



Die Familie Bortolotti (von links): Greta, Evi, Roberto und Elisa wohnen in Versein in der Gemeinde Mölten.



Roberto Bortolotti und seine 20-jährige Tochter Greta auf Tour.



Der Vorstand des Elternverbandes (von links): Vizepräsident Karl Amort, Vera Stemberger, Kassier Christof Dander, Petra Mayr, Präsident Roberto Bortolotti, Irene Barchetti und Heinrich Gruber.

# Nicht jeder hat eine offene Tür zur Schallwelt

ELTERNVERBAND HÖRGESCHÄDIGTER KINDER: Präsident Roberto Bortolotti gibt Einblicke in die Probleme und in das nicht leichte Leben Hörgeschädigter

## Menschen in den Dolomiten

**MÖLTEN.** Seit mittlerweile 8 Jahren ist Roberto Bortolotti aus Versein auf dem Tschöggberg der Präsident des Elternverbandes hörgeschädigter Kinder. In diesem Ehrenamt ist er zweifelsohne goldrichtig, spricht er doch aus Erfahrung, weil seine Tochter Greta Hörprobleme hat. Im Interview gibt der 56-Jährige Einblicke in Hörschädigungen, seinen Verband und in das Leben von Betroffenen.

### „Dolomiten“: Herr Bortolotti, wie viele hörgeschädigte Kinder gibt es derzeit im Land? Wie viele kommen Jahr für Jahr hinzu?

Roberto Bortolotti: Es gibt etwa 500 hörgeschädigte Kinder von 0 bis 18 Jahren. Wenn man vom international geltenden Anteil von 16 bis 19 Prozent schwerhöriger Personen in der Gesamtbevölkerung ausgeht, muss man in Südtirol mit etwa 95.000 Betroffenen rechnen. Statistisch gesehen wird ein Kind auf 1000 gehörlos geboren, und 10-mal so viele sind schwerhörig. Es gibt aber auch progrediente Hörstörungen, die im Laufe der Entwicklung auftreten und dann stärker werden.

„Bei etwa 30 Prozent der Hörstörungen handelt es sich um eine vererbte Schädigung.“

Verbandschef Roberto Bortolotti

### „D“: Was versteht man unter einer Hörschädigung?

Bortolotti: Hörschädigung ist der Oberbegriff und schließt Schwerhörigkeit und Gehörlosigkeit ein. Bei Gehörlosigkeit kann Sprache ohne technische Hörhilfe akustisch nicht wahrgenommen werden, und die Person hört die eigene Stimme nicht. Es wird zwischen verschiedenen Graden der Schwerhörigkeit unterschieden. Jeder Grad bedeutet eine Erschwernis in der Kommunikation und im Spracherwerb, für die psychosoziale Entwicklung und für das sprachliche Lernen. Für eine gute individuelle Entwicklung spielen mehrere Faktoren eine Rolle, wie der Zeitpunkt der Diagnosestellung und der technischen Versorgung sowie die Qualität der Förderung in Familie, Logopädie und an Bildungsstätten.

### „D“: Woher kommen eigentlich solche Schädigungen?

Bortolotti: Hörschädigungen haben ganz unterschiedliche Ursachen. Grundsätzlich unterscheidet man zwischen pränatalen, perinatalen und postnatalen Ursachen.

Pränatale Ursachen können zum Beispiel erblich bedingt sein oder durch Infektionen während der Schwangerschaft hervorgerufen werden. Aber auch Alkohol-, Nikotin und Drogenmissbrauch sowie die Einnahme von Medikamenten können zu Hörschäden beim Ungeborenen führen. Perinatale Hörschäden werden durch Probleme während der Geburt hervorgerufen – beispielsweise bei Sauerstoffmangel. Postnatale Schäden gehen vielfach auf Infektionskrankungen oder auch auf Schädelverletzungen bei einem Unfall zurück. Weiters sind Missbildungen am äußeren Ohr und/oder im Mittelohr oft Ursache von vermindertem Hörvermögen. Ebenso kann bei verschiedenen Syndromen eine Hörschädigung auftreten. Im Erwachsenenalter kommen weitere Ursachen dazu, wie zum Beispiel Gehörsturz, Schalltrauma, Lärmschwerhörigkeit oder Altersschwerhörigkeit. Andere Krankheiten sind Otosklerose usw.

### „D“: Kommen vererbte Hörschädigungen oft vor und ab wann sind sie feststellbar?

Bortolotti: Bei etwa 30 Prozent der Hörstörungen handelt es sich um eine vererbte Schädigung. Mittel- bis hochgradige Störungen können bereits Tage nach der Geburt mittels eines Screenings festgestellt werden.

### „D“: Wie wird den Hörgeschädigten aktiv geholfen?

Bortolotti: Je nach Art der Schädigung gibt es Therapien. Bei Schalleitungs-Schwerhörigkeiten kann eine medikamentöse Behandlung oder ein operativer Eingriff das Hörvermögen verbessern. Ist das nicht möglich, braucht es eine Hörhilfe, ein Knochenleitungshörgerät. Und bei einer sog. Schallempfindungsschwerhörigkeit ist eine medikamentöse Therapie nicht möglich, da die Sinneshörchen in der Hörschnecke geschädigt sind.

Roberto Bortolotti setzt sich als Verbandschef engagiert für Menschen mit Hörproblemen und deren Familien ein.



Hier kommen dann verschiedene Hörsysteme zum Einsatz, wie Hörgeräte, die das bestehende Restgehör verstärken, oder Cochlea-Implantate, bei denen eine operative in die Hörschnecke eingeführte Elektrode die Sinneshörchen ersetzt. Der gesamte Schall wird bei diesen Implantaten über ein Magnet übertragen. Die frühestmögliche Erkennung einer Schädigung ist ausschlaggebend für eine gute Entwicklung eines hörgeschädigten Kindes. Eine gute Sprachentwicklung hängt mit dem Zeitpunkt der Diagnosestellung zusammen. Dann kommen noch die Versorgung mit Hörprothesen und die richtige Stimulation des Hörorgans dazu.

### „D“: Spielen auch Logopädie und Sprachförderung eine Rolle?

Bortolotti: Ja, natürlich, sie sind Schwerpunkte bei der Begleitung hörgeschädigter Kinder. Dank der heutigen Errungenschaften in der Technik und Medizin können diese Kinder sehr gut versorgt werden, jedoch braucht es die Therapien und eine adäquate Förderung in Kindergarten und Schule. Zudem spielt die Familie eine zentrale Rolle, wie sich ein Kind entwickelt, denn die Sprachförderung findet jeden Tag statt.

### „D“: Gab bzw. gibt es zu wenig Unterstützung für hörgeschädigte Kinder, weil vor Jahrzehnten Ihr Verband aus der Taufe gehoben wurde?

Bortolotti: Der Verband wurde 1976 gegründet. Bis 1975 besuchten die deutschsprachigen, hörgeschädigten Kinder die Landessonderschule in Mils bei Hall in Tirol und die italienischsprachigen das „Istituto Arcivescovile“ in Trient. Im selben Jahr wurde in Bozen auch die erste Kindergartengruppe für deutschsprachige, hörgeschädigte Kinder eingerichtet. Eine kleine Gruppe betroffener Eltern setzte sich dann verstärkt für eine Schulbildung für ihre hörgeschädigten Kinder in Südtirol ein, damit diese in ihrem familiären Umfeld bleiben können. Diese Elterninitiative mündete dann 1976 in die Gründung des Verbandes. Heute haben sich die Bedürfnisse der Familien zwar geändert, aber immer noch legt der Verband das Hauptaugenmerk auf eine gute Ausbildung von Hörgeschädigten – vom Kindergarten an. Wir sind bestrebt, immer wieder auf Probleme unserer Betroffenen aufmerksam

zu machen. Die Unsichtbarkeit der Beeinträchtigung und die Tatsache, dass man das Nicht-Hören nicht nachempfinden kann, machen es uns nicht leicht.

„Zum Verband bin ich durch das Gespräch mit anderen betroffenen Eltern gekommen.“

E.h.K.-Chef Roberto Bortolotti

### „D“: Welche Initiativen hat Ihr Elternverband vorzuweisen?

Bortolotti: Der Verband hat es sich zur Aufgabe gemacht, Eltern bei der Erziehung ihrer hörgeschädigten Kinder zu unterstützen. Wir pflegen auch Kontakte zu Fachleuten, Einrichtungen und Elternverbänden im Ausland: Damit gelingt es uns, gut über die neuesten Entwicklungen informiert zu sein. Zudem setzt sich der Verband dafür ein, dass für ausreichend Fachleute in den Rehadiensten, Kindergärten und Schulen gesorgt ist.

### „D“: Hilft der Verband nur Kindern oder auch Jugendlichen, Erwachsenen und Senioren mit einer Hörschädigung?

Bortolotti: Der Verband bietet viele Dienstleistungen an: Wir beraten Eltern und organisieren neben Ausflügen und Treffen für betroffene Familien verschiedene Förderwochen, wie eine Familienbildungswoche sowie Sprach- und Musiktherapiewochen. Weiters veranstaltet der Verband Tagungen und Vorträge zu aktuellen Themen. Wir versuchen auch, durch Öffentlichkeitsarbeit die hörende Gesellschaft auf die Probleme und Anliegen Hörbeeinträchtigter aufmerksam zu machen. Weiters liegen in der Verbandsbibliothek Fachzeitschriften und Fachbücher auf. Außerdem führen wir seit 1998 eine Jugendsektion, welche Jugendliche vor allem auf dem Weg in die Arbeitswelt begleitet, Mediation am Arbeitsplatz anbietet, Weiterbildungsangebote und Freizeitangebote plant und durchführt sowie gezielte Hilfestellungen in organisatorischen Angelegenheiten gibt. Darüber hinaus gibt es seit 2008 die Familienbegleitung für gehörlose und schwerhörige Eltern. Und mit der Integration hörgeschädigter Schüler wurde eine

Wohngemeinschaft aus der Taufe gehoben. Dort erfahren Betroffene eine spezifische Begleitung und eine Lernunterstützung. Natürlich arbeitet der Elternverband mit dem Fachdienst für Hörgeschädigte und mit verschiedenen Experten zusammen.

### „D“: Wie sind eigentlich Sie zum Elternverband gekommen?

Bortolotti: Zum Verband bin ich durch das Gespräch mit anderen betroffenen Eltern gekommen, nachdem bei meiner Tochter Greta ab dem vierten Lebensjahr eine progrediente Hörstörung festgestellt wurde. Meine Frau Evi, unsere Töchter Greta und Elisa und ich wurden vom Elternverband mit unseren Sorgen und Ängsten aufgefangen, in fachlicher und emotionaler Hinsicht. Ich kann nur allen betroffenen Eltern raten, sich an unsere Selbsthilfegruppe zu wenden. Der Austausch mit Gleichbetroffenen gibt einem das gute Gefühl, mit den Problemen nicht alleine zu sein.

„Eine Elterninitiative mündete 1976 in die Gründung des Verbandes.“

Roberto Bortolotti

### „D“: Was bedeutet es, hörgeschädigt zu sein?

Bortolotti: Wir kennen Schwerhörigkeit meist nur als Alterserscheinung. Wenn aber ein Kind nicht hört, ist das viel mehr als nur eine medizinisch festgestellte Funktionsstörung. Es bedeutet eine Beeinträchtigung der Sprachentwicklung und damit eine Gefahr für die persönliche und kognitive Entwicklung dieses Kindes. Das schwerhörige Kind kann zwar Sprache mit Hörsystemen hören, aber nicht vollständig verstehen. Und auch mit dem besten technischen Hörsystem ist es nicht möglich, ein normales bzw. vollständiges Hören zu erreichen. Der Betroffene muss immer auch unterstützend von den Lippen ablesen können.

Interview: Florian Mair

© Alle Rechte vorbehalten



Dank des Elternverbandes erfahren Hörgeschädigte und ihre Familien eine weitreichende Unterstützung in mehreren Bereichen.