive Sprachentwicklung bei Kindern mit CI-Versorgung. *Laryngo-Rhino-Otology* 2015 (94): 225-231

### „Können Kinder auch die Lautsprache erlernen, wenn sie nichts hören?“

Lautsprache erwerben, ohne sich selbst und andere zu hören, bedeutet eine immense Anstrengung. Einige taub geborene



... wird eine selbstbewusste Referentin.

Fotos: privat

Kinder haben früher mithilfe von Vibration Lautsprache erlernt. Voraussetzung ist ein über Jahre dauerndes hartes und sehr abstraktes Training. Meist ist die Lautsprache auch dann nur sehr eingeschränkt.

### „Kann man zweisprachig – also mit Laut- und Gebärdensprache – aufwachsen?“

Ja. Der Erwerb von zwei Sprachen ist grundsätzlich kein Problem. Bedingung: Dem Kind werden beide Sprachen vollständig und in ihrer ganzen Vielfalt angeboten. Bilingualer Spracherwerb gelingt umso besser, je strikter das Prinzip „ein Sprecher – eine Sprache“ befolgt wird.

### „Ist eine Implantation auch für Kinder von gehörlosen Eltern möglich und sinnvoll?“

Ja. Allerdings nur dann, wenn die Eltern das auch wollen und aktiv unterstützen. Ihr Kind braucht liebevolle lautsprachliche Bezugspersonen, die beim Lautspracherwerb helfen. Das erfordert viel Vertrauen zueinander und ein zuverlässiges Netz.

### „Warum lassen gehörlose Eltern ihre Kinder implantieren?“

Gehörlose Eltern lassen ihre Kinder implantieren, weil sie selbst die Erfahrung von Schwierigkeiten und Hindernissen in der hörenden Gesellschaft gemacht haben. Sie stört z.B. die ständige Abhängigkeit von Gebärdendolmetschern oder anderen helfenden Personen. Sie möchten, dass ihre Kinder in dieser Hinsicht unabhängiger sind. Außerdem sehen sie bessere Bildungs- und Inklusionschancen mit einem Implantat und der damit verbundenen besseren Lautsprachkompetenz.

### „Können Gehörlose nicht einfach lesen oder schreiben und dadurch Kommunikationsbarrieren abbauen?“

Lesen und Schreiben bezieht sich auf die deutsche Lautsprache, die sich grundsätzlich in ihrer Struktur und Grammatik von der Deutschen Gebärdensprache (DGS) unterscheidet. Die bisherige Forschung weist darauf hin, dass ohne Kenntnisse der betreffenden Sprache die dazugehörige Schriftsprache

nicht gelernt werden kann.<sup>5</sup> Außerdem: So wichtig eine gute Schriftsprachkompetenz auch ist, sie kann niemals die lebendige Kommunikation in gesprochener Sprache ersetzen.

<sup>5</sup> Goldin-Meadow, S., Mayberry, R.I. (2001): How do profoundly deaf children learn to read. *Disabilities Research and Practice*, 16, 222-229

### „Es wird von steigenden Zahlen von CI-Kindern gesprochen, die in eine Förderschule zurückkehren! Ist Inklusion mit CI überhaupt möglich?“

Absolut. Inklusion mit CI findet tagtäglich statt. Je mehr sich die Beteiligten darauf einlassen, umso besser! Was man tun kann, um den Kindern zu helfen, kann man in einer DCIG-Leitlinie nachlesen. Inzwischen besuchen die meisten CI-Kinder eine Regelschule. Einige Familien entscheiden sich jedoch auch für eine Förderschule, besonders in den oberen Klassen, wenn es um einen guten Schulabschluss geht. Der Besuch einer Förderschule ist aber keine „Niederlage“ und kein Zeichen für einen unzureichenden Erfolg des CI. Die Lernbedingungen in Förderschulen, insbesondere die kleineren Klassen, können für CI-Kinder von Vorteil sein. Von steigenden Zahlen von CI-Kindern an Förderschulen kann aber nicht die Rede sein.

### „Wie hoch sind die Risiken bei einer CI-Operation? Können Sie Details nennen?“

**Gesichtsnervenlähmung.** Das Risiko ist äußerst gering, seit bei der OP eine intraoperative Überwachung des Gesichtsnervs (Facialis-Monitoring) genutzt wird.

**Meningitis-Infektion.** Das Risiko ist sehr gering und kann zusätzlich durch eine Impfung vor der CI-Implantation minimiert werden.

**Implantat-Abstoßung.** Es gibt weltweit nur extrem wenige Einzelfälle einer Implantat-Abstoßung. Bei Allergikern kann in begründeten Einzelfällen vor der Implantation ein Allergietest gegen die verwendeten Materialien gemacht werden.

**CI-Klangqualität.** Das Hören mit CI ist für spätertaubte Erwachsene zu Beginn oft fremd. Doch der Gewöhnungsprozess beginnt schnell. Das Ziel der anschließenden Anpassungen und der Rehabilitation ist es, ein gutes Hören herzustellen. Bei Kindern spielt dieser Aspekt keine Rolle, da sie sowieso nur den Klang des Implantates kennen und sich somit nicht umstellen müssen.

**Zerstörung von Hörresten.** Bei stabilen Hörresten kann man heute mit speziellen Elektroden so implantieren, dass sie erhalten bleiben.

**Nicht-funktionierendes Implantat.** Die Gefahr, dass ein nicht-funktionierendes Implantat eingesetzt wird, ist extrem gering, viel geringer als etwa bei einem Herzschrittmacher. Die Implantate werden vor und auch während der OP sorgfältig getestet. Die OP wird erst abgeschlossen, wenn das Implantat richtig reagiert.

**Reimplantation.** Normalerweise kommt eine Reimplantation sehr selten vor. Generell gilt für die heute verwendeten Implantate, dass die Ausfallquote bei ca. 0,05% im Jahr liegt. Das bedeutet, dass in 10 Jahren ca. 0,5% der Implantate ausgefallen sind. Man sollte in diesem Zusammenhang auch bedenken, dass bei Kindern nach einer sehr langen Tragedauer von 30 Jahren eine Reimplantation mit einem moderneren Implantat erwünscht sein kann. Eine Reimplantation ist nicht so aufwändig wie eine normale Implantation, da die vorhandenen Strukturen genutzt werden können. (bg) 

## Nachgefragt bei...

### Hanna Hermann

**Name, Geburtsort:** Hanna Hermann, Wischhafen/Elbe

**Ausbildung:** Buchhalterin

**Beruf:** Redakteurin im Ruhestand

**Ehrenämter:** Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates von DCIG und *Schnecke*

**Hobbys:** Familie, Fahrradfahren, Wandern, Reisen, Lesen, Singen



Hanna Hermann

Foto: privat

#### **Welche drei Adjektive fallen Ihnen als erste ein, wenn Sie CI hören?**

Genial, unverzichtbar, unterschätzt.

#### **Wie erklären Sie Menschen, die vom Cochlea Implantat noch nie gehört haben, was das ist?**

Das Cochlea Implantat ermöglicht es gehörlos geborenen Kindern, Hören und Sprechen zu lernen, und hochgradig schwerhörigen und ertaubten Personen, wieder zu hören und lautsprachlich zu kommunizieren. Das CI ist eine elektronische Innenohrprothese, die aus dem Implantat und dem am Kopf getragenen CI-Prozessor (CI-P) besteht. Der Schall wird vom Mikrofon des CI-P aufgenommen, an das Implantat gesendet und hier in elektrische Impulse umgewandelt. Über die Hörnerven gelangt der Reiz dann in das Hörzentrum des Gehirns, wo der Höreindruck gedeutet wird. Eventuell ergänzt: Mit dem CI kann ich z.B. telefonieren, verstehe also Sprache ohne Absehen von den Lippen.

#### **Was bedeutet die DCIG für Sie?**

Die DCIG präsentiert die Themen „Hören und Schwerhörigkeit/Taubheit“ sowie „Hörsysteme“ in der Gesellschaft und in der Öffentlichkeit. Die DCIG fördert die Regionalverbände und Selbsthilfegruppen. Sie ist Herausgeberin der Fachzeitschrift *Schnecke*.

Die DCIG als Bundesverband bringt sich rund um die kontinuierliche Entwicklung der CI-Versorgung in den CI-versorgenden Kliniken, bei den Krankenkassen, im politischen Gesundheitswesen ein, um bewährte Standards zu erhalten, neue zu fordern. Die DCIG gibt somit den Menschen mit Hörbehinderung – mir als CI-Trägerin – eine gewisse Sicherheit, dass die CI-Versorgung komplett weiterhin allen Betroffenen jeden Alters zur Verfügung steht.

#### **Was war Ihr schönstes Erlebnis mit und in der DCIG?**

Es gab viele! Insgesamt die rasante Entwicklung der DCIG zu einem Bundesverband mit final neun Regionalverbänden und weit mehr als 100 Selbsthilfegruppen unmittelbar und aktiv mitgestaltet zu haben. Von den großen Veranstaltungen ist aus

meiner Sicht hervorzuheben: das Symposium der DCIG im November 2011 in Stuttgart! Profession und Selbsthilfe! „Anpassung von Sprachprozessoren als Basis der lebenslangen CI-Nachsorge bei Kindern und Erwachsenen“, war das alleinige Thema des dreitägigen Symposiums. 33 Referenten, 193 Teilnehmer, Moderator Dr. Winfried Kösters, fünf Gesprächsrunden mit Publikumsbeteiligung, Publikumsanwälten, Bilanzrunden. Fazit von Prof. Dr. Roland Laszig in Stuttgart: „Dies ist die erste Veranstaltung, bei der Betroffene die Fachleute in Fachthemen einbeziehen.“ Die DCIG bekam nun deutlich mehr Akzeptanz in der Fachwelt – und einen enormen Imagegewinn.

Ein Herzensanliegen war für die DCIG, insbesondere für Franz Hermann und mich, die Organisation der einzigen Gedenkfeier in Hannover für Professor Ernst Lehnhardt am 13. Dezember 2011 in „seiner“ Kirche. Ansprachen hielten der Pastor A. von Arnim, Prof. Dr. R. Laszig, Dr. B. Bertram, Prof. Dr. T. Lenarz, Dr. B. Eßer-Leyding, Dr. E. von Wallenberg, R. Erdmann, T. Topp, M. Schumacher, F. Hermann.

Die würdevolle Feier wurde musikalisch begleitet von der Opernsängerin Carmen Fuggiss, dem Pianisten Jonathan Seers, vom DCIG-Vizepräsidenten Andreas Oberländer an der Orgel. Überwältigend war die absolute Wertschätzung Professor Lehnhardts bei dieser Gedenkfeier.

#### **Wie kam die Zeitschrift der DCIG an den Titel „Schnecke“?**

Das erste Redaktionsteam, es waren fünf CI-Träger, die von Professor Lehnhardt im April 1989 zur Herausgabe einer Zeitung motiviert wurden, setzte sich noch am Abend der Generalversammlung in Hannover zusammen. Es wurde diskutiert und man entschied sich unverzüglich für den Titel „Schnecke – Leben mit Cochlear Implantat“.

#### **Im Rückblick: Was war für Sie das Beste an Ihrer Arbeit für die Schnecke?**

Die kontinuierliche Entwicklung der Zeitschrift parallel zur grandiosen technischen, medizinischen und therapeutischen Entwicklung des Cochlea Implantats!

Die phantastische Zusammenarbeit und Treue der langjährigen Anzeigenkunden sowie später der Förderer der Selbsthilfe.

Die Bereitschaft vieler Fachleute und Betroffener, Artikel für die *Schnecke* ehrenamtlich zu formulieren - sowie dem Wissenschaftlichen Beirat von *Schnecke* und schließlich *Schnecke* und DCIG anzugehören und fachliche Unterstützung zu leisten!

Die langsam, aber sicher steigende Akzeptanz der *Schnecke* bei Fachleuten als bereichernde Fachzeitschrift!

Die Zusammenarbeit im Redaktionsteam! Ideen wurden diskutiert und entsprechend umgesetzt. Alle Redakteurinnen (nur ein männlicher Redakteur in Probezeit) waren stets zu intensivem Einsatz bereit. Immer – wirklich immer! – hatten wir ausreichend Themen und Artikel für jede Ausgabe! Das erfolgreiche Etablieren von [www.schnecke-ci.de](http://www.schnecke-ci.de) und die Weiterentwicklung mit sehr großem Vertrauensvorschuss seitens der Inserenten zu [www.schnecke-online.de](http://www.schnecke-online.de).

Die Entscheidungsfindung vieler CI-Kandidaten unterstützt zu haben. Das Konzept, Themen in Fachartikeln darzustellen und diese durch Erfahrungsberichte zu ergänzen, war dabei hilfreich.

### **Was denken Sie: Wie wäre Ihr Leben verlaufen, wenn es das CI nicht gäbe?**

Darüber möchte ich nicht spekulieren. Doch ich bin mir sehr sicher, dass ich ohne Hören und Verstehen sowie guter Aussprache dank der Cochlea Implantate, aber auch ohne *Schnecke* und DCIG, nicht die – zutiefst dankbare – Person wäre, die ich heute bin.

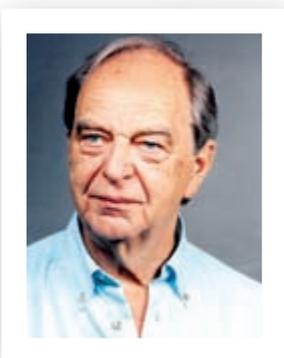
### **Was könnte an der CI-Versorgung (noch) besser werden?**

Es wäre sicher hilfreich, wenn in den CI-Kliniken, CI-Zentren und CI-Rehakliniken die Anzahl der Ärzte, Audiologen/Ingenieure und Therapeuten parallel zur enorm wachsenden Zahl der CI-versorgten Kinder und der CI-Träger steigen würde. Jedes CI-versorgte Kind, jeder CI-Träger sollte bei der jährlichen CI-Nachsorge auch ganzheitlich gesehen werden. Dabei muss sich jeder CI-Träger, jedes Elternpaar CI-versorgter Kinder der eigenen Verantwortung bewusst sein. Neue Angebote sowie gravierende Veränderungen in der CI-Nachsorge, z.B. die Option der Fernanpassung oder die CI-Anpassung beim zertifizierten Hörakustiker, müssen mit den Betroffenen besprochen werden, damit sie gegebenenfalls angenommen werden können.

Profession und Selbsthilfe! Fachleute sollten den CI-Kandidaten und CI-Trägern, den Eltern CI-versorgter Kinder die Mitgliedschaft in einem CI-Verband und damit den Kontakt zur neutralen Selbsthilfegruppe vor Ort empfehlen. Dort und mit den Medien wie der Fachzeitschrift *Schnecke* lassen sich Fragen klären, für die in der Klinik oder im Zentrum oft keine zeitlichen Ressourcen vorhanden sind. ☺

*Als die junge, seit zehn Jahren ertaubte Hanna Stuhr erfuhr, dass Professor Ernst Lehnhardt in Hannover Cochlea Implantate einsetzt, wurde sie 1984 seine vierte CI-Patientin. Von Ernst Lehnhardt dazu ermuntert, schuf sie 1989 zusammen mit vier anderen CI-Trägern die Zeitschrift Schnecke und wurde deren Chefredakteurin. Das blieb sie, an der Seite ihres späteren Mannes – des DCIG-Präsidenten – Franz Hermann, bis 2015.*

# Die Präsidenten der DCIG



Ernst Lehnhardt †,  
1. DCIG Präsident 1987 – 1999  
Foto: privat



Roland Zeh,  
3. DCIG Präsident 2014 – heute  
Foto: privat



Franz Hermann †,  
2. DCIG Präsident 1999 – 2014  
Foto: privat



DCIG-Generalversammlung 1989  
Foto: Schnecke

# „Ad multos annos!“

30 Jahre jung und schon so viel bewirkt!  
Danke für das fantastische Engagement für uns CI-Träger, herzliche Glück- und Segenswünsche für die Zukunft!

**Margit Gamberoni**  
**3. Vorsitzende im Bayerischen Cochlea-Implantat-Verband e. V**

Die DCIG hat ihre Aktivitäten in den vergangenen 30 Jahren unermüdlich ausgebaut, Mitstreiter gewonnen und ein Netz aus regionalen Selbsthilfeverbänden aufgebaut. Franz und Hanna Hermann waren mit weiteren Vorstandsmitgliedern und Schnecke-Mitarbeitenden unermüdliche Treiber dieser Aktivitäten, die vom derzeitigen Präsidium fortgesetzt und weiterentwickelt werden.

Wir haben großen Respekt vor diesem Einsatz und dieser enormen Entwicklung und wünschen der DCIG weiterhin Wachstum – an Bedeutung, an Mitgliedern, an Ideen und Aktionen!

**Dr. Thomas Beushausen, Vorstand der Stiftung Hannoversche Kinderheilstalt**  
**Dr. Barbara Eßer-Leyding, Leiterin des CIC Wilhelm Hirte, Hannover, und das Team des CIC Wilhelm Hirte**

Viele weitere Gratulationen haben wir in Schnecke Ausgabe 98 veröffentlicht – und im Netz auf [www.schnecke-online.de/themen/selbsthilfe/geburtstag-dcig](http://www.schnecke-online.de/themen/selbsthilfe/geburtstag-dcig)



„Eine Welt ohne Stimmen, ohne Geräusche kann ich mir nicht vorstellen. Ich bekenne das ganz offen. Bewunderung hege ich für alle Menschen, die das Schicksal der Gehörlosigkeit meistern.“

Horst Seehofer, Schnecke 63, 2009

In unseren Augen und nach unserer Erfahrung ist es für den einzelnen Patienten sehr hilfreich, sich vor und auch nach einer Operation mit Betroffenen besprechen und beraten zu können, die er in einer solchen Selbsthilfegruppe findet. Durch die Verbandstätigkeit kann die DCIG auch die Patientensicht und die Patienteninteressen in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse mit einbringen.

Wir wünschen deshalb: „ad multos annos!“

**Prof. Dr. med. Deitmer**  
**Klinikum Dortmund**

Das CI-Zentrum Ruhrgebiet der Ruhr-Universität Bochum beglückwünscht die DCIG e. V. zu Ihrer außerordentlich erfolgreichen Arbeit während der vergangenen 30 Jahre. Die Bedeutung der Selbsthilfe hat in den vergangenen Jahren – zum Nutzen Betroffener mit Hörstörungen wie Angehöriger – erfreulicherweise ganz erheblich an Bedeutung zugenommen. Hieran haben Sie mit ihren umfangreichen Aktivitäten und der Veröffentlichung der „Schnecke“ den entscheidenden Anteil. Für die Zukunft wünschen wir Ihnen alles Gute und ein herzliches „Glück auf“!

**Ihr Prof. Dr. med. Stefan Dazert und das gesamte CI-Zentrum Ruhrgebiet**

Im Sommer 1984 wurde in Deutschland die erste Patientin mit einem Cochlea Implantat erfolgreich versorgt. Diese Patientin rief mit sechs weiteren Gründungsmitgliedern (u. a. Prof. Lehnhardt, Prof. Laszig, Dr. Battmer, Hanna Hermann) einen Cochlear-Implant-Verein ins Leben. Es ist sehr beeindruckend, was die DCIG in der Zwischenzeit alles bewirkt hat und wie breit sie mittlerweile aufgestellt ist. Weiter so!

**Bettina Voß**  
**Universitätsklinikum Freiburg**



„Ich möchte in einem Land leben, in dem alle dabei sind, in dem jeder mitmachen kann. Inklusion ist ein Menschenrecht. Barrierefreiheit ist ein Menschenrecht.“

Malu Dreyer, Schnecke 91, 2016



Advanced Bionics

A Sonova brand



# Ein Leben ohne Grenzen

Dein Weg zum Hören geht stetig weiter und verändert sich.  
Wenn Du vor neuen Aufgaben stehst und es auf Dein Hören ankommt,  
kannst Du Dir sicher sein, dass Advanced Bionics Dir zur Seite steht.

[www.AdvancedBionics.de](http://www.AdvancedBionics.de)



Die DCIG mischt sich ein - und das tut gut. Ich wünsche ihr von ganzem Herzen viel Erfolg und Rückenwind für die nächsten 30 Jahre!

**Prof. Dr. Tchorz, FH Lübeck**

30 Jahre! Was für eine Zeit. Wenn man hört, dass es die DCIG bereits seit 1987 gibt, kann man kaum glauben, wo die Zeit geblieben ist. Was haben wir nicht alles erlebt... War die CI-Versorgung in den Anfangsjahren noch eine Seltenheit in deutschen Krankenhäusern, ist sie jetzt zu einer Routineoperation geworden. Wir haben gemeinsam mit den Betroffenen, unseren Patienten viel gelernt, teilweise auch gemeinsam gekämpft für die Belange unserer Patienten und freuen uns auch jetzt noch über jeden Menschen, der dank Cochlea Implantat wieder hören kann und aktiv an der Gesellschaft teilnimmt. Das alles haben wir zu einem großen Teil auch der DCIG und ihrer Arbeit für Menschen mit Hörstörungen zu verdanken... Wir wünschen der DCIG alles Gute für die Zukunft und werden Sie weiterhin bei Ihrer Arbeit unterstützen.

**Dr. med. J. Langer**  
**Chefarzt der HNO-Klinik, AMEOS Klinikum Halberstadt**



„Die DCIG setzt sich dafür ein, dass Menschen ohne Gehör oder nach einem Hörverlust bestmöglich geholfen wird. Wenn das zum Beispiel dazu führen kann, dass manche Hörgeschädigte wieder die Musikklänge genießen können, ist das natürlich ein besonderer Erfolg – vor allem im Geburtsland des selber so tragisch ertaubten Komponisten Ludwig van Beethoven, dessen 250. Geburtstag wir im Jahr 2020 feiern werden.“

*Armin Laschet* Armin Laschet, Schnecke 98, 2018

Das Cochlea Implantat hat viele Menschen glücklich gemacht und ihnen neue Möglichkeiten im Leben eröffnet, wie auch mir. Insbesondere fröhschwerhörige und gehörlose Kinder profitieren von diesem Wunderwerk der Technik. Das sehe ich immer wieder im Rahmen meiner Jugendarbeit. Und die DCIG hat die Erfolgsgeschichte des CI immer begleitet, als Anlaufstelle für Unsichere vor der CI-Entscheidung, als Ort der Selbsthilfe nach der Implantation und als Sprachrohr für Betroffene auf politischer Ebene. Vielen Dank für die gute Arbeit in Eurem Verband!

**Petra Blochius**  
**1. Vorsitzende Hörnix e.V. – ein Treffpunkt für hörgeschädigte RegelschülerInnen, Geschäftsführerin Frankfurter Stiftung für Gehörlose und Schwerhörige**

Seit 2003 arbeitet die DCIG ebenfalls erfolgreich und mit großem Engagement als Mitglied mit der Deutschen Gesellschaft der Hörgeschädigten – Selbsthilfe und Fachverbände e. V. zusammen. Die DG gratuliert ganz herzlich und wünscht eine erfolgreiche weitere Arbeit.

**Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten**

1987 steckte die Versorgung hochgradig schwerhöriger Menschen mit einem Cochlea Implantat zwar nicht mehr in den Kinderschuhen, aber dennoch bestanden viele Zweifel bei der klinischen Anwendung und Rehabilitation, insbesondere bei der Versorgung von Kindern. Umso wichtiger und bedeutend war zu dieser Zeit die Gründung der DCIG und damit die Vernetzung und Unterstützung Betroffener sowie der Experten. Nur durch die engagierte Arbeit vieler Menschen mit unterschiedlichen Professionen kann die Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e.V. die nächsten 30 Jahre visionär mitgestalten. Ich wünsche Ihnen dafür viel Kraft, Zuversicht und Erfolg!

**Dr. Anne K. Läßig**  
**Johannes Gutenberg-Universität Mainz**

Für die Zukunft wünschen wir Ihnen, dass Sie mit Ihrem großen Engagement und persönlichen Einsatz für alle Schwerhörigen und Gehörlosen weiterhin Innovationen erringen und unterstützen, sie gemeinsam mit uns umsetzen und somit so viel Positives bewirken, wie bisher!

**Priv.-Doz. Dr. Anke Leichtle, Oberärztin / Leiterin des Hörzentrums Ulm und Univ.-Prof. Dr. Thomas Hoffmann, Ärztlicher Direktor der HNO-Klinik, Kopf-Hals-Chirurgie, Ulm**

# Erfolg! Erfolg?

## 6. DCIG-Fachtagung 25.-27. Mai 2018 in Hamburg

Die DCIG-Fachtagungen bringen alle zwei Jahre Angehörige aller Professionen und Betroffene zu einem interdisziplinären Dialog zusammen – eine Begegnung, von der alle profitieren. 2018, gut 30 Jahre nach der Gründung, richtet die DCIG in Zusammenarbeit mit ihren Regionalverbänden, v.a. dem Cochlea Implantat Verband Nord e.V., die Fachtagung zum sechsten Mal aus. Das gewählte Thema betrifft alle gleichermaßen – Betroffene und Profis!



Das CI wird immer wieder gerne als Wunder bezeichnet. Man ist taub und kann trotzdem hören – das grenzt wahrhaftig an ein Wunder! Und es spiegelt die Gefühle spätautaurter Menschen wider, die mit dem CI ihr Gehör neu gefunden haben – oder die Dankbarkeit von Eltern, die sehen, wie ihr taub geborenes Kind mit CI seinen Alltag in der guthörenden Welt meistert.

Aber das CI als Wunderwerk weckt auch große, vielleicht übergroße Erwartungen. Wir sind zwar inzwischen recht sicher, was den allgemeinen Erfolg von CI-Versorgungen angeht. Aber auf der Grundlage dieser Sicherheit sollten wir immer wieder genauer hinsehen und Bilanz ziehen, was Erfolg jeweils bedeutet – und wo es noch Verbesserungsbedarf gibt.

Dem widmet sich die 6. DCIG-Fachtagung in Hamburg. Hier wird hinterfragt, was Erfolg überhaupt bedeutet. Wir schauen uns an, wie wir Erfolg bisher durch formale Verfahren definieren und messen und welche Faktoren dabei möglicherweise übersehen werden. Und wir reden darüber, was geschieht, wenn der Erfolg – wie auch immer definiert – ausbleibt. Das Programm umfasst u.a. folgende Beiträge:

### **Wie wird Erfolg gemessen und interpretiert? Methoden und ihre Eigenschaften**

Dr. Kirsten Wagener, Hörzentrum Oldenburg

### **Best Performer / Worst Performer – Woran liegt's?**

Prof. Dr. Uwe Baumann, Universität Frankfurt/M.

### **„Ich seh' Dir in die Augen, Kleines“ Pupillometrie als modernes Werkzeug zum Messen der Hörermüdung**

Horst Warncke, Leiter Audiologie Oticon GmbH

### **Fehler- und Problemmanagement**

Dr. Oliver Niclaus, HCIZ

### **BIG Data in der CI-Versorgung: Wirklichkeit, Bedeutung und Visionen**

Prof. Dr. Dr. Birger Kollmeier, Hörzentrum Oldenburg

### **Deutsches CI-Register**

Prof. Dr. Timo Stöver, Universität Frankfurt/M.

### **Kommunikation auf Augenhöhe – eine Selbstverpflichtung**

Prof. Dr. Michael Fuchs, Universität Leipzig, Barbara Gängler, DCIG



„Nicht hören kann für Betroffene nach wie vor schnell eine Form der Ausgrenzung bedeuten. ... Cochlea Implantate sind ein Beispiel dafür, wie mit Technik Einschränkungen überwunden werden können.“

Cornelia Prüfer-Storcks,

Schirmherrin der DCIG-Fachtagung 2018,

Senatorin für Gesundheit und Verbraucherschutz Freie- und Hansestadt Hamburg



# Pia Leven hat Passanten in Köln gefragt: „Wissen Sie, was ein Cochlea Implantat ist?“

„Äh, was für ein Implantat?“



„Nee, ehrlich gesagt, nicht.“

„Da kann ich mir nix drunter vorstellen.“

„Vielleicht irgendwas am Herzen oder so?“

„Vielleicht ne neue Krankheit?“

„Ist das zum Hören oder zum Sehen?“



„Cochlea, Implantat unter der Haut - also irgendwas mit den Ohren.“

„Vielleicht irgendwas in der Medizin?“



„A cooking implant?“



„Es ist auf jeden Fall etwas, um bei Menschen einen Sinn zu verstärken, den sie sonst nicht so gut haben.“

„Irgendwas Medizinisches. Koch wird wahrscheinlich der Erfindername sein.“



„Eine Frau oder ein Paar hat das erfunden, es wird in den Schädel gesetzt und darüber können Sie wieder hören.“

## Na bitte: geht doch!

Die Antworten haben wir einem für die DCIG-Fachtagung am 25.-27. Mai 2018 in Hamburg erstellten Video der Jungen Selbsthilfe entnommen. Regie: Oliver Hupka



## Herzliche Glückwünsche zum Jubiläum!

**Seit 30 Jahren steht die DCIG e.V. sowohl hörgeschädigten Betroffenen als auch Angehörigen und Experten mit Rat und Tat zur Seite.**

Wir bedanken uns für das große Engagement, die vertrauensvolle Zusammenarbeit und freuen uns auf viele weitere klangvolle Jubiläen!

[www.cochlear.de](http://www.cochlear.de)



Cochlear, das elliptische Logo, Hear now. And always und Nucleus sind Marken beziehungsweise eingetragene Marken von Cochlear Limited.  
© Cochlear Deutschland GmbH & Co. KG 2018 571180 FEB18

*Hear now. And always*





Deutsche Cochlea Implantat  
Gesellschaft e.V.

TAUB  
UND TROTZDEM  
HÖREN

# JETZT MITGLIED WERDEN!

**Wir LÖSEN PROBLEME!**

**Wir haben ein OFFENES OHR!**

**Mit uns kannst Du die Welt VERÄNDERN ...  
... oder dein eigenes Umfeld?**

**Bei uns gibt's die *SCHNECKE* INKLUSIVE!**

[DCIG.DE](https://dcig.de)  
[SCHNECKE-ONLINE.DE](https://schnecke-online.de)