

# COCHLEA IMPLANTAT (CI) – REALITÄTEN OHNE ZWANG

DOKUMENTATION DER FACHTAGUNG  
VOM 28. NOVEMBER 2018 IN BERLIN



**Herausgeber**

Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.  
Prenzlauer Alle 180  
10405 Berlin

**Redaktion**

Daniel Büter  
Helmut Vogel  
Dr. Ulrike Gotthardt  
Dr. Anja Gutjahr

**Fotos**

Anton Schneid

**Gestaltung und Layout**

Marc Weigt

Unser besonderer Dank gilt der Krankenkasse „AOK Bundesverband GbR“ und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales mit deren freundlicher Unterstützung wir die Fachtagung realisiert haben.



Gefördert durch:



<b>Programm</b> .....	4
<b>Fotoeindrücke</b> .....	6
<b>Grußworte</b>	
Vanessa Ahuja .....	10
Jürgen Dusel.....	12
Prof. Dr. Ulrich Hase .....	14
Helmut Vogel .....	16
<b>Podiumsdiskussion</b> .....	20
<b>Vorträge</b>	
Dr. Ulrike Gotthardt .....	26
<b>Ergebnisse der Umfrage</b> .....	30
<b>Vorträge</b>	
Prof. Dr. Christian Rathmann .....	50
Prof. Dr. Claudia Becker .....	54
Dr. Katrin Bentele .....	60
<b>Fragen/Diskussion</b> .....	64
<b>Fotoeindrücke</b> .....	70
<b>Vorträge</b>	
Prof. Dr. Gisela Szagun.....	74
Karin Kestner .....	78
Simone Bräunlich .....	84
Dr. Karen Jahn .....	90
<b>Fragen/Diskussion</b> .....	96
<b>Abschlussdiskussion</b> .....	106
<b>Graphic Recording</b> .....	122
<b>Fördermitgliedschaft</b> .....	126
<b>Teilnehmerliste</b> .....	128

## Fachtagung „Cochlea Implantat (CI) – Realitäten ohne Zwang“

Am 28. November 2018 • **Schirmherr:** Jürgen Dusel

**Veranstaltungsort:** Kleisthaus, Mauerstraße 53, 10117 Berlin

09:30 Uhr	<b>Einlass</b>
10:00 Uhr	<p><b>Grußworte</b></p> <p><b>Vanessa Ahuja</b>, Bundesministerium für Arbeit und Soziales</p> <p><b>Jürgen Dusel</b>, Bundesbehindertenbeauftragter</p> <p><b>Prof. Dr. Ulrich Hase</b>, Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft der Hörbehinderten – Selbsthilfe und Fachverbände e. V.</p> <p><b>Helmut Vogel</b>, Präsident des Deutschen Gehörlosen-Bundes e. V.</p>
10:20 Uhr	<p><b>Podiumsdiskussion „Erfahrungsberichte aus Sicht der Betroffenen“</b></p> <p><b>Tanja Wolters mit Tochter Isea</b>  <b>Nadine von Deetzen mit Tochter Jette</b>  <b>Tina Ehmann</b>  <b>Julia Probst</b>  Moderation: Dr. med. Ulrike Gotthardt, Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.</p>
10:50 Uhr	<p><b>Einführungsthema „CI-Versorgung aus Sicht des Deutschen Gehörlosen-Bundes e. V. und Ergebnisse der Umfrage“</b></p> <p><b>Dr. med. Ulrike Gotthardt</b>, Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.</p>
11:10 Uhr	<p><b>„Kognitive, psychosoziale und sprachliche Risiken im Fall eines Sprachentzugs bei Kindern mit Hörbehinderung („language deprivation“)</b></p> <p><b>Prof. Dr. Christian Rathmann</b>, Humboldt-Universität zu Berlin</p>
11:30 Uhr	<p><b>„Chancen und Formen der bilingualen Sprachbildung mit Laut- und Gebärdensprache bei Kindern mit einer Hörbehinderung“</b></p> <p><b>Prof. Dr. Claudia Becker</b>, Humboldt-Universität zu Berlin</p>
11:50 Uhr	<p><b>„Ethische Aspekte der CI-Versorgung“</b></p> <p><b>Dr. Katrin Bentele</b>, Assoziiertes Mitglied des Internationalen Zentrums für Ethik in den Wissenschaften Tübingen</p>
12:10 Uhr	<b>Fragen/Diskussion</b>
12:30 Uhr	<b>Mittagspause</b>

13:30 Uhr	<p><b>„Zweisprachigkeit - der sicherste Weg zur Sprache: empirische Evidenz von Kindern mit CI“</b></p> <p><b>Prof. Dr. Gisela Szagun</b></p>
13:50 Uhr	<p><b>„Diagnose gehörlos - was Ärzte Eltern raten“</b></p> <p><b>Karin Kestner</b></p>
14:10 Uhr	<p><b>„Beratungsqualität und Informationsmöglichkeiten für Eltern von hörbehinderten Kindern - aus erfahrungsbasierter Perspektive der betroffenen Eltern“</b></p> <p><b>Simone Bräunlich</b></p>
14:30 Uhr	<p><b>„CI-Versorgung bei Kindern und Jugendlichen aus psychologischer Sicht – im Spannungsfeld von Individuum, Familie und Gesellschaft“</b></p> <p><b>Dipl.-Psych. Dr. Karen Jahn</b></p>
14:50 Uhr	<b>Fragen/Diskussion</b>
15:10 Uhr	<b>Kaffeepause</b>
15:40 Uhr	<p><b>Podiumsdiskussion</b>  <b>„Der Weg zu einem risikominimierten, gesicherteren Langzeiterfolg auf der Grundlage einer bimodal-bilingualen Erziehung mit Gebärdensprache für hörbehinderte Kinder mit und ohne CI“</b></p> <p><b>Jens Beeck</b>, Behindertenpolitischer Sprecher der FDP-Bundestagsfraktion</p> <p><b>Sören Pellmann</b>, Behindertenpolitischer Sprecher der Bundestagsfraktion DIE LINKE</p> <p><b>Corinna Rüffer</b>, Behindertenpolitische Sprecherin der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen</p> <p><b>Prof. Dr. Christian Rathmann</b>, Humboldt-Universität zu Berlin</p> <p><b>Prof. Dr. Gisela Szagun</b>  Moderation: Dr. med. Ulrike Gotthardt, Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.</p> <p><b>Dr. Katrin Bentele</b>, Assoziiertes Mitglied des Internationalen Zentrums für Ethik in den Wissenschaften Tübingen</p>
16:20 Uhr	<b>Abschlussdiskussion</b>
16:55 Uhr	<b>Schlusswort</b>
	<b>Helmut Vogel</b> , Präsident des Deutschen Gehörlosen-Bundes e. V.
17:00 Uhr	<b>Ende der Fachtagung</b>







## Grußwort von Vanessa Ahuja

Leiterin der Abteilung V, Belange behinderter Menschen, Prävention und Rehabilitation, Soziale Entschädigung und Sozialhilfe im Bundesministerium für Arbeit und Soziales

**Moderator Daniel Büter:** Guten Morgen, liebe Gäste. Ich begrüße Sie herzlich im Namen des DGB zur Fachtagung „CI – Realitäten ohne Zwang“, die ich hiermit eröffne. Wir entschuldigen uns, dass bisher keine Namensschilder gestellt wurden. Die Namensschilder werden auf den Tisch gelegt. In der Mittagspause können Sie die Namensschilder abholen und an der Kleidung anbringen, um das Kennenlernen zu erleichtern und die Atmosphäre zu verbessern. Insgesamt wird es vier Grußworte geben. Das erste Grußwort kommt von Vanessa Ahuja. Sie ist Abteilungsleiterin im Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

**Vanessa Ahuja:** Sehr geehrte Damen und Herren, sehr geehrter Herr Vogel, sehr geehrter Herr Büter, lieber Jürgen Dusel, ich freue mich sehr, Sie heute zur Fachtagung „Cochlea Implantat (CI) – Realitäten ohne Zwang“ im BMAS begrüßen zu dürfen. Ganz herzlich Willkommen heute hier in Berlin!

Das Thema, mit dem sich die heutige Fachtagung beschäftigt, nämlich ob Ärzte gegen den Elternwillen einem gehörlosen Kind ein „Cochlea-Implantat“, eine Hörprothese, einsetzen dürfen, ist hoch aktuell. Wir alle kennen den Fall des Kleinkindes in Niedersachsen, bei dem die ebenfalls

gehörlosen Eltern angeklagt wurden, weil sie, entgegen der medizinischen Empfehlung des Klinikums Braunschweig, die Cochlea-Implantation verweigert haben. Das Familiengericht Goslar muss nun entscheiden, was dem Wohle des Kindes dient. Dieses Thema gehört momentan sicher zu den heiß diskutierten und zu den umstrittensten Themen für gehörlose Menschen und ihre Angehörigen, aber ich glaube, nicht nur für diese. Denn durch den medizinisch-technischen Fortschritt stellen sich manche Fragen auch für andere Menschen und auch für Menschen mit anderen Behinderungen.

Dies wurde letzte Woche auf den Inklusionstagen des BMAS in Berlin, die unter dem Motto „Inklusiv digital“ standen, sehr deutlich. Behinderte Menschen haben dort die Befürchtung geäußert, durch digital gesteuerte Hilfsmittel – nicht nur das Cochlea-Implantat, sondern z. B. auch durch das Exoskelett – unter Druck zu geraten, diese Hilfsmittel nutzen zu müssen, oder aber, wenn sie eine Nutzung dieser Hilfsmittel ablehnen, auf sehr großes Unverständnis zu stoßen. Der Druck zur Anpassung bzw. zur Optimierung oder zur Selbstoptimierung durch die Mediziner, aber auch die sogenannte Mehrheitsgesellschaft wurde von betroffenen Menschen als sehr groß beschrieben. Manche sahen ihr persönliches Recht auf Selbstbestimmung infrage gestellt.

Doch zurück zum Thema der Tagung. Die Positionen zur Frage der Zwangsdurchsetzung einer Cochlea-Implantation bei gehörlosen Kindern gegen den Willen der Eltern sind stark kontrovers, so auch in Goslar und vielleicht auch heute hier. Aus Sicht der Eltern ist ihr Kind weder behindert noch krank. Daher kann aus ihrer Sicht bei einem Verzicht auf eine solche Implantation auch nicht von vernachlässigtem Kindeswohl die Rede sein. Aus Sicht der Eltern greift das Krankenhaus in das verfassungsmäßige Elternrecht ein, aus eigener Erwägung das Richtige zu tun. Weitere Argumente der Eltern sind, dass sie als Gehörlose dem Kind das Sprechen sowieso nicht beibringen können, dass die Operation gefährlich sei und dass Kinder mit einem Cochlea-Implantat auch keinesfalls wie Normalhörende hören. Seitens der Mediziner und von Menschen, die nicht gehörlos sind, wird oft die Ansicht vertreten, dass gehörlose Kinder, die ein Implantat tragen, größere Möglichkeiten der Teilhabe erhielten



als nicht operierte Kinder. Diese sehr unterschiedlichen Positionen – und es gibt sicher noch mehr – werden hier heute sicher unter die Lupe genommen. Es stellen sich viele Fragen, z. B.: Was ist medizinisch notwendig und was ist Vielfalt? Geht es einem gehörlosen Kind schlechter als einem Kind mit Gehör? Lebt das Kind ohne Implantat schlechter als mit? Ist das überhaupt bewertbar? Und so weiter. Auf manche dieser Fragen wie auch auf andere werden wir vielleicht heute Antworten kriegen.

Die geladenen Gäste versprechen zumindest eine sehr interessante Fachtagung mit spannenden Diskussionen.

Ich hoffe sehr, dass die Fachtagung dazu führen wird, Positionen auszutauschen, auch jeweils andere Positionen angemessen zu würdigen, mehr Wissen über die Lebenssituation von gehörlosen Menschen zu generieren und miteinander ins Gespräch zu kommen. Ich wünsche Ihnen und auch mir deshalb interessante Erkenntnisse und sehr gute Gespräche. Ich bedanke mich nochmals herzlich für die Einladung und die Möglichkeit, die heutige Fachtagung mit einem Grußwort eröffnen zu dürfen, und danke Ihnen sehr für Ihre Aufmerksamkeit.

**Daniel Büter:** Vielen Dank für das Grußwort, liebe Frau Ahuja. Applaus.





## Grußwort von Jürgen Dusel

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen

**Daniel Büter:** Nun wird das nächste Grußwort kommen. Ich begrüße ganz herzlich den Bundesbehindertenbeauftragten, Jürgen Dusel.

**Jürgen Dusel:** Guten Morgen meine Damen und Herren, lieber Herr Vogel, Herr Büter, liebe Frau Gotthardt, die hier moderiert, und die Kollegen aus Schleswig-Holstein, ich freue mich,

dass Sie heute hier sind und dass ich die Schirmherrschaft für diese Veranstaltung übernommen habe. Das Kleisthaus hier ist mein Amtssitz. Es ist ein Haus des Dialoges. Und heute findet hier auch Dialog statt und das ist wichtig bei dem Thema. Ich glaube an das sogenannte Sokratische Prinzip: nur im Dialog lernt man, auch das Richtige zu finden, wenn es das gibt,

wenn man Argumente austauscht, sich fragt, um was geht es eigentlich hier in der teilweise aufgeheizten Diskussion.

Ich schätze es sehr, dass der DGB die Fachtagung macht, um den Dialog zu ermöglichen von Experten, teilweise mit CI, teilweise ohne. Mir ist wichtig, dass wir in Kommunikation kommen, weg von einer dogmatischen Diskussion.

Und ich als Bundesbehindertenbeauftragter bin ganz grundsätzlich gegen Zwang, egal in welchem Bereich. Zwang kann nie eine Situation befrieden, Zwang ist immer ein Eingriff in Grundrechte. Wir bewegen uns in einem Spannungsfeld. Vanessa Ahuja

hat es gesagt. Für manch schwere Fragen im Leben, nicht nur der Frage hier, gibt es keine leichten Antworten.

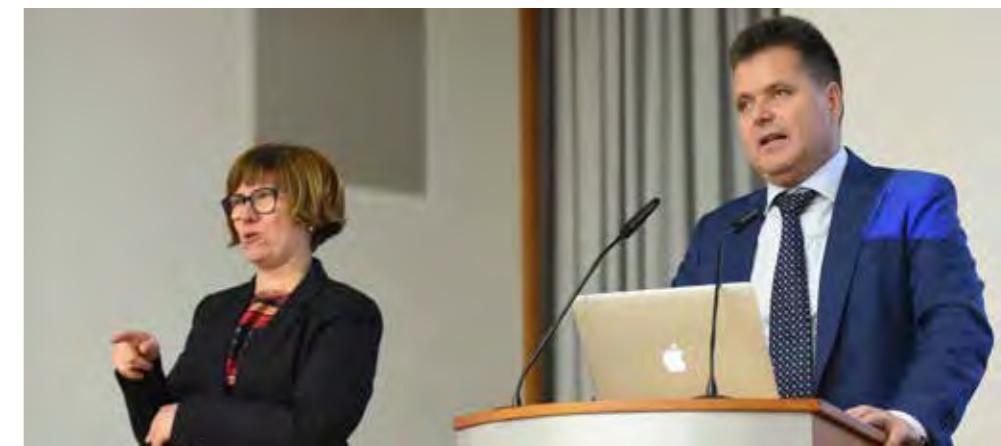
Ich warne, es sich zu leicht zu machen. Eventuell warten Menschen auf leichte Antworten, aber manche Fragen lassen sich nicht leicht beantworten.

Ich bin selbst Jurist und habe gelernt, dass man manche Fragen auch juristisch nicht lösen kann. Ich wünsche, dass auch manche Mediziner das verstehen würden, dass man manche Fragen nicht nur medizinisch lösen kann.

Hierzu gehört zum Beispiel die Frage, ob man gegen den Willen der Eltern ein CI implantieren darf. Mediziner neigen noch immer dazu, zu schauen, was nicht so richtig funktioniert. Es besteht der Wunsch, kurierend einzugreifen. Also einem Kind, das nicht hören kann, durch eine OP eine Art von Hören zu ermöglichen. Das ist ein sehr medizinischer Blick auf das Thema.

Spätestens seit der UN-Behindertenrechtskonvention und dem Inkrafttreten des Behindertengleichstellungsgesetzes ist der Behinderungsbegriff ein Anderer. Es geht darum, wegzukommen von der medizinischen, defizitorientierten Definition hin zu einem menschenrechtlichen Ansatz. Er wird auch das „bio-psycho-soziale Modell“ genannt. Vor allem geht es darum, Barrieren in den Köpfen abzubauen.

Gerade beim CI werden die unterschiedlichen Behinderungsbegriffe deutlich. Auch die UN-Behindertenrechtskonvention benennt mehrere Artikel, die das Problem umkreisen. Der Art. 25, das Recht von Menschen mit Behinderungen auf ein Höchstmaß an gesundheitlicher Versorgung und ihr Recht, gesundheitliche Dienst-



leistung aufgrund ihrer Behinderung anzunehmen. Dann Art. 19 um das Selbstbestimmungsrecht und selbstbestimmtes Leben. Auch Grundrechte sind hier betroffen: Art. 6 Grundgesetz – die elterliche Sorge und Art. 2 Grundgesetz - die freie Entfaltung der Persönlichkeit.

Ich bin überzeugt, dass es ein großer Fehler wäre, gehörlosen Eltern abzusprechen, dass sie das Beste für ihr Kind wollen. Ich bin selbst Vater und kann die Schwierigkeit, die Eltern in der Situation haben, gut nachvollziehen.

Entscheiden sie sich für die Implantation, wird ihnen vorgeworfen, sie nehmen ihr Kind nicht so an, wie es ist und geben dem Optimierungsdruck der Gesellschaft nach. Entscheiden sie sich dagegen, kann es sein, dass das Kind ihnen später vorwirft, dass es die Chance nicht mehr hatte, zweisprachig in Gebärdensprache und Lautsprache groß werden zu können.

Es ist eine Extremsituation und Eltern machen es sich keinesfalls leicht mit der Entscheidung. Und ich will deutlich sagen, mein Herz schlägt in dem Fall für die Eltern.

Ich glaube, dass es nicht richtig und verfassungsrechtlich höchst fragwürdig ist, gegen den erklärten Willen der Eltern eine Implantation vorzuneh-

men. Ich weiß aber, dass der Diskurs darum notwendig ist.

Wir müssen vielleicht das CI auch sehen als das, was es ist: als eine Hörprothese. Und wir müssen vielleicht aufhören, diese dogmatischen Diskussionen zu führen. Wir müssen es zurückführen auf das, worum es geht: Das Kindeswohl. Und das Recht der Eltern, ihre Erziehung und das Wohl des Kindes zu berücksichtigen, also die klassische Situation von Eltern.

Es ist kein leichtes Thema. Es gibt einige Themen, die genau diese Fragen reflektieren, die Abwägung des Selbstbestimmungsrechts und die Erwartungen aus dem medizinischen Bereich. Ich bin froh über den Dialog hier heute und wünsche mir, dass ein Impuls ausgeht, diese Dialoge möglichst sachlich und weniger emotional zu führen.

Ich freue mich, dass Sie heute hier sind. Mein Amtssitz – des Kleisthaus – ist ein Haus des Dialoges. Ich wünsche Ihnen eine erfolgreiche Fachtagung. Vielen Dank.

**Daniel Büter:** Vielen Dank für das tolle Grußwort, lieber Herr Dusel. Ich habe eine wichtige Information vergessen: Wir haben uns sehr gefreut, dass Herr Dusel bereit ist, die Schirmherrschaft zu übernehmen. Nochmals vielen Dank!



## Grußwort von Prof. Dr. Ulrich Hase

Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft der Hörbehinderten  
– Selbsthilfe und Fachverbände e. V.

**Daniel Büter:** Jetzt kommt das nächste Grußwort. Ich freue mich, dass Prof. Dr. Ulrich Hase als Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft der Hörbehinderten – Selbsthilfe und Fachverbände hier ist. Die Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten ist ein Dachverband bundesweiter Verbände und Institutionen. Dazu gehören unter anderem der Deutsche Gehörlosen-Bund (DGB), der Deutsche Schwerhörigenbund (DSB) und die Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft (DCIG). Auch der 1. Vorsitzende der DCIG, Dr. Roland Zeh, ist hier anwesend. Ich begrüße ihn.

**Prof. Dr. Ulrich Hase:** Meine Damen und Herren, sehr geehrte Frau Ahuja, sehr geehrter Herr Dusel. Die Frage ist: Wie ist das mit der Dolmetscherpositionierung? Soll ich mich woanders hinstellen? Also, ich setze die Begrüßung fort: lieber Jürgen, ich finde es toll, dass du den Mut hattest, das Thema aufzugreifen.

Liebe Ulrike Gotthardt, lieber Daniel Büter, ich bedanke mich erst mal für die Einladung zu dieser Veranstaltung. Es ist mir schwergefallen zu kommen. Wir verhandeln gerade den Landesrahmenvertrag in Schleswig-Holstein. Es

ist schwer, sich da loszueisen, aber das Thema CI beschäftigt mich auch beruflich seit 30 bis 40 Jahren aus verschiedenen Positionen. Das Thema heute – Realitäten ohne Zwang zum CI – hat seinen Ursprung in dem Verfahren. Das hörten wir nicht zum ersten Mal. Wir kennen es aus Niedersachsen vor zehn Jahren. Das Thema verfolgt uns und berührt verschiedene Fragen.

In diesem Zusammenhang wurde schon vieles genannt. Es geht um Normen, Anpassung an Normen, aber keiner weiß, welche. Es geht um die Frage, ob das medizinisch Machbare

eigentlich immer das Richtige für alle ist, das für alle vorherrscht. Gibt es eine Pflicht zu hören?

Kann das alles über Zwang durchgesetzt werden, ist das richtig? Sind solche Fragen von Behörden zulässig? Die UN-Behindertenrechtskonvention – das Problem ist die Behindertenrechtskonvention – gibt auf diese Fragen keine eindeutige Antwort. Wir haben das Recht der Selbstbestimmung, der Gebärdensprache. Alles ist in der UN-Konvention geregelt, aber nicht, ob ich mich für ein wie auch immer behindertes oder nicht behindertes Leben grundsätzlich entscheiden kann.

Es ist nicht geregelt, inwieweit Eltern in diesem Zusammenhang für ihre Kinder entscheiden können. Um die Problematik deutlich zu machen: In der UN-Konvention gibt es auch keinen Schutz des ungeborenen behinderten Lebens. Wir haben hier ein Vakuum. Die Behindertenrechtskonvention ist aber so zu deuten – in der Frage von Selbstbestimmung, Anerkennung der Gebärdensprache, Definition von Behinderung etc.

Jürgen Dusel hat darauf hingewiesen, und auch wir können sagen, dass ein Leben mit Gebärdensprache, mit absoluter Taubheit im Sinne der Behindertenrechtskonvention, ein selbstbestimmtes Leben ist – für Kinder und Erwachsene – und dass Eltern bei der Entscheidung für die gehörlosen Kinder keinem Zwang unterliegen sollten, wenn es eine Auseinandersetzung zum Thema Kindeswohl gibt.

Wir in der Deutschen Gesellschaft haben mit den 28 Bundesverbänden eindeutig gesagt: Wir sind gegen jeden Zwang zum CI. Das ist die einheitliche Meinung in den Verbänden und wir gehen da nicht auseinander. Aber

der Blick auf die Tagung zeigt eine zweite Dimension, die ich ansprechen möchte. Da ist es so, dass wir noch kein einheitliches Meinungsbild haben.

Die Frage ist, inwieweit eigentlich Gebärdensprache und CI nebeneinanderstehen? Wann ist der richtige Zeitpunkt wofür? Es darf nicht so sein, dass ein Wettrennen entsteht und dass die medizinische Sichtweise im Sinne einer Machtsichtweise dominiert – das führt dazu, dass immer erst das Hören kommt, und erst wenn das nicht geht, dann darf Gebärdensprache nachsetzen. Das darf aus meiner Sicht nicht sein, wobei ich sagen muss: Ich bewege mich hier auf dünnem Eis, weil es dazu keine einheitliche Meinung gibt. Eine bilinguale Förderung für Menschen mit CI, sodass sich ihnen beide Wege eröffnen – das ist es, was der Gesellschaft entspricht und was wir benötigen.

Keiner kann über den anderen sagen, wo dieser seinen Schwerpunkt haben wird. Ich bin für eine Offenheit der Förderung, die wir abstimmen müssen

mit Fragen des Machbaren, denen wir uns heute auch stellen. Die Frage ist also die nach der Offenheit.

Offenheit heißt für mich auch, Menschen mit anderen Positionen und auch aus der Medizin mit in den Diskurs aufzunehmen und mit ihnen zu diskutieren. Das geht nur dann, wenn wir uns in unserem Bereich positionieren, damit die seit Jahrzehnten andauernden Auseinandersetzungen aufhören. Was wollen wir eigentlich alle im Sinne des Kindeswohls?

Einen Zwang zu einem CI darf es nicht geben. Dagegen wehren wir uns als Verbände.

Der zweite Punkt ist, dass es eine deutliche Auseinandersetzung geben muss. Wie kriegen wir es bundesweit hin, dass Hören und Gebärdensprache und CI im Konsens gefördert werden? Vielen Dank.

**Daniel Büter:** Vielen Dank für das großartige Grußwort, lieber Uli. Applaus!







## Grußwort von Helmut Vogel

Präsident des Deutschen Gehörlosen-Bundes

**Daniel Büter:** Jetzt kommt das letzte Grußwort. Ich bitte Helmut Vogel, den Präsidenten des Deutschen Gehörlosen-Bundes, auf die Bühne.

**Helmut Vogel:** Sehr geehrte Damen und Herren, ich möchte Sie zur heutigen Fachtagung „CI Realitäten ohne Zwang“ begrüßen. Wir freuen uns, dass Sie aus ganz Deutschland angereist sind, um sich hier die Beiträge

der sechs Betroffenen und der acht Referenten anzuhören und anzusehen und dann in Austausch zu kommen.

Es ist uns eine Freude, dass wir den Raum im Kleisthaus nutzen können. Ich möchte noch einmal Vanessa Ahuja danken, die heute dabei ist, das BMAS vertritt, und den Raum zur Verfügung gestellt hat und eine große Unterstützung bei der Vorbereitung war.

Uns ist es eine große Ehre, dass der Bundesbehindertenbeauftragte, Jürgen Dusel, die Schirmherrschaft übernommen hat. Ich finde das Motto, das er für seine Amtszeit gewählt hat – Demokratie braucht Inklusion –, sehr passend.

Das Motto passt auch gut zu unserer Tagung. Die Bilingualität von tauben Menschen, das Leben mit einer Zwei-



sprachigkeit – Gebärdensprache und deutsche Sprache – ist schon immer ein wichtiges Thema für den DGB gewesen. Wir haben dazu in den letzten Jahren auch diverse Publikationen herausgebracht. Ich kann einige noch mal zeigen.

Diese Reihe gibt es schon seit zehn Jahren. Wir haben ein paar Exemplare hier, die Sie gerne mitnehmen können.

Auch Prof. Dr. Ulrich Hase kennt das Thema Bilingualität sehr gut. Er hat selbst zehn Jahre als Präsident dem DGB vorgestanden. Jetzt ist er Ehrenmitglied und Vorsitzender des Dachverbandes, in dem der DGB und die Deutsche CI Gesellschaft vertreten sind. Auch Herrn Kammerbauer und Roland Zeh begrüßen wir sehr herzlich.

Auch wir hoffen, dass das heutige Treffen zwischen uns, die wir schon zusammengearbeitet und uns zum Thema barrierefreier Notruf und barrierefreie Medien ausgetauscht haben,

für einen weiteren konstruktiven Austausch sorgt.

Das Thema ist schwierig für uns alle, für Kinder und Erwachsene mit und ohne CI, für die ganze Gesellschaft.

Der DGB vertritt als Dachverband 26 Mitgliedsverbände und die Gebärdensprachgemeinschaft, 16 Landesverbände, 10 Fachverbände, etwa 26.000 Mitglieder. Viele haben selbst ein CI.



Sie sind in den Landesverbänden, nutzen Gebärdensprache und engagieren sich auch für unsere Themen.

Und daher begrüße ich auch die Vertreter/-innen der Landes- und Fachverbände, die heute aus ganz Deutschland hergekommen sind und sich austauschen wollen.

Der DGB verfolgt das Thema CI seit vielen Jahren mit großer Aufmerksam-

keit. Der heute schon angesprochene Fall in Goslar, der letztes Jahr sehr hohe Wellen geschlagen hat und viel Empörung auslöste, war ein Anlass für diese Fachtagung. Es gab sehr viele Eingaben und Stellungnahmen beim Gericht in Goslar, auch von uns.

Es muss uns allen klar sein, dass der Elternwille ein sehr hohes Gut ist. Und ich denke, dieses Gut sollte unangetastet bleiben. Wenn Eltern – egal ob taub oder hörend – sich gegen ein CI entscheiden, sollte das akzeptiert

werden. Unserer Ansicht nach ist es unerlässlich, dass hier kein Zwang ausgeübt wird. Wir werden uns sicher noch detaillierter mit diesem Thema befassen und auch von Frau Dr. Gotthardt einen Vortrag dazu sehen. Im September 2018 gab es eine Befragung zum Thema.

Wir werden nach den Grußworten auch zwei Familien und zwei taube Erwachsene auf der Bühne haben, die von ihren Erfahrungen mit dem CI erzählen.

In diesem Zusammenhang möchte ich noch mal auf die aktuelle Petition aus der Netzwerkgruppe „bilingual erleben“ hinweisen, die in Dresden gegründet wurde und bis Mitte November 19.000 Unterschriften aus ganz Deutschland für die Umsetzung des bilingualen und bimodalen Konzeptes gesammelt hat.

Die Forderungen beziehen sich auf die Art. 24, Abs. 3 und 4 der UN-Behindertenrechtskonvention. In diesen beiden Absätzen geht es um Bilingualität und Gebärdensprache für gehörlose und schwerhörige Kinder und Erwachsene. Es geht um alle Bildungsebenen.

Die Initiatorin, Magdalena Stenzel, ist hörende Mutter eines tauben Kindes mit CI. Wir werden heute am Nachmittag auch noch eine Podiumsdiskussion mit den behindertenpolitischen Sprechern der vier Fraktionen aus dem Bundestag haben und der DGB hat in einer Pressemitteilung im Vorfeld drei Forderungen aufgestellt. Diese werden wir noch mal ansprechen, und wir wollen sie gern mit den Sprechern diskutieren.

Dann hoffen wir auf eine Abschlussdiskussion und die Möglichkeit, mit dem Publikum ins Gespräch zu kommen. Ich freue mich auch, dass die Vizepräsidentin der Ärztekammer Berlin, Frau Regine Held, hier sein kann. Ich grüße Sie sehr herzlich, aber auch die weiteren Vertreterinnen der Behörden und Verbände – ich kann nicht alle namentlich nennen. Herzlich willkommen. Die Fachtagung ist eine große Chance, uns gegenseitig zuzuhören und in einen Diskurs zu kommen.

Wir freuen uns sehr über die acht Vorträge aus den verschiedenen Wissenschaftsbereichen, die unsere Diskussion bereichern und die Möglichkeit bieten, unsere Themen in eine breite Öffentlichkeit zu tragen.

Diese Tagung wird gefilmt. Wir haben vorn den Kameramann, damit die Aufzeichnung der Tagung veröffentlicht werden kann. Im nächsten Jahr veröffentlichen wir eine Dokumentation zur Tagung und bringen ein Booklet heraus, sodass jeder alles nachlesen kann. Ich wünsche uns einen interessanten und spannenden

Tag und hoffe auf eine gute Fachtagung. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

**Daniel Büter:** Vielen Dank, lieber Helmut. Bitte bleib stehen. Frau Ahuja, Herr Dusel und Uli, bitten kommen Sie auf die Bühne.

Helmut Vogel übergibt Frau Ahuja, Herrn Dusel und Herrn Hase jeweils einen schönen Blumenstrauß. Dann wird ein gemeinsames Gruppenfoto gemacht.





## Podiumsdiskussion „Erfahrungsberichte aus Sicht der Betroffenen“

**Moderatorin Dr. Ulrike Gotthardt:** Jetzt beginnt der praktische Teil. Wir möchten uns mit einigen Erfahrungsberichten beschäftigen und haben vier Gäste auf das Podium eingeladen. Zuerst darf ich Frau Wolters mit ihrer Tochter Isea begrüßen. Schön, dass Sie da sind. Als Zweite begrüße ich Frau von Deetzen mit ihrer Tochter Jette. Darauf folgt Frau Ehmann. Frau

Probst ist scheinbar nicht da. Dann haben wir die Teilnehmerinnen zusammen und würden gleich beginnen.

Was sind Ihre Erfahrungen und Ihre Geschichte? Wie lief die Beratung vor der CI-Operation, wie war der Verlauf und wie verliefen dann die Nachbehandlungen? Welche Perspektiven und Wahrnehmungen hatten Sie? Es

wäre interessant, das mit dem Publikum zu teilen. Jeder bekommt fünf Minuten und kann einfach von seinen individuellen Erfahrungen berichten und vielleicht auch Tipps geben.

**Tanja Wolters:** Ja, ich bin Tanja Wolters und das ist meine Tochter Isea. Isea ist jetzt 14 Jahre alt. Unsere Geschichte gestaltete sich etwas schwierig – dem ähnlich, was schon gesagt wurde. Mir fiel die Entscheidung für das CI sehr schwer, weil... – ja, es geht eigentlich um die schon angesprochene Selbstwirksamkeit.

Isea wurde gehörlos geboren. Sie war ein Jahr alt, als wir uns für ein CI entscheiden sollten, nachdem die Versuchsreihe mit Hörgeräten nicht den erwünschten Erfolg zeigte. Der damit einhergehende Informationsfluss,

meine Zweifel und der unterschwellige Druck verunsicherten mich. Ich wollte diese Entscheidung für Isea nicht treffen. Unsere Familie wurde von den behandelnden Ärzten und einem Mitarbeiter des Landesbildungszentrums dahingehend beraten, dass es eigentlich keinen anderen Weg als das CI gebe. Isea sollte in die Gesellschaft integriert werden, zu einer normalen Schule gehen, das war der Familie wichtig. Immer wieder bekam ich nach Berichterstattungen in Zeitungen und im Fernsehen Anrufe von der Familie und von Freunden. Auf einmal schien das Thema CI in aller Munde zu sein. In diesen Berichten wurde das CI nur positiv dargestellt. Ihr wurde also ein Implantat eingesetzt. Dann hatten wir viele Schwierigkeiten. Isea wurde aggressiv, riss sich das CI immer wieder vom Kopf, zeigte vermehrt Abwehr- und Unbehaglichkeitsreaktionen und infolgedessen war sie oft krank.

Die mehrfachen ambulanten Anpassungen und die anschließenden Rehabilitationsmaßnahmen waren schwer. Zweimal gab es einen unklaren Defekt im CI-System. Bei beiden Reha-Aufenthalten wurde ein Austausch von Sprachprozessor und Spule vorgenommen. Isea krampfte vermehrt unter den Einstellungen. Dann entwickelte ihr Körper wieder einmal eine Mittelohrentzündung mit anschließender Mastoiditis. Sie stand kurz vor einer Sepsis, als die Ärzte entschieden, das CI zu entfernen. Bei der OP stellte sich heraus, dass das CI eventuell nicht richtig saß. Die Ärzte überlegten, sogleich eine neue Implantation vorzunehmen. Da endete der Weg für mich, ich konnte nicht mehr. Wir haben dann entschieden, dass das CI nicht unser Weg ist. Im Vorfeld wurde uns das CI als die Lösung schlechthin vorgestellt. Die Ärzte rieten uns sogar, mit Isea nicht zu gebärden. Trotzdem habe ich ihr heimlich Gebärden gezeigt und



beigebracht. Ich besorgte mir unser erstes Lexikon und suchte unsere „Grundgebärden“ heraus. Finanzielle Unterstützung haben wir nicht bekommen, mit der Begründung, dass Isea ja mit dem CI ausreichend versorgt sei. Isea nahm die Gebärden, nach anfänglichem Zögern, interessiert und dankbar an. Ich werde nie vergessen, wie sie eines Tages zu mir kam und „Katze“ gebärdete. Sie war so glücklich und stolz mir erzählen zu können,

dass im Garten eine Katze sitzt. Es war ein unbeschreiblicher Moment, wir hatten neben unserer „Nabelsprache“ eine Kommunikation gefunden. Sie blühte auf und die Gebärdensprache wurde unser Weg.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Darf ich kurz eine Frage stellen, Isea? Möchtest du auch etwas erzählen? Nein? Aber dir geht's gut, seitdem du das CI nicht mehr hast? Ja, okay.



**Nadine von Deetzen:** Ich bin Nadine von Deetzen, unsere Geschichte ist etwas anders. Jette ertaubte im fünften/sechsten Lebensjahr. Vorher hatte sie die Lautsprache schon gut gelernt. Bis zu dem Zeitpunkt hatten wir uns nie mit dem Thema beschäftigt bzw. hatten auch keine Kenntnisse über die Lebensweise von Gehörlosen/Tauben. Keiner von uns hatte etwas darüber gehört, Gebärdensprache zu lernen. Dann bekam sie das CI bzw. die Gespräche liefen. Ich habe dann zufällig einen Elternbericht gelesen, in dem eine Familie erzählte, dass die Kinder Implantate hätten und zusätzlich die Gebärdensprache lernten. Das habe ich einfach so für mich mitgenommen und überlegt: Was machen wir, wenn es später mit dem CI vielleicht doch nicht klappt?

Die Ärzte haben uns gesagt: „Wir machen das jetzt, wir haben ja nichts zu verlieren, tauber als taub geht nicht! Sie bekommt das CI, damit lernt sie sprechen und gut hören, sie kann damit wieder ganz normal am gesellschaftlichen Leben teilnehmen!“

Jette hat ihre Ertaubung auch bewusst wahrgenommen, war frustriert und wollte einfach wieder gut hören.

Wir haben die Entscheidung nicht allein treffen müssen, sondern wir haben es zusammen mit Jette gemacht. Jette hat selbst entschieden und gesagt: „Ich möchte dieses Cochlea-Implantat haben!“

Das war für uns natürlich auch Glück. Ich weiß nicht, wie es gewesen wäre, wenn wir es hätten ganz allein entscheiden müssen. Das war unser Vorteil! Aber die Gebärdensprache ging mir zu dem Zeitpunkt einfach nicht aus dem Kopf. Ich habe immer gedacht: Was machen wir, wenn die Technik nicht da ist? In der Klinik wur-

de kein Wort von Gebärdensprache gesagt, nur „Sie bekommt das jetzt und gut ist“. Ich habe des Öfteren gefragt, kam mir aber schon bei der Frage nach Gebärdensprache vor, wie ein Paradiesvogel. „Das braucht sie nicht! Wozu? Nein!!!“

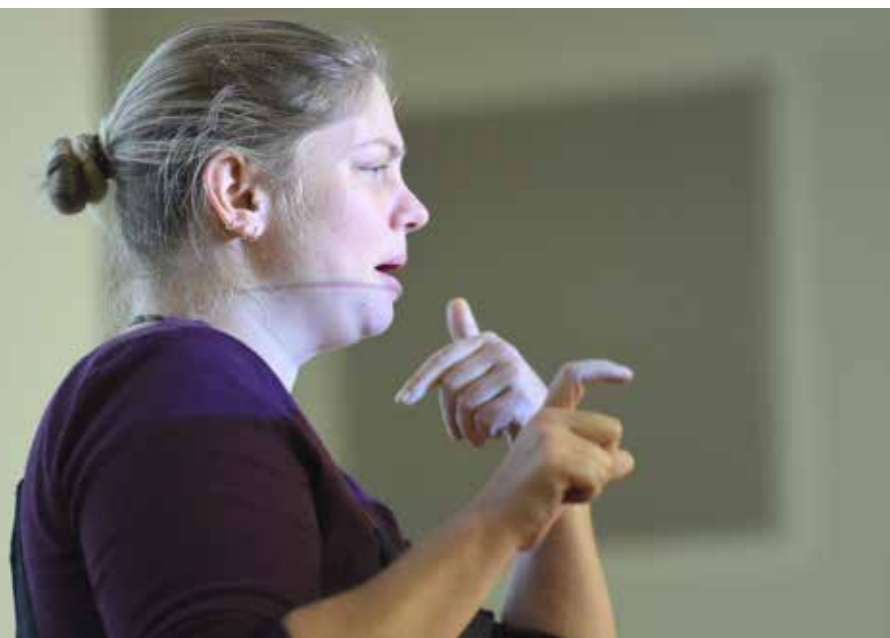
Ich habe es aber trotzdem gemacht, ich habe einen Hausgebärdensprachkurs beantragt. Parallel. Sie bekam das Cochlea-Implantat und wir gingen zeitgleich mit dem Hausgebärdensprachkurs an. Wir merkten, wie sie richtig aufblühte, sie hat die Gebärden aufgenommen wie ein Schwamm. Die ganze Entwicklung war so toll. Das Cochlea-Implantat funktionierte, aber wir hatten trotzdem zusätzlich eine gemeinsame Kommunikation, wenn die Technik nicht da war. Für sie war es ein guter bilingualer Weg, den ich immer wieder so gehen würde. Das heißt, wir kommunizieren in allen Lebenslagen!! Worüber sie sich am meisten freut, ist, dass wir auch durch die Scheibe miteinander sprechen können, woraufhin andere sagen: „Was war das?“ Das sind immer tolle Situationen, die wir im Alltag erleben und um die andere Leute uns beneiden: „Du kannst mit deinem Kind kommunizieren, obwohl es ganz dahinten steht!“ Für uns ist es einfach total toll. Sie geht an die Regelschule, das klappt super. Zu Hause haben wir die Gebärdensprache, dort bekommt sie Entlastung. Es gibt Hörschöpfungen oder Situationen im Schwimmbad, da will sie kein CI, und dann wird gebärdet. Für sie ist es einfach alles gut, so wie es ist. Wäre die Gebärdensprache nicht, dann wäre es nicht so entspannt. Willst du was sagen? Vielleicht fällt dir ja noch was ein.

**Jette:** Ich würde ohne Gebärdensprache eigentlich nicht leben, habe ich das Gefühl. Ja!



**Tina Ehmann:** Soll ich besser aufstehen? Es wäre ganz gut, glaube ich. Sonst sehen mich einige nicht. Schon seit meiner Geburt bin ich voll taub. Von null bis drei Jahren erhielt ich eine spezielle Förderung in Frankfurt und ich wuchs schon mit Gebärdensprache auf, das ist auch meine Muttersprache. Als ich sechs Jahre alt war, haben meine Eltern mich zum Thema CI befragt; ich verstand sie damals nicht. Und dann hatte ich zugestimmt. Aber das Ziel meiner Eltern war nicht, dass ich auf einmal die Lautsprache gut hören sollte wie in der hörenden Welt der Gesellschaft, sondern es ging ihnen eher darum, dass ich Geräusche wahrnahm. Als wir nach Hannover zum Klinikum fuhren, wurde mir plötzlich bewusst, dass ich tatsächlich die CI-Operation zulassen musste, und erst in dem Moment begriff ich es wirklich. Ich habe mich gewehrt und gesagt, dass ich nicht CI-operiert werden wollte. Aber es wurde gemacht und war dann erledigt. Es war okay, und danach ging ich oft zur Therapie. Es ging dabei um die CI-Einstellung und darum, wie mein CI die Geräusche anpasste. In der Logopädie lernte ich außerdem, in der Lautsprache zu sprechen. Die

Logopädin unterrichtete mich viel, und nach vielem Lernen wechselte ich nach einem Jahr nach Osnabrück. Was mich am meisten freute in Osnabrück, war, neue Freunde zu finden. Aber für das Training bei der Logopädin oder für das Hörtraining hatte ich dann keine Motivation mehr. Die neue Einrichtung war viel intensiver auf die Förderung beim Hörtraining ausgerichtet. Und zusätzlich ging ich öfter zur Logopädie. Es waren insgesamt fünf verschiedene Logopädinnen. Dann habe ich eine weitere Einrichtung der Logopädie besucht und habe dort das Sprechen mit der anderen Stimme gelernt. Diese Art von Logopädie wird es nicht mehr geben. Dann wechselte ich zu einer anderen Logopädin, und diese verbesserte mich wieder und sagte mir, was ich mit meiner Stimme falsch gemacht hatte. Ich musste meine alte Stimme weglassen und wieder eine neue „Stimme“ lernen. Es ging immer wieder um eine neue Stimme und darum, sich zu verändern. Deshalb habe ich dann gemerkt, dass es so nicht weitergehen konnte. Auch zeigte mir die Lehrerin immer wieder, dass ich so besonders war, weil ich mich mit CI gut entwickelt hatte. Das war auch mir bewusst



und durch die viele Belobigung habe ich es positiv erlebt.

Aber in Wirklichkeit hatte ich immer schon die Gebärdensprache benutzt und fühlte mich echt wohl damit, in Gebärdensprache mit den Leuten zu kommunizieren. Ich nutze sie im Alltag, um mich mit den Leuten zu verständigen. Mit der Lautsprache kann ich so sprechen, dass die Leute mich verstehen, aber umgekehrt verstehe ich sie leider nicht. Mit vielen Geräuschen nehme ich auch vieles wahr, das stimmt schon. Mit der Lautsprache nehme ich dagegen nicht viel wahr, also wirklich nicht. Das habe ich gemerkt und es wurde immer mehr zu einer großen Last für mich, weil ich immer wieder gut sprechen konnte und mir auch viel Lob dafür gegeben wurde. Die Leute sagten mir immer wieder, dass ich gut sprechen könne. Aber sie konnten leider die Gebärdensprache nicht. Es kam dann zu einer Identitätskrise bei mir. Im Inneren hatte ich schon immer gefühlt, dass ich die Gebärdensprache benutzen wollte, obwohl ich mir dessen noch nicht richtig bewusst war. Dadurch gab es für mich immer wieder viele positive Rückmeldungen zu meinem

guten Gebrauch der Lautsprache. Im Gegensatz dazu gab es für den Gebrauch der Gebärdensprache keine Belohnung für mich. Das wurde mir schließlich bewusst, und dann habe ich mich mit 17 oder 18 Jahren entschieden: Von heute auf morgen benutzte ich mein CI-Gerät nicht mehr. Deshalb setzte die Lehrerin mich unter Druck, dass ich mehr sprechen müsse – sonst hätte ich keine Chance, in der Zukunft einen Beruf zu ergreifen. Durch immer mehr negative Einwirkung wurde ich zunehmend unter Druck gesetzt, dass ich gut sprechen

sollte. Das habe ich abgelehnt und mich entschieden, von heute auf morgen den Gebrauch des CIs abzusetzen. Und zehn Jahre später, das war vor drei Jahren, habe ich dann das CI komplett explantieren lassen.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Julia Probst ist gerade gekommen.

**Julia Probst:** Ich versuche das mal jetzt hier mit dem Baby, sag mal hallo ... Soll ich aufstehen, damit mich alle besser sehen? Tut mir leid, dass ich zu spät bin. Der Fahrstuhl war kaputt, mit Kinderwagen ist das schwierig. Mit zwölf Jahren habe ich ein CI bekommen. Ich bin relativ normal aufgewachsen. Es war mein Wunsch. Ich kannte vorher die Gebärdensprache oder Gehörlosengemeinschaft nicht. Das war eine unbekannte Welt für mich. In meiner Familie hatten wir entschieden, dass wir das mit dem CI probieren. Ich war unsicher, auch weil ich keine Gebärdensprache kannte. Dann habe ich mich aber zur OP entschieden. Ich habe das CI bekommen, und anfangs war es schwer für mich. Ich habe mich immer orientieren müssen: Was ist meine Identität? Bin ich voll hörend? Werde ich so akzeptiert?



Ich erinnere mich an eine Diskussion in der Familie: Wenn ich nicht laufen könnte, hätte ich eventuell einen Rollstuhl – und würde ich das machen? Das ist aber nicht vergleichbar. Nicht laufen zu können hat nichts mit Identität zu tun. Hören kann man eben nicht – das muss man üben. Man kann das Hören nicht lernen, wie man Laufen lernt, das dauert Jahre.

Dann habe ich ein CI bekommen und musste viel Zeit aufwenden, das war sehr anstrengend und nervig. Ich machte das CI oft aus. Ich war in einem Internat und wenn ich dann zu Hause war, machte ich es aus. Und dann wunderten sich meine Eltern.

Die Erzieher im Internat sagten, sie müssten kontrollieren, ob das CI richtig eingestellt sei und ob ich damit telefonieren könne, aber für mich war es seltsam. Ja, ich kann telefonieren – das heißt aber nicht, dass ich unabhängig bin. Alle freuten sich damals, dass ich telefonieren konnte und wie gut ich kommunizieren konnte, aber sie waren nur auf das Ohr fixiert. Und es hatte mit Kommunikation nichts zu tun.

Daher ist die Frage für mich: Was akzeptieren wir? Mein Weg mit dem

CI, als ich 16 bis 17 war, war ähnlich wie bei Frau Ehmann. Ich habe es nicht mehr genutzt, nur gelegentlich fürs Kino etc. 2012 habe ich das CI zum letzten Mal angestellt und dann entschieden, dass ich es nicht mehr möchte. Für mich war es gut. Aber wenn ich jetzt zum Arzt gehe, fragen alle, ob ich mal an ein CI gedacht habe. Das betrifft alle Fachrichtungen, nicht nur den HNO-Arzt. Das ist befremdlich für mich.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Vielen Dank für die verschiedenen Perspektiven

und Einblicke zu Ihren Werdegängen und Erlebnissen mit dem CI. Vielen Dank, dass Sie uns haben teilhaben lassen, auch an bilingualen Erfahrungen. Schön fand ich auch zu erfahren, dass Eltern, die hören können, Zugang zu Gebärdensprache finden und Kinder sich dann auch bewusst dafür entscheiden. Tauben Kindern kann durch Förderung ermöglicht werden, Gebärdensprache zu nutzen. Wir hoffen, die guten Beispiele gehen in die Welt und finden viele Nachahmer. Vielen Dank, dass Sie uns haben teilhaben lassen.





## Einführungsthema „CI-Versorgung aus Sicht des Deutschen Gehörlosen-Bundes e. V. und Ergebnisse der Umfrage“

Dr. Ulrike Gotthardt, Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.

In meinem Vortrag möchte ich von den Erfahrungen des Deutschen Gehörlosen-Bundes mit dem CI berichten. Dann werde ich auf die wichtigsten Aspekte aus einer Onlineumfrage fokussieren.

Zuerst möchte ich aus der Vergangenheit berichten. So kam es in den 90er Jahren zu vermehrten CI-Implantationen. In den meisten Fällen hat man sich mit den CI-Implantationen auf eine Reparatur konzentriert. Aspekte der Totalen Kommunikation, die auch die Gebärdensprache einbeziehen, wurden außer Acht gelassen. Schon vor 20 Jahren haben daher Uli

Hase, ich und verschiedene andere Personen Gespräche mit CI-Fachleuten geführt. Bis heute ergab sich nur wenig Zusammenarbeit an Konzepten, und verschiedene Sichtweisen, auch die gehörloser Erwachsener, wurden kaum einbezogen. In der Vergangenheit hat der Gehörlosen-Bund dazu mehrere Stellungnahmen verfasst. Typischerweise haben aber die Vorträge, Erfahrungsberichte und die Wissenschaft die positiven Aspekte im Blick, besonders auch des Trainings bzgl. der Sprachwahrnehmung bei Kindern. In der nächsten Zeit kommen juristische Auseinandersetzungen hinzu.

Dem DGB und mir, die ich in der Psychiatrie mit gehörlosen und schwerhörigen Patienten arbeite, wurde dazu viel von Betroffenen berichtet. Die Hauptprobleme sind breit gefächert. So können manche mit dem CI hören, während andere keinen Erfolg haben. Das heißt, dass man nach der CI-Implantation oft schwerhörig bleibt. Oft waren die Erwartungen im Vorfeld sehr hoch. Viele klagen über Geräusche, Tinnitus, Kopfschmerzen usw. Deshalb legen viele CI-Träger auch das CI wieder ab. Dazu kommt, dass viele aus Scham gegenüber ihren Familien und aus Sorge um deren Vorwürfe das CI weiter tragen und

so tun, als ob sie davon profitieren. Sie schaffen es nicht, offen zuzugeben, dass sie mit dem CI nicht genug hören oder die Gebärdensprache brauchen und dass sie davon stark betroffen oder sehr belastet sind.

Daher hat sich der DGB oft Gedanken gemacht, wie man diesem Problem begegnen könnte. Es zeigte sich aber, dass Kontakte zu CI-Zentren schwer aufzubauen waren. Auch brauchen die Wissenschaft und die Politik typischerweise erst einmal Beweise. So musste überlegt werden, wie gezeigt werden kann, dass diese Probleme tatsächlich bestehen. Deshalb war es unser Wunsch, im ersten Schritt eine Onlineumfrage durchzuführen. Damit wollten wir Informationen bekommen, die aufzeigen, dass es tatsächlich bestimmte Probleme gibt.

Wir haben die Onlineumfrage Anfang September gestartet und sie lief bis Oktober dieses Jahres. Das Ziel war, mehr Wissen über die Lebenssituation, die Entwicklung, den Erfolg, den Spracherwerb und die psychische Entwicklung der Betroffenen zu erhalten.

Leider bestand ein Mangel an finanziellen Ressourcen, sodass die Umfrage nur schriftlich erfolgen konnte. Wir wissen, dass viele mit der schriftlichen Form Schwierigkeiten haben und diese Form nicht wünschen. Wenn eine Onlinebefragung mittels Gebärdensprache möglich gewesen wäre, hätten wir sicher mehr Informationen und Beteiligung erzielen können. Trotzdem haben wir versucht, damit die Situation darzustellen. Aber es ist auch klar, dass dies wissenschaftlich nicht so fundiert ist. Das ist klar, aber andere Möglichkeiten haben wir im Moment nicht. Wichtig ist jedoch, dass wir Material erhalten haben, mit dem wir qualitative Aussagen machen oder Hinweise geben können.



Insgesamt haben sich über 800 Personen beteiligt. Zum Teil wurde die Umfrage aber abgebrochen, sodass wir 622 Antworten berücksichtigt haben.

Kurz zusammengefasst: Von den Teilnehmern waren 40 % männlich und 60 % weiblich, die Mehrheit gehörte der mittleren Altersgruppe an. 29 % wurden vor dem Spracherwerb gehörlos, 24 % waren spätertaub, der Rest war schwerhörig oder einer anderen Kategorie zuzuordnen. Sehr interessant ist, dass die Bildungsabschlüsse relativ hoch waren: Über 50 % hatten einen Hochschulabschluss oder die Mittlere Reife oder einen anderen vergleichbaren Abschluss. 21 % sind bilingual aufgewachsen, knapp 5 % haben zuerst die Gebärdensprache erlernt. Knapp 30 %, also etwa ein Drittel der Befragten, sind später mit der Gebärdensprache aufgewachsen. Knapp 20 % haben erst spät die Gebärdensprache erlernt. Teilweise sind sie in der Lautsprache zu Hause. Unterrichtet wurden etwa 85 % lautsprachlich, 11 % wurden bilingual unterrichtet und der Rest in anderen Sprachen.

Dazu, in welcher Form am liebsten kommuniziert wird, gab es Mehrfach-

nennungen. Überwiegend wurde die Lautsprache bevorzugt, gefolgt von der Gebärdensprache sowie Laut- und Gebärdensprache. Dadurch, dass Mehrfachnennungen möglich waren, kommen die Zahlen zustande, die Sie in der Abbildung sehen.

In Bezug auf technische Hörhilfen ergab sich, dass 62 % aktuell ein CI hatten. Andere hatten Hörgeräte, und 15 % der Befragten nutzten keine technische Hörhilfe.

Jetzt fokussieren wir auf das CI. Da zeigten die Antworten, dass knapp 25 % aktuell keines hatten. 35 % hatten eine Operation, 32 % hatten zwei Operationen und der Rest hatte mehr als zwei Operationen. Es gab zwei Personen, die sogar zehn Operationen hatten.

Jetzt kommen wir zu der Frage, wie es mit dem Verlauf bei CI-Operationen aussieht. Ohne Komplikationen verlief es bei 31 %, 19 % gaben Komplikationen im Zusammenhang mit der Operation an. Typische Antworten waren Entzündungen, Schwindel, Schmerzen, Nervenreizungen, Blutungen, Gleichgewichtsstörungen und Tinnitus. Diese traten meist kurze Zeit

nach der OP auf. Mehrere Personen gaben aber auch technische Probleme an, etwa einen Ausfall oder eine „Elektrodenwanderung“. Ebenso wurden eine schwierige Anpassung und psychische Probleme genannt.

Wir kommen nun zu der Frage, wer über die Implantation eines CIs entscheidet. In 26 % der Fälle waren es die Eltern, in 72 % der Fälle die Betroffenen selbst. Bei den restlichen Befragten entschieden andere, z. B. Ärzte. Dazu beispielhaft die folgenden Antworten: „Der Oberarzt hat die Eltern beeinflusst“ oder „Die Krankenkasse bezahlt die Hörgeräte nicht, also hatte ich zum CI keine Wahlmöglich-

lichkeit“ oder „Mama sagt, Selbstbestimmung, Arbeit mit Computer, das ist eine Hilfe für mich“.

Gefragt wurde dann, wie viele Personen sich nach der Implantation das CI wieder haben explantieren lassen. Dies wurde von 8,5 % bejaht. Gründe dafür waren Entzündungen, Eiter, anhaltender Tinnitus, ständige Schmerzen, Stress oder Migräne. Andere Begründungen lauteten „hilft nichts“, „OP-Fehler“, „Bohrerspitze ist abgebrochen“ oder „elektrostatische Aufladung, wenn Personen zu nahe kommen“. Berichtet wurde von „Schmerzen“ sowie davon, „unglücklich“ und in einer „Identitätskrise“ zu

sein. Weitere Angaben hierzu waren: „Mit dem CI kann ich viel hören, aber nicht so gut wie Hörende“ und „Das Hören mit dem CI ist anstrengender als das Gebärden“.

Die Entscheidung zur Entfernung des CIs wurde in 36 % der Fälle durch andere Personen getroffen, 53 % der Betroffenen trafen sie selbst und in 10 % der Fälle wurde die Entscheidung durch die Eltern getroffen.

Noch einmal zur Frage der Folgen, die die CI-Operationen hatten: Einiges wurde vorher schon angeführt – Schmerzen, Migräne und anderes. Aber es gab auch individuelle Antworten. Angeführt wurden Narben, dass die „Seele zerstört“ sei und anhaltende Gleichgewichts-, Geschmacks-, Geruchs- und Gefühlsstörungen. Weiterhin hieß es: „Ich fühle wie Magnet am Kopf“. Schließlich wurde auch von „Gangunsicherheiten“ berichtet. Aber es waren auch positive Antworten dabei, z. B. „Ich verstehe super“.

Außerdem wurde nach der Logopädie gefragt. Viele, ungefähr 20 % der Befragten, gehen regelmäßig bis monatlich dorthin. Die Restlichen machten andere Angaben, z. B. „Früher am Anfang habe ich regelmäßig geübt, später brauchte ich es nicht mehr“ oder „Ich brauche keine Logopädie“. Angeführt wurde auch ein „Zeitproblem“ und eine Person sagte: „Als ich klein war, hatte ich in drei verschiedenen Bereichen logopädische Förderung: mit Mama geübt, Logopädie und auch in der Schule Logopädie“.

Die nächste Frage war, ob das CI genutzt wird. „Oft“ nutzen knapp 80 % ihr CI, „manchmal“ 5 %, und 15 % nutzen es nie. Das heißt, dass 20 % der Befragten das CI oft nicht nutzen.



Die nächste Frage bezog sich auf das Verstehen der Lautsprache mit dem CI. Etwas über 50 % gaben ein gutes Verstehen an, der Rest gab „teilweise“ oder kein Verstehen an. Knapp 50 % haben also Schwierigkeiten, mit dem CI Lautsprache zu verstehen.

Radiosendungen können rund 33 % der Befragten gut hören, rund 38 % gaben „teilweise“ an und 27 % erklärten, Radiosendungen nicht hören zu können. Beim Telefonieren mit dem CI können 39 % alles verstehen, 34 % haben Probleme und verstehen „teilweise“, und 26 % verstehen am Telefon nicht, was gesagt wird. Knapp 74 % sind mit dem CI zufrieden, der Rest ist teilweise oder nicht zufrieden.

Zum Abschluss der Befragung gab es die Möglichkeit für persönliche Anmerkungen. Einige interessante Antworten waren dabei, z. B. „Lass mich wie von der Natur geschaffen“ oder „Ich habe eine lautsprachlich orientierte Klasse mit technischen Hilfsmitteln besucht, auch ein Studium gemacht mit technischen Hilfen ohne Dolmetscher, trotzdem bin ich dankbar, Gehörlose und die Gebärdensprache zu kennen, denn die Technik hat auch ihre Grenzen“. Eine andere Person sagte, es sei wichtig, umfassend aufzuklären über mögliche Verschlechterungen im Alltag. Ebenso sei es wichtig, objektiv und neutral aufzuklären über die Vorteile und Nachteile, ohne auf die Kontakte zur Industrie bzw. zu CI-Produzenten zu schauen.

Wenn wir die Umfrage als Ganze betrachten, stellt sich die Frage, was diese uns sagt. Ich sehe, dass ein großer Teil, 15 bis 20 % oder mehr, trotz CI unterschiedliche Einschränkungen hat. Viele haben mindestens kommunikative Einschränkungen. Angesichts der vielen Einschränkungen darf man nicht nur auf den Erfolg



blicken, sondern muss auch schauen, welche Nachteile da sind. Besonders in den ersten Jahren nach der Implantation, z. B. bei einem Kind, weiß man noch nicht, wie es sich in Zukunft entwickelt. Das heißt, dass unsere Forderungen bestehen bleiben müssen. Dass viele Defizite vorhanden sind, zeigt, dass die Forderungen begründet sind, z. B. in Bezug auf die Bilingualität mit Gebärdensprache und darauf, dass gehörlose Erwachsene im Sinne einer peer-group unterstützend dabei sind. Außerdem muss die Medizin die Ängste und Sorgen ernst nehmen. Das Gleiche gilt für die Pädagogen. Ebenfalls wichtig sind hier die Demut und Akzeptanz gegenüber dem Patientenwillen oder auch dem Elternwillen oder gegenüber der Vertrauensperson. Auch wenn es nicht der typischen Vorstellung Hörender entspricht, wonach Gehörlose anstreben, perfekt zu hören, sollte diese Entscheidung angenommen werden.

Dies zeigt auch, dass die Stellungnahme des Deutschen Gehörlo-

sen-Bundes von vor 20 Jahren heute noch aktuell ist.

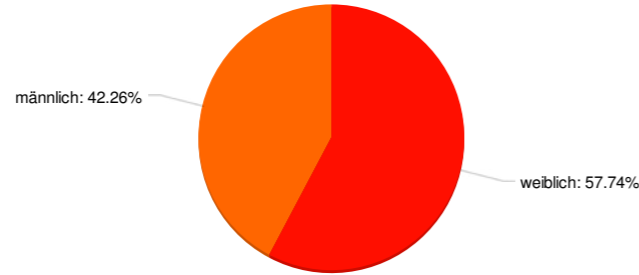
Zusammenfassend zeigt sich, dass das Ergebnis wichtig und interessant ist. Das Thema müsste demnächst noch einmal richtig im Rahmen einer wissenschaftlichen und neutralen Arbeit unter Einbeziehung von Gehörlosen weiter erforscht werden. Denn ein weiterer Aspekt ist wichtig bei der Technik: Man weiß ja, wie streng z. B. vorab die wissenschaftlichen Untersuchungen und Kontrollen bei Arzneimitteln sind – beim CI gibt es diese Kontrollen nicht. Das wird ja derzeit auch bzgl. der Technik diskutiert. In Anbetracht dessen, dass es beim CI in 20 bis 25 % der Fälle Probleme gibt, ist festzuhalten, dass ein solch hoher Anteil im Falle von Arzneimitteln nicht akzeptiert würde. Insofern ist eine brandheiße Diskussion berechtigt.

Ich hoffe sehr, dass Sie die Erkenntnisse weiter einsetzen können. Danke für Ihre Aufmerksamkeit.

# Fragebogen zur Versorgung gehörloser Menschen mit „Cochlea Implantat (CI)“

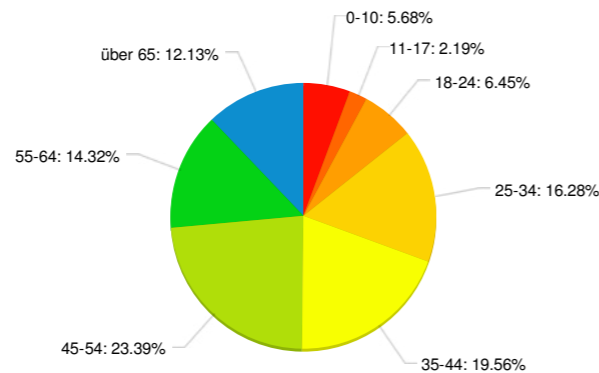
1. Sind Sie ...? \*

Anzahl Teilnehmer: 930  
 537 (57.7%): weiblich  
 393 (42.3%): männlich



2. Welcher Altersgruppe gehören Sie an: \*

Anzahl Teilnehmer: 915  
 52 (5.7%): 0-10  
 20 (2.2%): 11-17  
 59 (6.4%): 18-24  
 149 (16.3%): 25-34  
 179 (19.6%): 35-44  
 214 (23.4%): 45-54  
 131 (14.3%): 55-64  
 111 (12.1%): über 65



3. Sind Sie ...? \*

Anzahl Teilnehmer: 878

371 (42.3%): gehörlos (von Geburt an, vor dem Spracherwerb, d. h. vor dem dritten Lebensjahr)

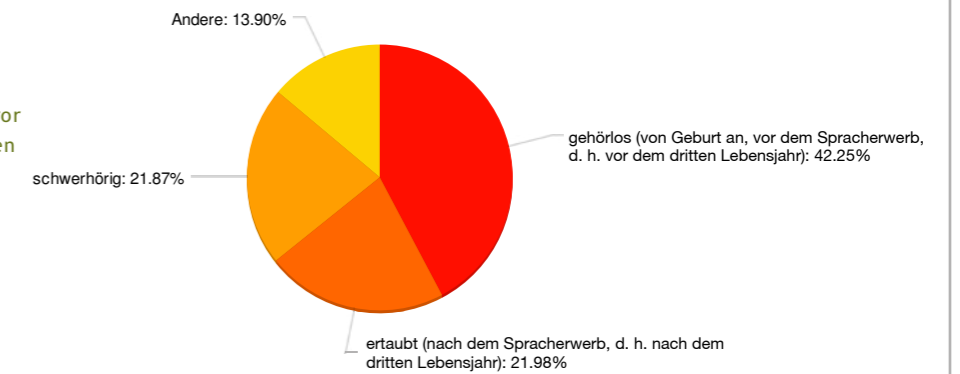
193 (22.0%): ertaubt (nach dem Spracherwerb, d. h. nach dem dritten Lebensjahr)

192 (21.9%): schwerhörig

122 (13.9%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- Taub seit Geburt
- An Taubheit grenzend schwerhörig
- Mutter eines CI Kindes
- Mit CI versorgt seit 2008
- Mutter eines von Geburt an gehörlosen Kindes
- hörend, DGS-kompetent
- Re schwerhörig li taub
- Mutter eines gehörlosen Kindes
- Taub nach Hörsturz
- Links Ohr von Geburt an Taub. Rechtes Ohr Hörgerät und später Hörsturz und trage heute auf beide Ohren ein Sonnet.
- späterraubt
- Schwerhörig ab 4. Lebensjahr mit Verschlechterung
- Es ist schlechter geworden sodaß ich gar nix mehr höre
- An Taubheit grenzend schwerhörig
- Rechts taub seit Geburt links schwerhörig
- Späterraubt
- angehöriger
- schwerhörig & später auf 1 ohr ertaubt
- Vor 8 Jahren erstes Hörgerät (beidseitig) Vor einem Jahr das erste CI, in vier Wochen kommt das 2. CI
- Durch krankheit von Gruppe erstaunt worden im.1 1/2 Jahre....
- mit 2,5 Jahren ertaubt, erster Spracherwerb war vorhanden
- Mutter eines gehörloen Sohnes
- Altersschwerhörig
- Durch unfall 5 j alt , gehörlos
- Schwerhörig, jetzt gehörlos
- CI Trägerin
- Arbeite mit Hörgeschädigten Menschen
- Nach dem 1 erste Lebensjahr
- Ertaubt links. Rechts an Taubheit grenzend
- einseitig ertaubt
- nach Frühgeburt stark hörgeschädigt
- Otosklerose
- An Taubheit grenzend
- Ich bin normalhörend geboren und bei der Bekämpfung der Pneumokokken Meningitis im Alter von ca. 11 Monaten ertaubt.
- Mit 7 Jahren Schwerhörig
- hörend
- schwerhörig ab Start, dann progredienter Hörverlust bis 10. Lebensjahr
- Einseitig taub
- gehörlos (links) und schwerhörig (rechts)



- An Taubheit grenzend von Geburt an
- Seit Geburt an Taubheit grenzend schwerhörig
- Hörsturz mit einseitiger ertaubung
- Links v. Geburt an taub, rechts 100% Gehör, dann später restlos ertaubt
- Re ertaubt, li schwerhörig
- nach einen Hörsturz konnte ich Sprache nicht mehr verstehen.
- annähernd taub
- Antibiotika
- hörend
- links gehörlos, rechts hochgradig, an Taubheit grenzend schwerhörig
- Einseitig an Taubheit grenzend, zweite Seite mittelgradig Schwerhörig seit ca 40stem Lebensjahr
- hörend
- Schwerhörig bis zur CI OP, durch die OP ertaubt
- Resthörig (nach Spracherwerb)
- Mit 27 Jahren
- An Taubheitsgrenzend
- Einseitig ertaubt
- Hörend
- Einseitig ertaubt, ums 3. Lebensjahr
- Normalhörend
- li ertaubt, re schwerhörig
- Späterraubt
- hörend
- Hochgradig schwerhörig an Taubheit grenzend
- 3 Jahre alt Hörend Missbrauch erschädigen gelitten kopf taub, eingesetzt Schwerhörig
- von Geburt an Taubheit grenzend hochgradig schwerhörig
- taubheitgrenzend schwerhörig
- hörend
- Schwerhörig seit Geburt, durch gendefekt
- lks CI/rechts HG
- Hörend
- seit Geburt schwerhörig
- seit Geburt schwerhörig
- resthörig
- An Taubheit grenzender Schwerhörigkeit
- hörend
- Resthörig
- einseitig taub nach Hörsturz / andere Seite schwerhörig
- Je veux apprendre la langue des signes
- Mit 1 1/2 Jahren durch Scharlach und Thyphus
- spät ertaubt / schwerhörig
- stetiger Hörverlust seit dem Kindesalter bis hochgradige Schwerhörigkeit.
- Hochtonertaubt
- Erst schwerhörig seit 6. Lebensjahr, durch CI-Eingriff dann Taubheit
- Späterraubt
- an Taubheit grenzend
- Ertaubt linkes Ohr, schwerhörig rechtes Ohr, seit dem 20. Lebensjahr
- Cogan
- Taubheit grenzend Schwerhörig
- Spät diagnostizierte (im 8. Lebensjahr) progrediente Horschädigung, heute an Taubheitgrenzend
- 2014 Plötzlich einseitig ertaubt
- von Geburt an taubheit-grenzend schwerhörig
- hochgradig an taubheit
- einseitig ertaubt
- spät ertappt, vorher hochgradig schwerhörig
- Ich habe mein Gehör 19.45 beim bomprnangriff in Würzburg verloren. 2004 bekam ich mein erstes CI und 2006 mein Zweites ich konnte nie Telefonieren nach eine Längere zeit konnte ich Telefonieren nicht mit jedem da jeder eine Anderes Dialekt hat. Ich bin mit meine CI's seh Zufrieden
- ab dem Jahr 55 linke Seite
- ab Gehörd hochgradig, ab dem 4./5. LJ gehörlos
- Otosklerose
- Von Geburt an einseitig taub
- mutter eines gehörlosen Kindes
- hochgradig schwerhörig nahe Taubheit
- Gehörgangverängung Links u. rechts
- nach Spracherwerb ertaubt, beidseits CI-versorgt
- hörend
- fortschreitender Hörverlust mit Ertaubung in der Zukunft
- einseitig ertaubt mit 54 J.
- von Geburt an, an Taubheit grenzend schwerhörig
- hörend
- Einseitig ertaubt, Rechts
- einseitig Taub
- Gehörlosenpädagogin
- taubheitsgrenzend schwerhörig
- coda
- I'm Kriegszeit
- hörend
- einseitig ertaubt nach dem Spracherwerb
- Hörend
- Ertaubt re. mit 49
- hörend
- ags



## 4. Ist Ihre Mutter ...?

Anzahl Teilnehmer: 861

731 (84.9%): hörend

67 (7.8%): gehörlos (von Geburt an, vor dem Spracherwerb, d. h. vor dem dritten Lebensjahr)

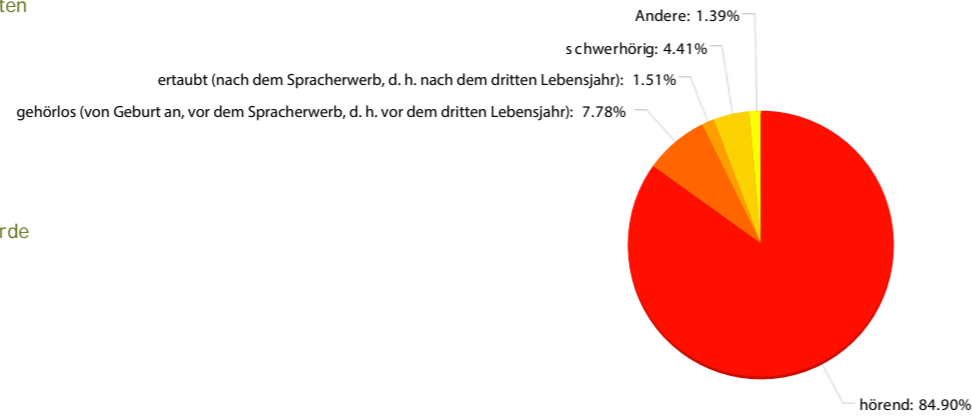
13 (1.5%): ertaubt (nach dem Spracherwerb, d. h. nach dem dritten Lebensjahr)

38 (4.4%): schwerhörig

12 (1.4%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- Mutter ist ab 12 Jahre alt und wurde taub
- Elternlos
- hörend, Vater späertaubt
- ertaubt ab 50. Lebensjahr
- hören und mit Gebärdensprache aufgewachsen
- Einseitig ertaubt
- Lebt nicht mehr
- Leicht schwerhörig
- Sie konnte jedes Mäuschen Höre
- gestorben
- Schwerhörig an der Grenze zur Taubheit (aber nicht von Geburt an)



## 5. Ist Ihre Vater ...?

Anzahl Teilnehmer: 853

711 (83.4%): hörend

62 (7.3%): gehörlos (von Geburt an, vor dem Spracherwerb, d. h. vor dem dritten Lebensjahr)

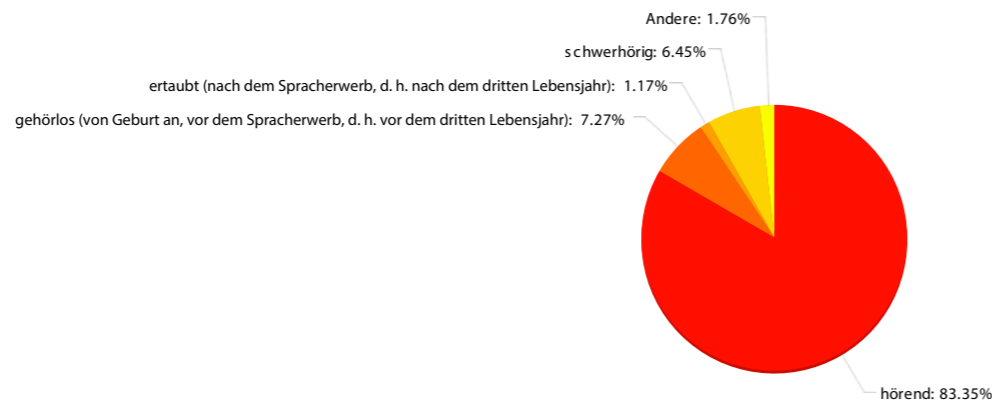
10 (1.2%): ertaubt (nach dem Spracherwerb, d. h. nach dem dritten Lebensjahr)

55 (6.4%): schwerhörig

15 (1.8%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- Taub seit Geburt
- gestorben
- Altersschwerhörigkeit
- Heim aufgewachsen
- hörend, aber grandchildren of deaf adults
- Auf einem Ohr gehörlos, auf dem anderen hörend
- Lebt nicht mehr
- verstorben
- Ausländer
- Kenn ich nicht da im Kriegzeit
- Wie Mutter
- War hörend
- verstorben
- Soldat Obergefreiter im Krieg gefallen.



## 6. Haben Sie einen Schul- bzw. Bildungsabschluss?

Bitte geben Sie nur Ihren höchsten erreichten Abschluss an. \*

Anzahl Teilnehmer: 847

27 (3.2%): keinen Schulabschluss

153 (18.1%): Hauptschulabschluss

239 (28.2%): Mittlere Reife (Realschulabschluss)

175 (20.7%): Fachhochschulreife/Abitur

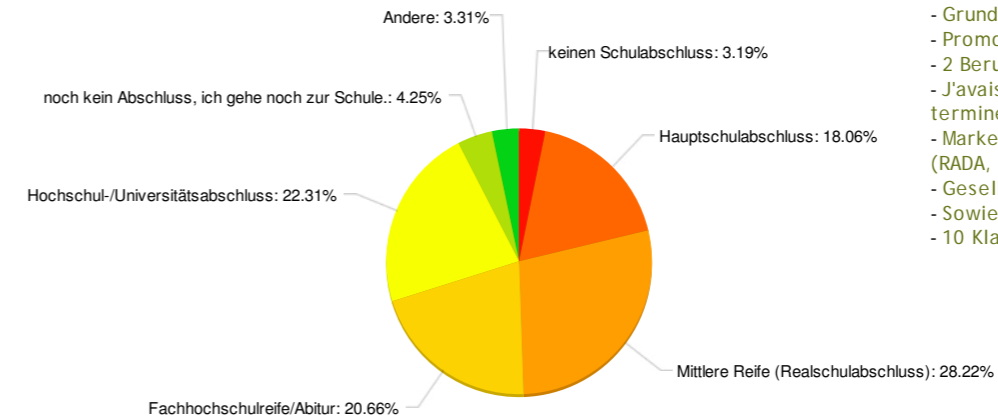
189 (22.3%): Hochschul-/Universitätsabschluss

36 (4.3%): noch kein Abschluss, ich gehe noch zur Schule.

28 (3.3%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- Gehörlosenschule
- POS
- Kindergarten
- Noch im Kindergarten
- Jetzt aktuell Ausbildung
- Noch im Kindergarten (Mutter antwortet für Kind)
- Erzieherin
- Soeben erst eingeschult
- Ich besuche das Gymnasium und möchte Abitur machen
- Grundschule
- Polen
- Kindergarten
- BSc., Österreich
- Sonderschule für schwerhörigen koeln
- Staatsexamen Physiotherapie
- realschule (Schweiz)
- Auslandsstudium
- Kindergarten
- Grundschule
- Grundschule
- Promotion
- 2 Berufsabschlüsse
- J'avais reçu mon diplôme, je étais terminé à l'école du Togo
- Marketingwirtin (BAW), Stage Manager (RADA, London)
- Gesellenbrief BKF Personenverkehr
- Sowie Volksschule Abschluß
- 10 Klasse



## 7. Gehen Sie aktuell noch in die Schule?

Absolvieren Sie derzeit eine Berufsausbildung oder ein Studium? \*

Anzahl Teilnehmer: 842

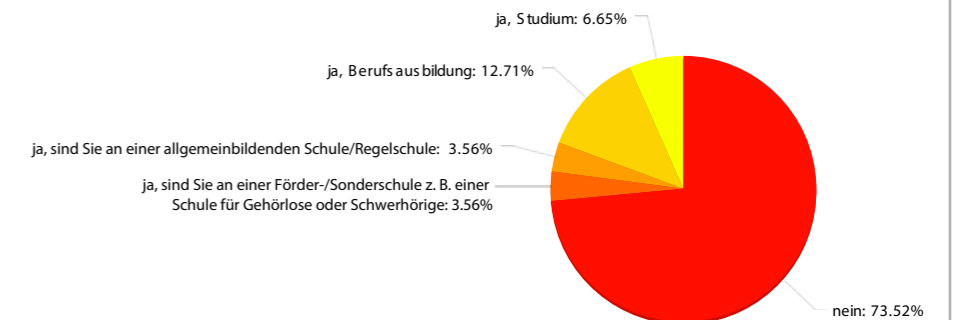
619 (73.5%): nein

30 (3.6%): ja, sind Sie an einer Förder-/Sonderschule (z. B. einer Schule für Gehörlose oder Schwerhörige)

30 (3.6%): ja, sind Sie an einer allgemeinbildenden Schule/Regelschule

107 (12.7%): ja, Berufsausbildung

56 (6.7%): ja, Studium



8. Sind Sie von Anfang an mit beiden Sprachen (Laut-/Schriftsprache und Gebärdensprache) aufgewachsen? \*

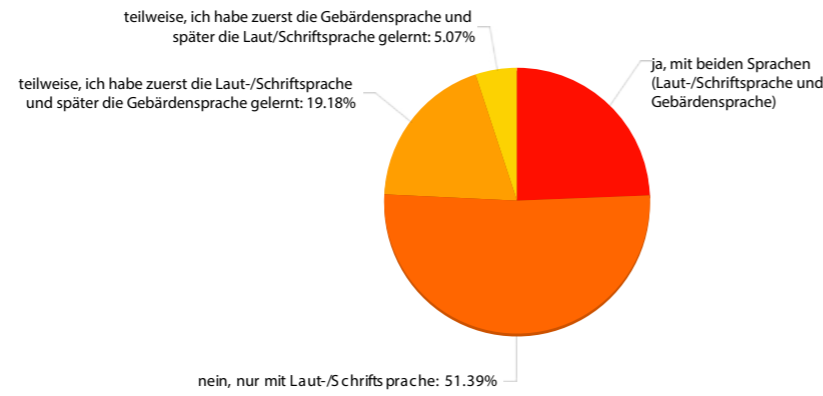
Anzahl Teilnehmer: 829

202 (24.4%): ja, mit beiden Sprachen (Laut-/Schriftsprache und Gebärdensprache)

426 (51.4%): nein, nur mit Laut-/Schriftsprache

159 (19.2%): teilweise, ich habe zuerst die Laut-/Schriftsprache und später die Gebärdensprache gelernt.

42 (5.1%): teilweise, ich habe zuerst die Gebärdensprache und später die Laut-/Schriftsprache gelernt.



9. In welcher Unterrichtssprache wurden Sie überwiegend/meistens in Ihrer Schule unterrichtet bzw. geschult? \*

Anzahl Teilnehmer: 816

703 (86.2%): oral (einsprachig, nur in Laut-/Schriftsprache, z. B. Deutsch)

78 (9.6%): bilingual (zweisprachig, in Laut-/Schriftsprache und Gebärdensprache)

35 (4.3%): multilingual (mehrsprachig, d. h. in weiteren Laut-/Schriftsprachen und Gebärdensprachen)



10. Wie kommunizieren Sie am liebsten? (Mehrfachantworten möglich) \*

Anzahl Teilnehmer: 807

341 (42.3%): Gebärdensprache

459 (56.9%): Lautsprache (= gesprochene Sprache ohne manuelle Unterstützung)

198 (24.5%): Lautsprache mit lautsprachbegleitenden oder lautsprachunterstützenden Gebärden

182 (22.6%): Schriftsprache (Lesen und Schreiben)

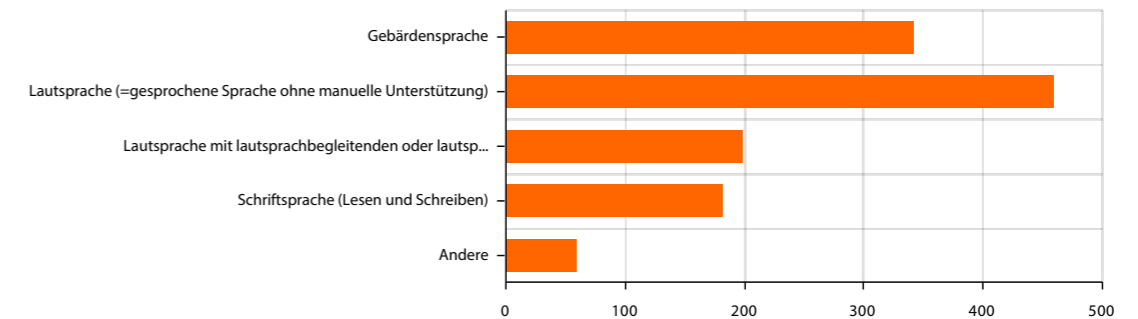
60 (7.4%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- IS, ASL
- IS, ASL, LIBRAS, AUSLAN
- Englisch
- Englisch, International Sign, ASL uvm.
- Englisch
- Englisch
- Englisch und Französisch
- Englisch
- Italienisch
- Englisch
- Kenne nur diese
- Englisch

- Englisch
- Internationalen Gebärdensprache
- Norwegische sprache und gebärdensprache
- American Sign Language (gerade angefangen)
- Beide Gebärden und langsam mit Stimme sprechen
- ISL
- International Sihh Language
- Polnisch, Italienisch und Englisch
- Englisch, Spanisch
- ASL
- Englisch ASL
- LSI Language Sign Italian / ASL American Sign Language
- Englisch Französisch Latein Mandarin
- Cree /ASL/Indian Sign Language
- Französisch, Englisch, Italienisch
- Englisch, Spanisch, Portugiesisch
- Englisch, etwas LBG fürs Schwimmbad ;-)
- Russisch
- Deutsch und Russisch
- international Gebärdensprache
- Englisch
- Englisch
- Englisch
- Englisch
- Englisch (BSL)

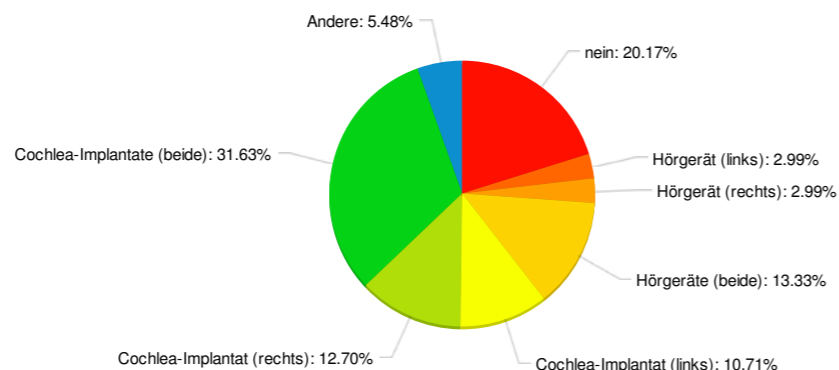
- Englisch
- IS, ASL
- Englisch
- Laitsprachen: Deutsch und Englisch
- Portugiesischsprachig oral zusätzlich
- Englisch
- Polnisch
- Und sehr gerne auch in Englisch (und Grundkenntnisse in Österreichischer Gebärdensprache)
- Beides gleich gerne LS und DGS
- englisch
- ASL
- englisch
- Indogermanisch
- Englisch
- Englisch, Französisch, Lateinisch, IS, ASL, BSL
- International Sign Language
- Englisch, Portugiesisch
- Englisch
- IS
- Englisch
- englisch
- kurdisch
- Englisch, ASL
- Englisch



11. Tragen Sie technische Hörhilfen? Falls ja, welche? \*

Anzahl Teilnehmer: 803

- 162 (20.2%): nein
- 24 (3.0%): Hörgerät (links)
- 24 (3.0%): Hörgerät (rechts)
- 107 (13.3%): Hörgeräte (beide)
- 86 (10.7%): Cochlea-Implantat (links)
- 102 (12.7%): Cochlea-Implantat (rechts)
- 254 (31.6%): Cochlea-Implantate (beide)
- 44 (5.5%): Andere



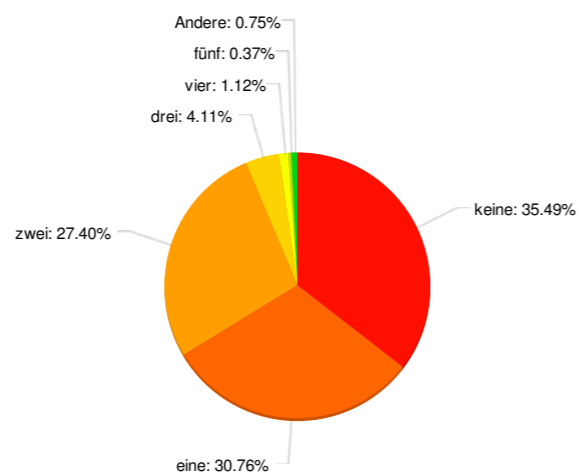
Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- Li Ci re hg
- Ci bds, vormals HG bds.
- Implantiert werde ich rechts Ende Oktober
- HG links, CI rechts
- Nur CI rechts und Hörgerät links
- Hörgerät links, Cochlea-Implantat rechts
- Hörgerät rechts, CI links
- CI und HG
- Cochlea Implantat links, Hörgerät rechts
- CROS rechts, Hörgerät als Empfänger links
- danach abgebrochen wegen Kopfschmerzen
- hörgerät rechts Cochlea-Implantat links
- Hörgerät und Cochlea-Implantat
- CI links, Hörgerät rechts!
- Links : Ci und rechts HG
- Hörgeräte beide, seit 10 Wochen ci rechts
- ABI
- Hörgerät links, CI rechts
- CI rechts und Hörgerät rechts
- Hörgerät links und CI rechts
- Hg li, ci re
- Hörgerät rechts und CI links
- li CI, re HG (bimodal)
- links HG, rechts CI
- Links: Hörgerät, Rechts CI
- Hörgerät links/Cochlea Implantat rechts
- CI lks/HG rechts
- Hörgerät links und CI rechts
- CI und Hörgerät
- HG rechts, CI links
- Knochenleitungsimplantate
- CI links, Hörgerät rechts
- CI wurde leider Explantiert....Reimplation steht an
- CI rechts, HG links
- CI links, Hörgerät rechts
- Bimodal: CI+HG
- F-M Anlage
- CI (re) Hörgerät (li) (Mehrfachnennungen waren nicht möglich!)
- Beidseits DAS Hybridversorgung
- CI rechts, Hörgerät links
- CI und Hörgerät
- Hörgerät rechts, Cochlea-Implantat links
- CI-links/ Hg-rechts
- Hörgerät links Cochlear Implantat rechts

12. Wie viele CI-Operationen hatten Sie? \*

Anzahl Teilnehmer: 803

- 285 (35.5%): keine
- 247 (30.8%): eine
- 220 (27.4%): zwei
- 33 (4.1%): drei
- 9 (1.1%): vier
- 3 (0.4%): fünf
- 6 (0.7%): Andere



Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- Beide ci OP links da das am Anfang falsch saß
- Ci Entfernung
- 10
- 10
- 7
- Tochter 2 OPs und Sohn 2 OPs

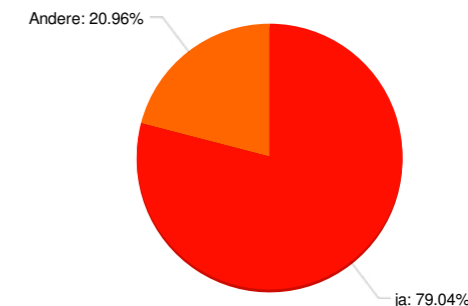
13. Ist/Sind Ihre CI-Operation/en ohne Komplikationen verlaufen?

Anzahl Teilnehmer: 606

- 479 (79.0%): ja
- 127 (21.0%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- keine OP
- wegen Eiter
- Keine
- Weiß nicht
- Ausfall des CI Gerätes
- Bin taub, kann nicht C I brauchen
- schlecht sprechen
- Mittelohrentzündung
- Hören-Gerät nicht
- Seite rechts musste die Lage der Elektrode korrigiert werden
- noch nicht sicher.
- habe nix
- nicht möglich
- Kein ci
- HNO-Arzt empfehlen nicht mit CI sondern Hörgerät (1987)
- gehörlos so
- Ich habe Risiko Hirnschaden
- Mag ich nicht, Ci - Operation
- Nebenwirkungen
- Werden wir sehen
- Kann nicht helfen, wegen Trommelfell entzündung
- Weil ich voll taub bin
- Starke Gleichgewichtsstörungen für mehrere Wochen
- Kein Interesse
- Mein Stammhirn/Zellen sind an Implantat angewachsen, das war komplizierter OP.
- Keine Ursache
- Kopfschmerzen und Schwindel
- Es ist zu viele Nebenwirkungen. Ärzte sagen immer gleich: Sie brauchen Zeit. Es ist unwahr!
- Kopfweg andauernd
- Hörnerven eingeschränkt funktionsfähig, mehrfache Lungenembolie, Herzinfarkt, Schlaganfall mit Hirnblutung
- damals gibt es nicht
- Natur Mensch normales Leben (wichtig gesund)
- Schwindel
- braucht nicht für CI
- habe ja keine CI
- besitze kein CI
- Dagegen
- CI hilft nicht und eine Kopf op ist gefährlich
- hatte keine
- Nein danke , lass mich natürlich
- Nach 8 Jahren bekam ich starke Nervenschmerzen
- Von Geburt bin ich taub, zwar keine Operation
- Keine Ursache
- Keine CI-Versorgung
- Mein Leben als gehörlose zufrieden
- Dekubitus falsch gelagert, Narbe 7x5 cm
- Massiver Drehschwindel 1 Woche nach OP
- Kein CI-Träger
- Ich will es nicht
- habe nie welche gehabt
- Labyrinthausfall links
- ich Möchte nicht mit CI einstzen.
- Nach-Operation war notwendig
- Vorschrift Schilderung Auto-Elektro Industrie. Viele Problem...
- Nicht fühlt
- Dolmetscher
- ??? Ich habe kein CI.
- will nicht
- weil ich es nicht mag
- Revision war nötig, da Implantat verrutscht ist
- Entzündung
- Stark Nachblutungen
- Abstoßungsreaktion nach einem Jahr
- Schwindel danach, und Gesichtsnervreizungen
- 1x hat Cochlear Implant nicht funktioniert, deshalb erneute OP
- Schwindel
- Cochlea bereits obliteriert
- Mein Freund arbeitet Krankenschwester von Beruf im MHH Hannover . Er hat mir gewarnt , dass ich keine CI nehme. Ich vertraue ihn.
- Keine Operationen
- Mittelohrentzündung nach der zweiten CI-Implantation
- Es hat aus meinem Ohr geblutet wo das CI war. Danach 14 Jahre hatte ich diese unendliche Entzündungen.
- Musste wiederbelebt werden
- Nehme keine CI
- Ich brauche nicht CI.
- Das ist nicht gut
- Weil ich keine habe!
- hatte keine OP
- Keine Operation!
- Farbe
- Infektion
- Hab noch kein CI
- keine Wünsche
- schief läuft Operation
- negative nebenwirkungen, zb postoperativer tinnitus, gleichgewicht ausfall
- keine Sinn,
- Arzt ist keine Info über Nebenwirkungen geklärt.
- Hörgerät-Träger
- Gleichgewichtsausfall rechts, drehschwindel
- keine Entscheidung
- Risiko
- weil ich CI nicht träge
- Durch lange CI-OP (6 Std statt wie üblich 2 Std) gab es dann Mit meinem CI-Probleme, zwar Nebenwirkungen (Schmerzen auf verschiedenen Arten). Die Ärzte waren der Meinung, das hätte nix damit zu tun und könnte auch nirgends erklären, warum ich Probleme habe...leider nicht ernst genommen, weil ich dazu parallel die Gebärdensprache benutzt habe. Das war ein Horrortrip, musste eine Zeit lange kämpfen, damit Sie mich endlich ernst nehmen. Irgendwann war meine psychische Belastung zu groß und gab mit CI trotz noch vorhandenen Nebenwirkungen auf, weil man mich CI mit Gebärdensprache nicht akzeptierte. Die Nebenwirkungen sind nach wie vor heute noch präsent.
- keine CI-OP gehabt
- hatte keine
- bedenken
- gleichzeitige Entfernung Akustikus Neurinom
- Kein Ahnung
- Seit OP: Tinnitus - ansonsten komplikationslos
- Schwindelattacken
- Tinnitus ist seit den OP schlechter
- Keine Op
- ertaubt durch op
- benutze keinen CI
- Halssteifigkeit und fast 3Monate Rückenschmerzen
- Nicht interessant
- Probleme mit Verständigung doktor
- Chronische Mittelohrentzündung
- Geschmacksnerv durchgeschnitten, konnte Kiefer nicht öffnen, Schwindel, HWS Blockaden
- Hatte keine



## 14. Wer hat sich für das CI entschieden?

Anzahl Teilnehmer: 591

155 (26.2%): Ihre Eltern

421 (71.2%): Sie selbst

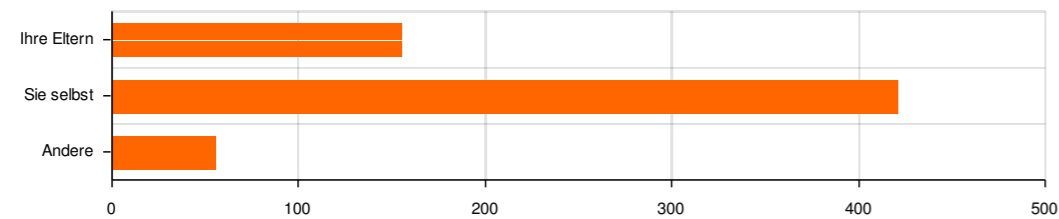
55 (9.3%): Andere

## Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- auch Ärzte
- Prof empfahl mir eine CI-OP, ich lehnte es ab.
- Nichts
- nicht
- niemand
- Niemand
- Kein guten Einfluss des CI
- Krankenkasse übernimmt keine neue Hörgeräte da war ich mit 28 Jahre ,ich könnte nicht leisten für Hörgeräte da ich meine Kinder Erziehung zu Hause geblieben, und hatte keine andere Wahl wieder zuhören, einzige Wahl zahlt Krankenkasse komplett nur CI deswegen !
- Kein passendes Hörgerät

- HNO-Ärzte (Pfui)
- 1. OP mit 3 Jahre haben meine Eltern entschieden 2. OP mit 13 Jahre hab ich selbst entschieden
- Ich und meine Eltern
- niemand
- nein ! Danke
- Meine Mutter sagt "Nein"
- habe mich dagegen entschieden
- Dagegen
- ich habe mich dagegen entschieden ...
- Nein danke
- Keiner
- Großeltern
- Nie gewesen
- meine frau
- Keine Ursache
- Niemand
- keine Entscheidung
- Ohrenarzt
- Arzt
- Ärzte empfohlen
- Mama wegen Selbstbestimmung und Arbeit mit PC und Hilfen für mich
- HNO hat gezwungen. Ich sehe lhn. Geldmacherei
- Ehefrau

- meine Eltern in Absprache bzw. mit Einbezug von mir
- Eltern und ich
- Mhh
- Ärzte Vorschlag wegen den Tinitus Geräusch
- KLINIK LEIPZIG und HNO Riesa
- Bekannte
- keine OP gehabt
- Ich hatte keine Operation, würde mich aber für ein CI entscheiden
- Ortsvorsteher
- nicht
- Lehrer
- Hörende Lehrerinnen, UNO-Ärzte
- niemand
- Mein HNO Arzt im Klinikum Großhadern
- NIEMAND ... lustige Umfrage
- niemand
- Niemand
- steht noch zur Entscheidung aus
- Der Oberarzt hat meine Eltern beeinflusst
- keine
- meine Eltern und ich
- niemand
- Der Ohrenarzt



## 15. Haben Sie ein CI oder mehrere CIs entfernen lassen?

Anzahl Teilnehmer: 603

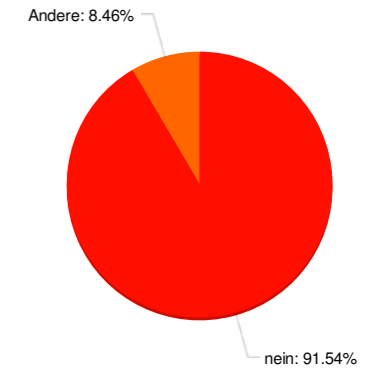
552 (91.5%): nein

51 (8.5%): Andere

## Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- nutzt mir nichts
- wegen Eiter
- Ich trage den Magneten weiterhin, aber kein Aussengerät rechts (es kam nichts an, auch nach einem Jahr nicht, daher aufgegeben)
- Kann es nicht mehr ertragen
- Fehler bei OP-Bohrspitze abgebrochen, durchgehend Tinnitus- umso lauter die Umgebung umso stärker hoch/ tief das Tinnitus, elektrostatische Aufladungen bei versch. Berührungen m. anderen Menschen;
- Habe keine CI
- Reimplantation wegen Defekt nach 18 Jahren
- 2 mal von selbst kaputt, hab kein bock weiterhin op lassen, deshalb habe ich mich entscheiden, ci entfernen, damit keine weiterhin op, falls ci wieder kaputt. Und Ci hat mich nix viel geholfen, ich höre ja nur Geräusch/Sprechen, aber ich verstehe so gut wie nix. erst 11 Jahre alt bekam ich Ci.
- stress
- Da Ich Radikalhölen Versorgt bin und auf Grund Cholsteamtone und Infektion im Ohr. Die Elektrode des CI grossflächig freilag. Jetzt ist das Ohr komplett saniert worden mit Bauchfett etc.

- Tinnitus, Kopfschmerzen
- Wundeinfektionen
- Ich nutze nur eins. Das Implantat idt noch im Kopf. Aber ich habe Schmerzen wenn es an ist
- Habe ich viele Erfahrung.
- Mit CIs konnte ich viel hören, aber nie so gut wie die Hörenden. Außerdem sind die CIs anstrengender als mit Gebärdensprache.
- Nichts have kein CI
- Unerträglich Kopfschmerzen
- nicht vertragen. Kopfweh / Allergie
- keine CI
- Technik Defekt & Identitätskrise
- mein liebste ohne CI tragen.
- Hab mir keine CI Träger
- Prosseorersatzteil (Kabel) gab nicht mehr
- Nicht fühlt
- besser Natur Mensch
- Migräne
- Defekt
- Defekt
- Jahrelange nur Entzündung und nach 12 Jahren konnte ich damit nicht mehr hören weil es im ganzen linken Ohrbereich sich entzündet hat.
- Wegen mrt für mein Gesundheit und 10 Jahre habe ich nicht mehr Ci getragen
- Ohne Ci, nur Hörgerät tragen.
- Ich habe kein CI!
- zufrieden CIs sowie Tinnitus und keine Richtig hören
- Abwechslung, meistens ohne CI



- Defekt. Es wurde ein neues Implantat eingesetzt
- infekt, Probleme mit elektroden, beidseitige Hoernerventaubheit
- Entzündung
- Reimplantation wg. Defekt altes CI
- technische Probleme und Stress
- Unglücklich, Identitätskrise
- Schmerzen und Keime/Biofilm am Implantat
- Defekt
- Schmerzen
- Austausch wg. Defekt
- Zu starke Gleichgewichtstörung
- alte Modell
- keine
- Bin ich zu alt
- Reimplantation, also Austausch, wg. eines Defekts
- CI verloren da im Bus bei der Nacht beim Aussteigen Türholm mein CI rausgesaugt hat.
- Schmerzen

## 16. Wer hat sich für die Entfernung des bzw. mehrerer CIs entschieden?

Anzahl Teilnehmer: 198

22 (11.1%): Ihre Eltern

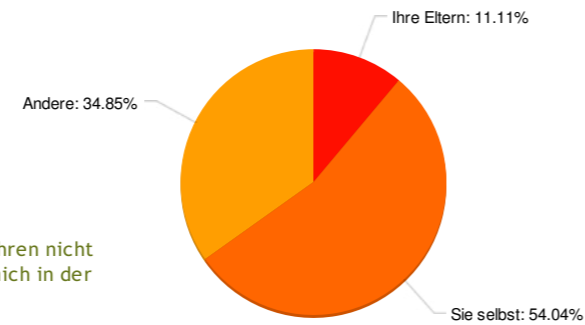
107 (54.0%): Sie selbst

69 (34.8%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- keiner
- Kein Plan, sie zu entfernen.
- siehe letzte frage
- Ich möchte es entfernen lassen, nur ich habe noch nicht ausreichend Infos da
- Habe keine CI
- nicht
- Mehr oder weniger der Operierende Professor.
- Keiner
- Niemand
- keine
- Keine
- Keiner
- Keiner
- Niemand
- Niemand - KEINE Entfernung
- Nichts have kein CI
- ?
- braucht nicht
- nichts
- habe kein CI
- keiner
- keine CIs
- Niemand
- Ich habe mich dagegen entschieden...

- Keiner
- Ich hab mein ci seit 13 Jahren nicht mehr getragen und fühle mich in der Stille wohler
- Habe keine CI
- Keine Ursache
- nein
- trage kein CI
- Nichts entfernt
- Arzt
- Arzt
- Keine Entfernung
- Ärzte
- Keine Entfernung
- keiner
- Niemand
- nux
- niemand
- habe doch angegeben, dass ich es nicht entfernen lassen habe
- keiner
- Fehlangabe, nie Entfernung
- keine Entfernung
- Niemand
- Frage ist nicht korrekt!!
- Keiner.
- Niemand
- Keine Entfernung erlebt
- Es wurde nicht entfernt, siehe Frage davor.



- Keiner
- Nur Hörgerät tragen
- niemand
- niemand bekanntes
- keine OP gehabt, die Frage konnte nicht übersprungen werden
- Niemand, ich habe kein Ci
- Niemand
- Niemand
- ?
- niemand
- Keiner
- Betrifft nicht zu, siehe vorherige Antwort
- versehentlich angeklickt, geht nicht weg
- Niemand
- bisher niemand
- Keine Entfernung
- keine
- Da ich CI verloren hab zahlt Kasse nicht neuen CI
- Frage betrifft mich nicht. Fragebogen ist unklar.

## 17. Haben Sie Folgen, die von der Operation oder dem CI herkommen?

Anzahl Teilnehmer: 568

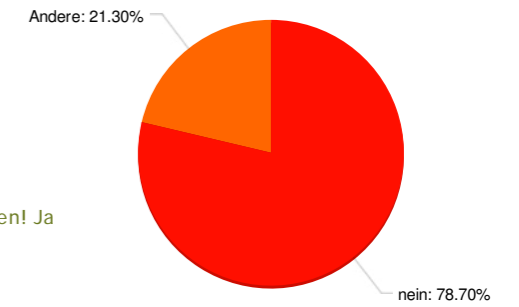
447 (78.7%): nein

121 (21.3%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- psychisch
- piepiep
- Psychische Belastung und Identitätskrise
- Kann hören
- Halbseitige Kopfschmerzen und Druckbeschwerden auf der operierten Stelle
- schwaches kognitive Entwicklung
- Gleichgewichtsstörungen/ Migräne
- Ich kann wieder hören
- Tinnitus
- Tinnitus
- eine Kopf-Seite ist sehr sensibel, aber nicht schlimm.
- Bitterer geschmack
- nach erster OP sporadisch Schwindel
- Geschmacksstörung
- Schmerzen durch die Elektroden, Tinitus
- Tinnitus, Kopfschmerzen
- Cochlear ( MHH Hannvoer )
- Narbe
- Ich fühle die Magnet für CI im Kopf.
- geschmackssinn rechts ist weg. durch OP wurde eine bisher nur latent vorhandene autoimmunerkrankung akut
- Gleichgewichtsstörungen
- kann wieder hören!
- Schwindel
- Geschmacksstörung
- Nichts empfehlen
- Narbe schmerzen
- Narbe und Seele sind zerstört
- Spastische Tetraplegie, chronische Schmerzerkrankung, Aphasie
- Schwindel
- müsste nicht für CI
- Tinnitus, psychologische Komplikationen
- Das Restgehör ist weg.
- Migräne
- Gleichgewicht Störungen
- Migräne im ersten Jahr, hat sich gelegt
- Ich kann wieder hören, verstehen und mit Freude an sozialen Situationen teilhaben und im Beruf viel besser kommunizieren
- Physische Belastungen, „Stromschläge“ am CI Bereich
- Hab ein künstliches Trommelfell am rechten Ohr
- Ich höre super!
- Geschmacksverlust
- In der Anfangszeit veränderter Geschmack und Geruchssinn.
- Grosse Narbe OP Fehler
- Schwindelattacken
- Morbus Meniere
- hin und wieder (selten!) Tinnitus bei starkem Stress

- Mein Patientenrecht entscheiden! Ja Risiko operieren..
- kann hören und verstehen
- Kopfschmerzen, Nervstörung
- Leichter Geschmack erlöst, Tinnitus ohne ci
- Noch stärkeren Tinnitus
- Migräne
- Angststörungen
- Gesichtsnervreizungen
- vermehrt Schwindel
- Druckempfindlichkeit hinter der Ohrmuschel
- Schwindel
- Schwindel
- Ja, ich kann hören und sprechen
- Tinnitus
- Ertaubung beidseitig
- Gefühlosigkeit an Narbengegend
- Ich höre wieder
- Ich kann wieder hören & musizieren!
- Steigerung der Hör- und Lebensqualität!!
- Mirgäne augetreten
- ich kann wieder hören
- Ich kann wieder gut verstehen (auch am Telefon!) und konnte daher eine neue Arbeitsstelle antreten. Und Musik hören klappt wieder!
- Ich kann hören!
- Ich höre wieder
- Leichter Tinnitus bei Liegestützen
- gelegentlich Schwindel
- Nein, ich hatte keine CI Operation!
- Kann wieder hören
- kann hören und kommunizieren
- ich kann wieder hören!
- Schmerzen
- Ich kann super hören und sprechen
- Kann sehr gut hören und sprechen
- Mir geht's super
- Ich höre wieder ;)
- selber Operation nicht verbesserung machen
- tinnitus, gleichgewichtstörung
- besseres Hören
- Beide CI erfolgreich, Sprachverständnis insgesamt gut! Links schwierig einzustellen, so dass keine Fehlreizungen auftreten (dieses Problem ist erst ca. 5 Jahre nach OP aufgetreten)
- Tinnitus und Schwindel
- gleichgewichtsausfall und drehachwindel und tinnitus links
- CI ist am Kopf nicht gut positioniert, Gerät nicht gut tragbar ist



- Kopfschmerzen
- Haut ist empfindlicher
- Nerven und unwohl in meiner Körper
- Tinnitus, Kopfschmerzen, knacken im Gebiss
- Angst und Schwindel...massive Verspannungen und immer noch Schmerzen
- Manchmal Schwindel
- Tinnitus rechts
- Geschmackverlust
- Schwindel
- Extreme Gleichgewichtsstörung
- Leichte Taubheit im Gesicht
- Schwindelprobleme
- Narben, Leichte Verformung äußerlich an der CI- Stelle
- Gleichgewichtsstörungen, verstärkter Tinnitus
- Gleichgewicht Störung
- Ich höre, freies Sprachverstehen
- Gleichgewicht
- Übelkeit
- Gleichgewichtsstörungen / Geschmacksverlust
- Jucken, manchmal Schmerzen im Bereich des Implantats
- Teilweise Kopfschmerzen bei Wetterumschwung, leichter Schwindel
- Schmerzen auf verschiedenen Arten...sehr unangenehm. Auch wenn ich CI in meinem Kopf noch habe, sie aber nicht benutze, habe ich diese Nebenwirkung noch. Ich habe bald einen Termin mit HNO-Arzt, um über die CI-Explanation zu beraten.
- Tinnitus
- Tinnitus, Schwindel
- Gangunsicherheit
- Super Sprachverstehen!!!
- vermehrt Tinnitus
- anfangs schwindel
- Tinitus tritt öfters auf
- Tinnitus, Schwindel, Geschmacksveränderung
- kein Geschmack, viel Spannung auf dem Kopf, lange hat sich die rechte Seite komplett anders angefühlt
- gelegentlich Geschmacksstörung auf der linken Zungenhälfte
- Gleichgewichtsprobleme
- manchmal Nervenschmerzen

## 18. Gehen Sie regelmäßig zum Logopäden (Hör- und Sprachtherapie bzw. -training)?

Anzahl Teilnehmer: 543

88 (16.2%): ja, wöchentlich

15 (2.8%): ja, zweiwöchentlich

15 (2.8%): ja, monatlich

85 (15.7%): ja, sonstiges

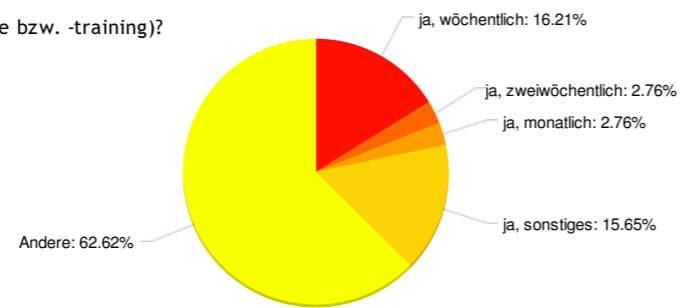
340 (62.6%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- nicht mehr
- brauche nicht
- Krankenkasse zahlt nicht.
- jeden Tag hörtraining!!!
- Schon zu lange her und bringt nicht mehr viel
- Keine Interesse.
- Unnötig
- Damals gebraucht, heute nicht mehr
- bei mir ist die Therapie abgeschlossen
- Ich benutze mein CI nicht mehr
- Nicht nötig
- Selbst ständig lernen
- Kasse zahlt nicht
- Nicht nötig
- Krankenkasse bezahlt nicht mehr
- Höre und verstehe super
- Weil ich zur Arbeit gehe. Damit ist unmöglich Zeit
- früher ja, jetzt nicht mehr
- nicht mehr deutsch, jetzt schwache deutsch sprachen
- Nicht mehr. Das Re - Implantierende CI ist erstmalig vor 6,5 Jahren implantiert worden. Da hatte ich noch nach der stationären Reha auch ambulantes Hörtraing. Jetzt mit der beidseitigen CI Versorgung und 6 stationären Reha höre ich viel Direktes Hörbuch
- benötige ich nicht
- bin wg Gebärdensprache nicht behindert
- Brauch ich nicht mehr
- nicht möglich
- War gewesen
- Keine Notwendigkeit
- nicht mehr, nicht mehr erforderlich
- Keine zeit
- Lerne es selbst
- ich bin zu alt
- Ich brauch nicht.
- brauche es nicht
- Weil meine sprachliches Niveau auf einem guten Level ist.
- Krankenkasse zahlt nicht
- Die Therapie ist erfolgreich abgeschlossen
- Jetzt nichtmehr Früher ja.
- Ich kann sprechen
- Werde gehen so oft als möglich
- Weil, ich fließend sprechen kann. (ich war bis zu 10. Lebensjahr wöchentlich bei Logopädie)
- Momentan Pause für 1/2 Jahr
- Nicht nötig
- Habe es nicht mehr nötig da alles sprachlich passt

- Nur zur jährlichen Kontrolle
- Sprachtherapie nicht nötig, Hörtraining mache ich selbst
- nicht mehr
- Habe 2 Jahre Hörtraining gemacht
- Weiß nicht
- hatte anfangs ein Jahr Therapie, die Ergebnisse waren für mich gut genug
- Meine Eltern möchte, dass ich perfekt spreche und höre. Sie sprechen mit mir. Sie finden die Gebärdensprache nicht fortschrittlich, obwohl ich meine Sprache mag. Ich nutze die Lautsprache für die hörende Gesellschaft. Die hörende Menschen verstehen mich gut.
- anfangs ja. nun nicht mehr nötig
- nicht nötig
- Komme so auch zurecht
- Nur drei Monate lang nach der erst Anpassung
- gute Erfolge mit CI
- Kein Interesse
- man kann selbst Hörtraining machen.
- Reha ist beendet
- Brauch nicht, sie hat super entwickelt.
- Hörtraining "abgeschlossen"
- CI Reha ist beendet
- Bin mit gebaerdensprache zufrieden
- Keine Zeit da ich Kinder kümmern muss!!
- Kein Bedarf
- Momentan nicht notwendig
- Wird nicht benötigt
- Zeitverschwendung
- vollzeitarbeit
- Kein Bedarf
- Kein Bedarf
- nicht erforderlich
- Brauche es nicht mehr
- Seit lange nicht mehr
- zu alt
- ich bin kein CI Träger
- Spracherwerb ist super.
- Therapie ist beendet, bzw. Nicht mehr notwendig
- Im lautsprachlichen Umfeld genug Anspruch, selbstständiges Hörtraining.
- Schwer hören deshalb nicht komplett hören
- Als ich klein war war ich öfter zum Logopäden. Und weil so viel Zeit kostet und auch reicht es genug mit Gebärdensprache da
- genug da für Gebärdensprache
- nicht notwendig
- zu anstrengend
- Trage keinen CI mehr
- Nicht

- entweder man kann sprechen und hören oder nicht ...
- Ich habe keinen Bedarf
- Selbsttraining
- Habe enwandfreie Aussprache
- Höre und spreche zu gut. Dank der großartigen Unterstützung meiner Eltern in den jungen Jahren.
- Habe ein fast 100%iges Sprachverständnis
- nicht notwendig
- Spracherwerb ausreichend
- bin in hörende welt aufgewachsen
- Habe keine CI
- war früher als Kind beim Logopäden
- nicht mehr
- Keine Ursache
- Im Kindesalter bin ich mehrmals wöchentlich zur Logopädin gefahren.
- Reha abgeschlossen
- Früher als Kind
- Regelmäßig nein, aber CI-Reha besucht (6 Wochen Therapie, dann Schluss)
- kein Bedarf
- Bin regelmäßig beim Akustiker
- Nach der Operation habe ich zuerst Logopädie gemacht. Nach dem Ausbildung habe ich kurzzeitig Hörtraining trainiert.
- Reha abgeschlossen
- ich höre super!
- habe nie gebraucht
- Ich höre sehr gut
- Nicht mehr
- Seit meiner Schulzeit nicht mehr - kein Bock mehr gehabt.
- ich hab mit den beiden CIs sofort sehr gut gehört und trainiere quasi im Alltag
- Ich habe nie
- Habe es schon absolviert
- bereits abgeschlossen
- War beim Logopäden 2 x 10 Sitzungen
- Weil ich so allein klar kommen kann
- Ich kann besser sprechen als andere Kinder in meinem Alter
- überhaupt nicht
- Kenne noch keinen
- Lange nicht mehr gehen
- Nicht nötig
- Früher als ich noch sprechen gelernt habe ja, ca. wöchentlich. Mittlerweile erreiche in in sämtlichen Tests 100%.
- nicht notwendig
- Kann gut reden brauche des nicht mehr
- Früher ja
- Ambulante Reha abgeschlossen und bisher nicht neue beantragt
- warum?



- Weil ich sehr gut sprechen kann, grund früher als ich klein war logopädischen gefördert worden in 3 verschiedene Bereiche. Mein Mama, logopäde und in der Schule schul-logopäde.
- CI-Training abgeschlossen.
- Kein Bedarf vorhanden
- Ich sei mit 14 Jahren zu alt - stimmt aber nicht - GL bleibt + CI : muss ! Brauche LBG und DGS wichtig für mein Empfinden
- spreche sehr gut
- Letzte 4. Klasse vorbei
- Sprachentwicklung abgeschlossen
- Nicht mehr, früher regelmäßig, aber jetzt brauche ich das nicht mehr.
- zu alt
- Seit 2 Jahre nicht mehr.. Versuche ich selbst
- keine Notwendigkeit
- Brauch ich nicht hab kein ci
- kein Bedarf
- keine probleme
- Keine Veranlassung - Spracherwerb vollständig abgeschlossen
- Nur unregelmässig, übe aber täglich ca. 1 Stunde daheim selber mit App und PC Programm
- Zu alt dafür
- Als ich noch klein war, ging ich 2x in der Woche zum logo
- sicher im Hörumfeld (Hörtherapie war zwingend erforderlich nach der Implantation und es hat mir sehr weiter geholfen).
- Trage das CI 5 Jahre, nutzte Logopädie ca. 18 Monate lang
- Selbst gelernt aber auch nicht angeboten bekommen
- nicht nötig
- Nicht benötigt
- Ich kann gut sprechen
- Das habe ich ca. ein halbes Jahr nach der Implantation gemacht. Jetzt nicht mehr notwendig
- bereits alles absolviert, Reha und anschließend LogoLogo
- Da ich mit mir zufrieden bin und derzeit keine Therapie brauche
- Muss ich nicht
- Ambulante reha umfaßt nur Einstellung
- mache ich selbst
- REHA abgeschlossen!
- zu teuer, privat versichert
- Abgeschlossen
- „Ging“ Hatte Logopädie gehabt. Spreche sehr gut.
- Nicht niteendig
- Alles abgeschlossen
- warum noch zum Logopäden 15 Jahre nach der Implantation?
- Sinnlos
- bisher nicht nötig
- trage rechts ein Hörgerät, verstehe dadurch alles
- Da seit über 2 Jahre schon CI
- Nicht nötig
- zu Beginn nach dem implantieren, jetzt nicht mehr nötig
- Nicht nötig
- Nicht notwendig, da Verständnis mit CI sehr gut ist/ kein Sprachtraining notwendig ist

- kein Bedarf
- Noch nicht
- Ist nicht mehr nötig. Ausreichende Sprach - und Hörkenntnisse
- wurde bisher nicht angeboten
- Nicht erforderlich
- Am Anfang ja, jetzt ist es nicht mehr nötig.
- bestmöglichstest Hörvermögen ist erreicht
- In der Grundschule wöchentlich im Rahmen der heilpädagogischen Tagesstätte. Jetzt in der weiterführenden Schule nicht mehr nötig.
- Therapie beendet
- kein Bedarf
- Weil ich sehr gut mit 2 CIs höre!
- Kein Grund hinzugehen
- Benötige ich nicht
- vollständiger Spracherwerb, Ertaubung erst mit 25
- nicht notwendig.
- Weil ich es nicht wusste das es sowas gibt, bin aber dabei
- Nicht nötig
- momentan Pause, war 1x wöchentlich bei Logopädie
- Nicht nötig
- Kein Bedarf
- trainiere selbst
- Erinnert mich zu stark an frühere orale Spracherziehung
- Beidseitige Ertaubung plötzlich mit 21, davor hörend
- Hatte schon 30std sprach Logopädie
- Nur Logopädie ohne ci
- Übe selbst
- ich höre mit den beiden CIs sehr gut, mein Alltag, mit ständiger verbaler Anforderung ist mein hörtraining
- 3-7Jahre alt Logopädie Training
- Das Hörtraining wurde ca. 1 Jahr nach der zweiten CI-Implantation abgeschlossen
- Es besteht kein Bedarf mehr
- bereits abgeschlossen
- Weil es nicht mehr notwendig ist.
- Bin gebärdensprachlich und schriftsprachlich fit!
- Nicht notwendig
- Ambulante Reha ist abgeschlossen
- Ich war im Kindesalter ca 10 Jahre beim Logopäden. Ist jetzt nicht mehr notwendig.
- kein Bedarf
- bin erwachsen
- Brauch ich nicht. Verstehe relativ gut.
- Austherapiert
- Ich trage kein CI!
- Brauche ich nicht, die Alltag Geräusche sind für mich Hörtraining
- bin fertig
- Was ist ein logopade
- nicht mehr erforderlich
- Nicht notwendig, sehr gute lautsprache
- Die LBG in der Schule hat mir gereicht
- Bin schwerhörig kann sprechen und gebärden
- habe jetzt Übung und ich trainiere selbständig weiter
- nicht notwendig
- keine Hörgerate
- Brauch ich nicht

- Nein
- Nicht mehr nötig
- ???
- Nicht notwendig
- Weil selbst der Logopäde nach ein paar Wochen meinte, dass ich es nicht mehr brauche
- kein Bedarf
- Nur anfangs, dann nicht mehr
- Hatte ich früher gemacht
- War nicht notwendig, da die Sprache und Laute im familiären Umfeld von alleine kamen
- Wurde aus Kostengründen vom HNO abgelehnt.
- macht keinen sinn mehr
- nicht nötig
- wurde mir nicht nahegelegt
- Nicht mehr nötig. Brauchte das jeweils ca. im 1. Jahr nach OP ca. wöchentlich
- damals als Kind (8-14 Jahren alt) öfter Logopäden
- normale Kommunikation möglich
- Trage die CIs schon länger
- Ich habe meine CI schon lange. Eine Dauertherapie ist nicht notwendig
- Kann sprechen
- Sehr belastigt und stressig
- da ich berufstätig bin und mich abends nicht mehr konzentrieren kann
- Trage fast 20 Jahre den CI
- Taub
- kein CI
- Keine medizinische Notwendigkeit
- Nicht erforderlich
- nicht notwendig
- nicht mehr, vor 5 Jahren letzte Logopädie
- Habe kein ci
- ist nicht nötig
- keine Kostenübernahme
- es bringt nichts mehr, 92 Jahre alt
- ich höre und spreche gut mit CI
- brauche ich nicht
- ich kann normal sprechen und in Kombination mit dem Hörgerät noch gut hören
- Zeitverschwendung, hohe Belastung
- Unnötig
- CI OP war 1990. Logopädie nicht erforderlich
- Nur in den ersten Monaten nach SP Anpassung
- nach der OP ja, nun nicht mehr
- Nicht notwendig
- Komme zurecht
- Bin zufriedem
- z. Z. nicht. war aber 1x in der Woche
- Es gibt keine in der Nähe
- Therapie beendet.
- Therapie beendet nach zwei Jahren
- Nicht mehr nötig
- Habe Übungsprogramme
- ich höre mit dem CI sehr gut
- Es besteht kein Bedarf
- Warum sollte ich? Kann sprechen
- Nur im in den ersten 6 Monaten
- nicht nötig
- 4 Jahre reicht
- Zufriedenstellende ergebnisse
- Mit dem ersten Rondo könnte ich sofort problemlos hören
- nicht notwendig

- Brauche ich nicht
- Hörtraining bieten meine Kollegen täglich
- Jetzt nicht mehr. In den ersten zwei Jahren nach der OP 1x wöchentlich
- Kein Bedarf
- bereits seit 8 Jahren CI
- ich verstehe gut
- seit Jahren versorgt und kein Hörtraining mehr erforderlich
- nur anfangs, wöchentlich, nun nicht mehr nötig
- Treffen uns einmal im Monat ist ein da ist eine Logopädin dabei
- Therapie nur vorübergehend nötig
- die Logopäden sind der Meinung es ist ausreichend
- ich hatte mein Umfeld
- Nicht notwendig
- Sprachtherapie abgeschlossen
- Meine Sprache ist verständlich
- Sprache ist nur noch in Feinheiten auffällig
- nicht nötig
- Nach 2 Jahren Hörtraining hat es gereicht.
- habe das CI seit 15 Jahren und bin schon "eingeübt"

- davor 1x/monat über 2 Jahre
- Früher, regelmäßig. Heute, selber
- Zu früh
- no nicht
- Sprachtherapie wurde mit Schulbeginn beendet
- nicht mehr...
- Nicht mehr notwendig
- Weil ich CI nicht mehr benutze.
- Sprache bisher gut entwickelt
- Soweit alles gut verständlich
- nicht notwendig
- momentan kein CI
- Hörtraining abgeschlossen
- keine Zeit
- absolviert
- Sehr gute Aussprache und Betonung erreicht
- Ging regelmäßig wöchentlich zur Logopädie.
- Betreuung im Förderzentrum Hören
- Weil ich gut verständlich spreche
- Verstehe auch ohne schon super!!!
- Sprachtraining beendet
- ich bin zufrieden, so wie es jetzt ist
- das wirkliche Leben kann auch ein gutes Training sein
- Weil ich kein CI habe und verloren hab

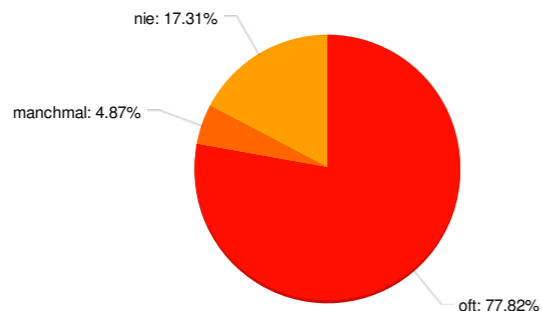
es ist ein Fehler von Cochlearhersteller da CI nur Haken am Ohr und Magnetspule Nr.5 keinen festen Halt hat sollte Otoplastik verwendet.

- Keine Indikation
- Ich höre jetzt gut. Nur 1x im Jahr gehe ich zur Nachsorge.
- in der Kindheit
- nicht nötig
- Brauche ich nicht.
- abgeschlossen, nicht notwendig
- ertaubt nach Spracherwerb
- Bisher noch nicht notwendig
- Sprechen kann ich
- nicht nötig, was für ein Humbug. Ich bin erwachsen.
- Nicht erforderlich, sehr guter Spracherwerb
- Die reale Umgebung ist die härteste aber beste Trainingsmethode. Ich wollte das so!
- anfangs nach OP ja, jetzt nicht mehr spreche gut
- weil es nichts nützt (ich verstehe die sprache auditiv nicht)

19. Tragen Sie Ihr/Ihre CI/Cis?

Anzahl Teilnehmer: 595

- 463 (77.8%): oft
- 29 (4.9%): manchmal
- 103 (17.3%): nie



20. Können Sie mit CI die Lautsprache (=gesprochene Sprache) sehr gut (d. h. ohne Probleme) hören und verstehen?

Anzahl Teilnehmer: 573

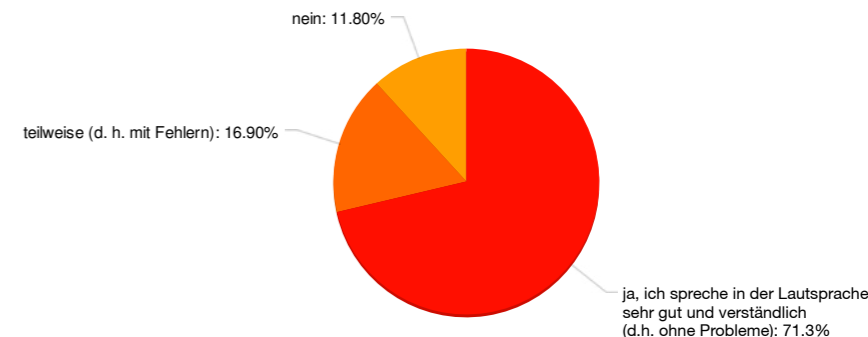
- 298 (52.0%): ja, ich verstehe Lautsprache, ohne von den Lippen abzulesen (d. h. ohne Probleme)
- 187 (32.6%): teilweise
- 88 (15.4%): nein



21. Können Sie mit CI in der Lautsprache (=gesprochene Sprache) sehr gut (d. h. ohne Probleme) sprechen?

Anzahl Teilnehmer: 568

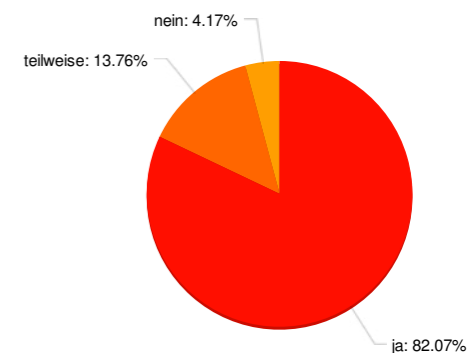
- 405 (71.3%): ja, ich spreche in der Lautsprache sehr gut und verständlich (d. h. ohne Probleme)
- 96 (16.9%): teilweise (d. h. mit Fehlern)
- 67 (11.8%): nein



22. Können Sie die Schriftsprache sehr gut (d. h. ohne Probleme) lesen und verstehen?

Anzahl Teilnehmer: 647

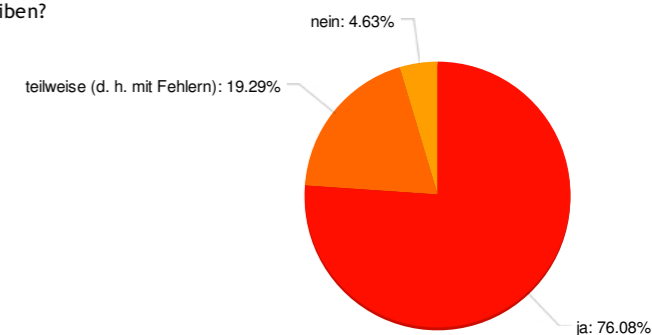
- 531 (82.1%): ja
- 89 (13.8%): teilweise
- 27 (4.2%): nein



23. Können Sie die Schriftsprache sehr gut (d. h. ohne Probleme) schreiben?

Anzahl Teilnehmer: 648

- 493 (76.1%): ja
- 125 (19.3%): teilweise (d. h. mit Fehlern)
- 30 (4.6%): nein



24. Können Sie mit CI Radiosendungen hören?

Anzahl Teilnehmer: 566

- 188 (33.2%): ja, ich verstehe alles, was gesagt wird
- 215 (38.0%): teilweise
- 163 (28.8%): nein



## 25. Können Sie mit CI telefonieren?

Anzahl Teilnehmer: 567

216 (38.1%): ja, ich verstehe alles, was gesagt wird

195 (34.4%): teilweise

156 (27.5%): nein



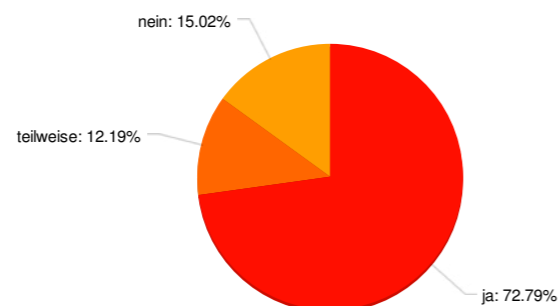
## 26. Sind Sie zufrieden mit Ihrem/Ihren CI/CI's?

Anzahl Teilnehmer: 566

412 (72.8%): ja

69 (12.2%): teilweise

85 (15.0%): nein



## 27. Möchten Sie uns noch etwas mitteilen?

Anzahl Teilnehmer: 223

- Ich trage beide CI's seit 7 und 8 Jahren und bislang keine Probleme damit. Ausserdem verstehe und höre ich mit CI's wesentlich mehr als ich davor mit Powerhörgeräte getragen habe.
- es hat schon eine weile gedauert, bis ich mit den CI 's zurecht kam, mich daran gewöhnt habe und auch damit verstehen kann. Nur wenn Technik dazwischen ist, wie Telefon oder aus einem Lautsprecher, dann habe ich Probleme alles zu verstehen. Aber ohne die CI's würde ich mich mit Sicherheit in meine Wohnung verkriechen und hätte kaum Kontakt zur immerhin überwiegend hörenden und sprechenden Umwelt.
- Ich kann es nur jedem empfehlen, der mit Hörgeräten nicht mehr auskommt, mit einem Implantat sein Leben wieder lebenswert zu machen
- Ich bin als Kind nach einer Mumpsinfektion einseitig ertaubt, auf dem anderen Ohr normal hörend.
- Meine CI-OP liegt erst 6 Monate zurück, so dass ich noch signifikante Verbesserungen erwarte
- Ich bin mit 53 Jahren nach einer Ohren-OP einseitig ertaubt und habe nach ca. eineinhalb Jahren eine CI-OP machen lassen. Nach anfänglichen Schwierigkeiten komme ich sehr gut mit dem CI zurecht und bin froh, dass ich mich dazu entschieden habe.
- Habe alles gesagt bin seh Zufriedn
- seit ich CI trage hat sich das Hören und verstehen sehr verbessert. ich kann es nur entfehlen
- Ertaubt mit 4 Jahren an Meningitis, mit 8 Jahren (1989) das erste CI auf linker Ohrseite erhalten und bis heute unverändert, zur Zeit bereite ich mich auf eine Reimplantation vor
- Bin kein CI-Träger - zu Ihrer Info.
- Mit meinem CI habe ich erheblich an Lebensqualität gewonnen. Schön das soetwas heute gibt!!!!!!!
- (Dies schreibt jetzt die Mutter alleine):  
Trotz wirklich gutem Alltagshören, sehe ich die wesentliche Herausforderung in der Psyche. Schwierigkeiten bestehen vor allem in psychischen Schwankungen (depressive Verstimmungen im Winter) und in der sozialen Anbindung (Freundschaften vor Ort aufgrund von einer Beschulung auswärts - zunächst SVE/Förderschule, jetzt Inklusionsschule - kaum vorhanden, Selbstwert nicht ausreichend gefestigt, um aus Bekannten Freunde zu machen).  
Wesentliche Hilfe ist die Anbindung an einen Tennisclub (Einzelsport, aber doch mit Mannschaftsgeist, Blickkontakt im Spiel), der jedoch keine Winteraktivität ausser wöchentliches externes Hallentraining bietet. Die Rolle als Trainerasistent in Tenniscamps für Jüngere gibt Selbstwertschub. Fußball hat wegen Selbstwert und Richtungshören nicht funktioniert.

Pubertät: in Schwankungen gibt es nun verstärkt Identitätsfindungsprobleme, die Anbindung an Peergroups ist schwierig, auch in der Schule, Gruppen von mehr als 3 Personen sind schwer zu bewältigen. Teilweise wird die Kapuze von Hoodies über den Kopf gestülpt. Berufliche Orientierung: Im beruflichen Umfeld (hier: Praktikum) erweist sich der reduzierte Selbstwert gepaart mit Hören in neuen Hörfeldern als schwierig. Auch bei Aufregung durch das unbekannte Umfeld oder bei Telefonaten zeigt sich die Hörbehinderung als Hindernis. Es stellt sich vermehrt die Frage nach beruflicher Perspektive und Orientierung auch als motivierende Zielsetzung. Sommer: Schwimmen gehen mit Freunden oder Wassersport ist schwierig - hier fällt der Jugendliche sozial raus. Die Aqua+ Hüllen sehen für einen Pubertierenden unschön und viel zu auffällig aus, die CIs halten dabei im Wasser nicht am Ohr - daher werden sie nicht benutzt.

Systemisch betrachtet finde ich im Kontext der Behinderung auch die Betrachtung der Rolle der Geschwisterkinder bedeutend: "Funktionieren", "eigene Bedürfnisse zurückstellen", etc.

- Ein Leben ohne CI wäre undenkbar
- Das CI möchte ich nicht mehr missen im beruflichen und privaten Alltag. Es erleichtert mir das Ansehen von den Lippen. Und die Umgebungsgeräusche gehören einfach dazu. Da ich das CI erst im Alter von 36 Jahren bekommen hatte, war meine Erwartungshaltung an das Hören und Verstehen ( ohne Lippenlesen) dementsprechend sehr niedrig. Das war auch richtig so. Ich genieße das Hören, so wie es bei mir möglich ist, einfach auf meine Art und weiß es auch zu schätzen, es abends, wenn ich müde bin, einfach ablegen kann und wieder voll taub bin.
- Ich hoffe, dass es mehr Techniker gibt, die den Mensch in den Vordergrund stellen - nicht die Meßwerte. Zur Zeit muss ich deshalb noch nach München fahren, weil es dort gut für mich ist. Das ist eine finanzielle Belastung, denn ich bekomme nur Grundsicherung.
- Ich bin erst 6, die einseitige CI-OP erfolgte, als ich 9 Monate war, nachdem beim Neugeborenen-Screening und Bera eine SES links festgestellt wurde. Rechts höre ich normal. Ich komme nächstes Jahr erst in die Regelschule um Lesen und Schreiben zu lernen. Mein CI wird regelmäßig in der Reha angepasst. Schwierig ist es `einseitig` zu üben, da rechts alles `normal` ankommt. Trotzdem macht das Hören mit CI Spaß und ich trage es gerne. Es ist ein Teil von mir.  
Viele Grüße Leonie
- Wer mit hörenden Welt aufgewachsen ist, dann wollte man sehr gerne viel hören oder auch verstehen. Wer ehrgeizig ist, um besser verstehen bzw. hören zu wollen, dann bringt es. Wer nicht, dann bringt es nicht wirklich. So sehe ich im Moment.
- Wissenschaftliche Grundlagen für den Inhalt der Umfrage leider nicht erkennbar  
Positive Aspekte einer CI-Versorgung werden vernachlässigt  
Danke
- Ich trug es damals. Diese Fragebogen sind aktuell wenn man da CI-Träger hat, oder ?
- Unser Kind ist erst 4 Jahre, deshalb konnten nicht alle Fragen beantwortet werden. Sie kommt sehr gut zurecht und entwickelt sich prima.
- Seit November 1984 höre ich mit einem, seit Mai 2003 mit zwei Cochlea Implantaten. Nie hatte ich Sprachverstehen nur durch das Hören, konnte nie telefonieren.  
Seit 1994 telefoniere ich dank CI.  
Ohne mein Hören dank der Cochlea Implantate wäre ich nicht die überaus dankbare Persönlichkeit, die ich heute bin.
- Wichtig wäre eine wirklich umfassende Aufklärung, vor allem auch über die anstehenden Verschlechterungen im Alltag. Ebenso wichtig wäre eine objektive Aufklärung über die Vor- und Nachteile der einzelnen CI-Produkte, ohne Rücksicht auf die "Verbandelung" der Kliniken mit den Herstellern.
- Beidseitige Ertaubung drohte und der Gedanke an neue Möglichkeiten mit CI war Strohalm und großer Trost.
- Nach Ertaubung rechts entschloss ich mich für ein CI.
- Seit 3 Monaten ist das CI implantiert, auf dem anderen Ohr bin ich noch normal hörend - schon jetzt ist eine Erleichterung in den Höranstrengungen festzustellen, wenn auch bisher noch eher gering. Nach 3 Monaten kann ich sagen: Bisher bin ich sehr zufrieden mit der CI-Versorgung.
- Ich würde mir wünschen, dass die Gebärdensprache unter hörenden Menschen bekannt wird. Ich musste im Laufe der Jahre ständig die Lautsprache verwenden, da ich mit dem meisten nur auf diese Wege kommunizieren konnte. Dabei verlor ich immer mehr die Gebärdensprachkenntnisse, sodass ich sie nur verstehen kann jedoch nicht mit Ihnen kommunizieren konnte. Ich hoffe dass ich eines Tages das Gefühl los werde, indem ich nicht mehr von zwei Welten (hörende und gehörlose) hin und hergerissen werde.
- Bei den Umfragen zu Telefon oder Hörprogramme mit CI ist zu bedenken, dass es große Unterschiede in der Qualität gibt. Sprich die sprechende Person deutlich und ohne Dialekt, gute Betonung und Aussprache, nicht zu leise....  
Qualität des Radios, der Lautsprecher bzw. des Telefons...
- Dazu sollte man erwähnen das es auch mit CI Grenzen gibt, störende Nebengeräusche, Gruppengespräche, wo man schnell Grenzen erreichen kann. Aber auch normalhörende können bei diesen genannten Tatsachen, wie Gruppen und Nebengeräusche Probleme haben.







## „Kognitive, psychosoziale und sprachliche Risiken im Fall eines Sprachentzugs bei Kindern mit Hörbehinderung („language deprivation“)

Prof. Dr. Christian Rathmann, Humboldt-Universität zu Berlin

**Steffen Helbing:** Hallo, wir wollen dann im Programm fortfahren. Mein Name ist Steffen Helbing, ich bin der 2. Vizepräsident des Deutschen Gehörlosen-Bundes. Wir kommen jetzt zum Vortrag von Prof. Dr. Christian Rathmann. Herzlich willkommen, Herr Rathmann! Das Thema seines Vortrages sehen wir hier: „Kognitive, sprachliche und psychosoziale Risiken im Fall eines Sprachentzugs bei Kindern mit Hörbehinderung („language deprivation“)

**Prof. Dr. Christian Rathmann:** Sehr geehrte Damen und Herren, lie-

be Freundinnen und Freunde, für die Einladung möchte ich mich herzlich bedanken. Mein Vortragsthema sehen Sie hier noch einmal auf der Folie. Leider haben wir wenig Zeit, wir haben nur 20 Minuten. In meinem Vortrag geht es konkret um die Frage, welche kognitiven, sprachlichen und psychosozialen Risiken im Fall eines Sprachentzugs bei Kindern mit Hörbehinderung auftreten können. Wir sprechen hier von einer ‚language deprivation‘.

Sie sehen hier den Ablauf meines Vortrags. Zuerst befassen wir uns damit, was Sprachentzug bedeutet. Ich

bezeichne dies als ‚language deprivation‘. Dieser Begriff ist in wissenschaftlichen Kreisen nun langsam etabliert. Ursprünglich stammt der Begriff aus den Kognitionswissenschaften.

Im Anschluss daran beschäftigen wir uns mit der ‚kritischen Periode‘, die auch oft als Sensibilisierungsphase bezeichnet wird. Der dritte Punkt, den wir besprechen, sind die Folgen und Risiken der Sprachverzögerung. Als vierten und somit als letzten Punkt wird es eine Zusammenfassung geben, woraufhin ich daraus resultierende Empfehlungen gebe.

Wir kommen nun zum ersten Punkt. Im Bereich der Kognitionswissenschaften gibt es einen weit etablierten Diskurs darüber, was nach der Diagnose Hörbehinderung zu tun sei. Wie wir wissen, gibt es das Neugeborenen-Hörscreening, das ja die Idee verfolgt, im Anschluss an die Diagnose so früh wie möglich mit einem sprachlichen Input und somit mit einem frühkindlichen Spracherwerb zu beginnen. Grundsätzlich ist dieses Ziel, so früh wie möglich eine Diagnose des Hörstatus festzustellen, zu begrüßen. Vielleicht stellen Sie sich die Frage, worin die eigentliche Bedeutung besteht.

Denn die Fragen, die sich daran anschließen, sind zum einen aus der Perspektive des hier auf der Folie gezeigten Artikels zu sehen: Was bedeutet eine ‚auditory deprivation‘, also ein Entzug von auditiven Impulsen bzw. auditiven Stimuli im auditiven Kortex? Wenn das Kind keine auditiven Reize wahrnehmen kann, diese also im auditiven Kortex nicht ankommen, kann das Kind die auditiven Informationen nicht verarbeiten. Damit geht laut dieser Studie einher, dass es zu einer Gefahr für die Anlage von Verarbeitungsmustern im auditiven Kortex und zu einer Verzögerung der kognitiven Entwicklung kommen kann. Die Forschungsergebnisse sind in diesem Artikel von Kral und seinem Team aus Hannover ausführlich beschrieben. Die Befunde stützen den Ansatz der ‚auditory deprivation‘.

Auf der anderen Seite gibt es eine andere Perspektive. Auf dieser Folie ist nun ein zweiter Artikel angegeben, in dem argumentiert wird, dass es nicht nur darum geht, dass keine auditive Reizstimulation passiert. Vielmehr liegt der Fokus auf dem Thema des Sprachentzugs bzw. der ‚language deprivation‘.



Die Idee dahinter ist, dass in dem Fall, dass ein taub geborenes Kind ohne jeglichen Input aufwächst – unabhängig davon, ob der Input vorwiegend auditiv oder visuell orientiert ist – Sprachentzug bzw. ‚language deprivation‘ auftritt. Die Folgen sind gravierend. In diesem Artikel untersucht der Autor Hall mit seinem Team zwei Gruppen. Die erste Gruppe, die als Kontrollgruppe bezeichnet ist, besteht aus hörenden Kindern; in der zweiten Gruppe sind taube Kinder von tauben Eltern. Sie wachsen von Geburt an mit Gebärdensprache auf, haben ein gebärdensprachliches Umfeld.

Untersucht werden verschiedene Bereiche, die hier aufgeführt sind, und zwar: Kontrolle der Emotionen, das Arbeitsgedächtnis und exekutive Funktionen. Alles hier sind kognitive Fähigkeiten. Wir erhalten ein interessantes Bild.

Die schwarzen Balken, die wir hier sehen, stehen für die hörende Gruppe. Die hellgrauen Balken zeigen die Ergebnisse der Gruppe mit den tauben Kindern der tauben Eltern. Auf den ersten Blick fällt auf, dass es hier überhaupt keine großen Differenzen gibt.

Die Ergebnisse ähneln sich stark. Dies ist ein Hinweis dafür, dass der auditive Cortex der hörenden Kinder von Anfang an mit diversen auditiven Reizen stimuliert wurde. Bei den tauben Kindern mit tauben Eltern wird er mit visuellen Reizen stimuliert. Dabei stellt sich heraus, dass sich beide Gruppen in ihrer kognitiven Entwicklung nicht unterscheiden.

Also ist die Antwort auf die Frage „Was passiert, wenn Eltern ein taubes Kind bekommen, das keine auditiven Reize wahrnehmen kann?“ nicht, dass man sich gleich Gedanken über die



Situation des auditiven Sprachentzugs machen muss. Es geht vielmehr darum, dass der Fall, dass kein Zugang zu einer Sprache angeboten wird, eine viel größere Gefahr für die kognitive Entwicklung darstellt. Das bedeutet, dass Maßnahmen eingeleitet werden sollten, mit denen das Ziel verfolgt wird, dass dieser Sprachentzug vermieden wird.

Sicherlich steht ein stattfindender Sprachentzug auch in einem direkten Zusammenhang mit der „kritischen Periode“ bzw. mit der Sensibilisierungsphase. Wir können diese zusammenfassen als frühkindlichen Reifungsprozess des Gehirns, der ungefähr mit dem fünften Lebensjahr abgeschlossen ist. Sicherlich gibt es aus verschiedenen Perspektiven auch andere Altersangaben, das ist jedoch der grobe Zeitrahmen. Dieser Prozess ist danach abgeschlossen. Das bedeutet, dass es ein biologisches Zeitfenster für bestimmte Prozesse gibt.

Vonseiten der Medizin wird immer wieder vorgeschlagen, dass wir bei den tauben Kindern als ersten Schritt den

gesteuerten Spracherwerb auf dem auditiven Kanal versuchen. Scheitert diese Möglichkeit, kann „irgendwann Gebärdensprache hinzugefügt“ werden.

Aus der Sicht der Hypothese der „kritischen Periode“ sollte diese Möglichkeit ausgeschlossen werden. Unabhängig davon, in welcher Modalität – auditiv-vokal oder visuell-gestisch oder beides – es stattfindet, muss unbedingt gewährleistet werden, dass ein multimodaler und leicht zugänglicher Sprachinput angeboten wird. Damit können die Gehirnplastizität und somit die Entwicklung des Gehirns einen guten Verlauf nehmen.

Nun kommen wir zum nächsten Punkt: Gebärdenspracherwerb. Dieser Punkt wurde im Vortrag von Frau Dr. Gotthardt thematisiert.

Es ist nicht möglich, im Vorfeld festzulegen, wie sich das beim jeweiligen Kind mit einem CI und bei auditivem Sprachinput im Spracherwerbsprozess entwickelt. Wir haben in der Grafik gesehen, dass es Kinder gibt, bei denen die Sprachentwicklung altersgemäß

stattfindet. Es gibt aber auch Kinder, bei denen diese nicht den erhofften Verlauf genommen hat. Leider können wir nicht im Vorfeld festlegen, welches Kind in welche Gruppe gehört, ob es vom CI profitiert oder nicht. Als logische Konsequenz kann keine Entscheidung getroffen werden, ob die Gebärdensprache im bimodal-bilingualen Kontext erworben werden kann. Es geht einzig und allein um einen frei zugänglichen Sprachinput. Dabei ist ersichtlich, dass die Problematik zur Sicherstellung des frei zugänglichen Sprachinputs bei der Gruppe der tauben Kinder mit hörenden Eltern liegt.

Hinzu kommt ein zusätzlicher Aspekt, der im vorherigen Vortrag und auch in unzähligen Veröffentlichungen angesprochen wurde und nicht ignoriert werden kann: die Variabilität der Sprachkompetenzen bei Kindern mit CI. Es gibt Kinder, deren Sprachkompetenzen sich altersgemäß entwickeln. Es gibt auch Kinder, bei denen halbwegs gute Ergebnisse vorliegen. Nicht zuletzt gibt es Kinder, bei denen die Sprachentwicklung trotz der CI-Versorgung nicht stattgefunden hat.

Daraus schlussfolgern wir, dass es keine Möglichkeit gibt, eine Voraussage zu machen, welches Kind wie im vollen Umfang von einem CI profitiert, und dass ein Risiko entsteht, wenn das Kind im frühkindlichen Alter keinen gebärdensprachlichen Input, sondern nur den auditiven Input bekommt.

Aus Sicht der kognitiven Entwicklung möchte ich hier auf eine weitere Untersuchung von Schick und ihrem Team hinweisen. In dieser Untersuchung, die im Rahmen der ‚Theory of Mind‘ konzipiert wurde, wurden – wie Sie auf dieser Folie sehen – 176 Kinder in verschiedenen Alters- und Spracherwerbsstufen untersucht und getestet. Die Untersuchungsergebnisse zeigen,

dass taube Kinder von tauben Eltern dieselben Fähigkeiten erworben haben, wie es bei hörenden Kindern auch der Fall ist. Bei den anderen Kindern variieren die Ergebnisse sehr stark.

Im Fall der sprachlichen Deprivation kann es irreversible Konsequenzen in Bezug auf die Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten geben. Zum Beispiel kann ein Kind Schwierigkeiten haben, Mathematikaufgaben zu lösen. Darüber hinaus kann es eine Herausforderung darstellen, die Gedanken einzuordnen und zu strukturieren.

Aus dieser Folie können Sie die strukturellen Unterschiede des Gehirnaufbaus zwischen Personen entnehmen, die früh die Gebärdensprache erworben haben, und anderen Personen, die spät die Gebärdensprache erworben haben. Leider haben wir nun keine Zeit mehr, hierauf näher einzugehen. Aber ich kann sagen, dass Forschung in diesem Bereich unter der Leitung der Professorinnen Röder und Hänel-Faulhaber an der Universität Hamburg durchgeführt wurde. Ihre Ergebnisse belegen, dass bei Spätlernern von Gebärdensprache das Gehirn strukturell anders organisiert und aufgebaut ist und große Unterschiede zu denen bestehen, die DGS im frühkindlichen Alter erworben haben.

Diese Risiken in der kognitiven Entwicklung stellen auch ein Risiko für die sprachliche Entwicklung dar. Haben Kinder erst spät – d. h. nach der Sensibilisierungsphase – Zugang zu Gebärdensprache, sieht man, dass ihre Gebärdensprachkompetenz sehr stark variiert. Bei den Spätlernern kommt hinzu, dass sich auch Defizite auf der morphologischen und syntaktischen Ebene zeigen.

Ich selbst habe an einem internationalen Forschungsvorhaben

mitgewirkt, in dem es um die Lesekompetenz ging. In Deutschland wurden über 270 Kinder aller Altersstufen untersucht. Die Ergebnisse zeigen, dass die Lesekompetenzen tauber Schülerinnen und Schüler stark variieren. Auffallend war, dass taube Kinder von tauben Eltern eine relativ gute Lesekompetenz erworben haben. Bei den tauben Kindern von hörenden Eltern ist die Variabilität der Lesekompetenzen stark ausgeprägt.

Nun kommen wir zum nächsten Punkt: psychosoziale Risiken. Aus Zeitgründen möchte ich Ihnen nun eine sehr kurze Zusammenfassung geben. Es drohen zum einen Isolation und Frustration, zum anderen auch eine funktionelle Unfähigkeit, sich selbst adäquat mitzuteilen und andere zu verstehen. Entsprechend ist für uns klar, was es bedeutet, wenn wir über die Möglichkeiten nachdenken, wie eine gelungene Partizipation an und in der Gesellschaft geschehen kann.

Kognitive, psychosoziale und auch sprachliche Risiken können minimiert werden, indem ein Zugang zu natürlicher Sprache angeboten wird. Ein umfassender Zugang zu natürlicher Sprache kann über den visuellen Sprachinput abgesichert werden. Weitere Kanäle können natürlich auch genutzt und optimiert werden. Hier habe ich das Stichwort aufgeführt: Es geht um eine Multimodalität und die simultane Nutzung aller Kanäle. Daher sollte die Fragestellung nicht lauten: Ist die Gebärdensprache besser als Lautsprache oder umgekehrt? Es geht vielmehr um die Frage: Wie können die optimale Nutzung der Multimodalität und der umfassende Zugang zur natürlichen Sprache gestaltet werden?

Als Ergebnis der laufenden Diskussion in der Ärztezeitschrift „Pediatrics“ kann festgehalten werden, dass es als

problematisch angesehen wird, wenn es nur eine einseitige, d. h. unimodale Orientierung gibt. Dies stellt ein Risiko dar. Als sicheres Vorgehen wird angesehen, dass es um Multimodalität, also um ein breit gefächertes Angebot geht.

Für das Ende dieses Vortrages habe ich als Schlussempfehlung diesen Satz notiert: „Gebärdensprache behindert nicht den Lautspracherwerb.“ Für solch eine „Behinderung“ gibt es bis dato keinen wissenschaftlichen Beleg. Vielmehr sollte festgehalten werden, dass Gebärdensprache den Lautspracherwerb nachhaltig fördert. Auf der Grundlage der wissenschaftlichen Befunde, die ich heute in meinem Vortrag vorgestellt habe, sollten Frühförderangebote mit multimodaler Ausrichtung konzipiert und weiterhin ausgebaut werden. Ausbildungs- und Fortbildungsmaßnahmen im Bereich der frühkindlichen Frühförderung müssen ebenfalls ausgebaut und ausgeweitet werden. Für Ihre Aufmerksamkeit möchte ich mich herzlich bedanken.





## Vortrag „Chancen und Formen der bilingualen Sprachbildung mit Laut- und Gebärdensprache bei Kindern mit einer Hörbehinderung“

Prof. Dr. Claudia Becker, Humboldt-Universität zu Berlin

Jahrhundertlang haben sich Hörgeschädigtenpädagog/-innen um die richtige Methode gestritten, mit der gehörlose und schwerhörige Kinder erzogen werden sollen. Dabei ging es immer um die Frage, ob man sich nur auf die Lautsprache konzentrieren oder ob neben Lautsprache auch die Gebärdensprache in der Bildung von gehörlosen und schwerhörigen Kindern verwendet werden sollte. Deutschland stand sehr lange für eine Bildung ausschließlich mit Lautsprache. In den 1980er Jahren hat sich dies gewan-

delt. In Schulversuchen in Hamburg und später auch in Berlin wurden sehr erfolgreich Modelle ausprobiert, in denen Lautsprache und Gebärdensprache im Unterricht eingesetzt wurden. Immer mehr Schulen haben sich seitdem auf den Weg gemacht, Gebärdensprachen neben Lautsprachen in den Unterricht zu integrieren. Zur gleichen Zeit hat sich die Hörtechnologie verbessert und das CI ist entwickelt worden. Das hat erneut in den 1990er Jahren auch in der Pädagogik zu einem erbitterten Kampf geführt.

Heute können wir sagen, dass viele Studien und Erfahrungen zeigen, dass unsere Schülerschaft viel zu heterogen ist, als das nur eine einzige Methode die richtige sein kann. Es muss unterschiedliche Wege für die Bildung und Erziehung hörgeschädigter Kinder geben. Daher möchte ich heute kurz zeigen, was bimodal-bilinguale Bildung bedeutet. Welche Gründe sprechen für solch ein Bildungsangebot auch für Kinder mit Cochlea Implantaten? Was sind die Ziele? Welche Schüler/-innen profitieren davon?

Welche Bausteine gibt es und wie werden diese in der Praxis umgesetzt? Wie sieht es aktuell in Deutschland und Europa aus und was heißt das für die Bildungspolitik?

Zuerst zu den Begriffen. Bilingual sind Menschen, die mindestens zwei Sprachen im Alltag lernen und verwenden. Das heißt, bilingual sind nicht nur Menschen, die beide Sprachen auf Muttersprachniveau beherrschen. Sie können die Sprachen auf verschiedenen Niveaus beherrschen, diese in verschiedenen Situationen und zu verschiedenen Zwecken verwenden. Bimodal bedeutet, dass es sich hier um zwei Sprachen handelt, die in unterschiedlichen Modalitäten realisiert werden. Während die Lautsprache akustisch umgesetzt wird, findet die Gebärdensprache in der visuellen Modalität statt.

Menschen unterscheiden sich also darin, welche Kompetenzen sie in Laut- und Gebärdensprache haben und wie sie diese im Alltag einsetzen. Wir hörten vorhin z.B. von dem Kind, dass in manchen Situationen zuhause Gebärdensprache benutzt und in der Schule die gesprochene Sprache.

Lautsprache und Gebärdensprache haben unterschiedliche sprachliche Register. Lautsprache wird gesprochen. Manchmal verwenden schwerhörige oder auch gehörlose Menschen zusätzlich einzelne Gebärden, die das Ablesen erleichtern, sogenannte lautsprachbegleitendes Gebärden. Das ist reines Deutsch, weil man der Grammatik des Deutschen folgt. Lautsprache kann aber auch als Schriftsprache realisiert werden. Wir haben in der Lautsprache verschiedene Register: Wir können uns nur über das Wetter unterhalten, einen Zeitungsartikel schreiben oder lesen oder einen wissenschaftlichen Aufsatz.



Das geht in Gebärdensprachen ähnlich. Wir können Gebärdensprache zum einen in der direkten Kommunikation anwenden. Es gibt zwar keine Gebrauchsschrift, aber wir können Gebärdensprache in Form von Videos genauso wie Schrift festhalten. In diesem Fall sind die Register die gleichen wie in Lautsprachen. Ein Gebärdensprachvideo in Geschichte über den II. Weltkrieg muss z.B. ebenso sprachlich geplant und an sprachlichen Normen orientiert sein, so dass es auch von anderen Menschen zu anderen Zeitpunkten rezipiert werden kann. Wir sprechen hier von konzeptueller Schriftlichkeit und haben auch in Gebärdensprachen unterschiedliche Register, die Zeit benötigen, um gelernt zu werden.

Es sind gerade schon viele Gründe für bimodal-bilinguale Bildung genannt worden. Die wichtigsten möchte ich hier noch einmal nennen: Es ist erstens für alle Kinder ein Gewinn, mit mehreren Sprachen aufzuwachsen.

Das gilt für Englisch, Französisch und Arabisch genauso wie für Deutsch und DGS. Das trifft natürlich für alle Kinder zu. Zweitens ist das Recht auf Gebärdensprache in der Bildung für Kinder mit Hörschädigung bereits in der UN-BRK festgeschrieben. Es gibt eine weitere Europäische Resolution von 2016, in der dies auch noch einmal ausdrücklich gefordert wird und in der ebenfalls formuliert ist, dass auch Eltern Gebärdensprache lernen sollen. Den dritten Grund hörten wir gerade: Bimodal-bilinguale Bildung bietet ein Sicherheitsnetz auch bei CI-Versorgung für den gesamten Erstspracherwerb. Wir bieten zwei Sprachen an, schauen, wie die Kinder sich entwickeln und stellen sicher, dass in mindestens einer der beiden Sprachen die Kinder sich altersangemessen entwickeln. Wenn das nicht ermöglicht wird, ist die Teilhabe an Bildung und auch die soziale Teilhabe gefährdet. Aufgrund der Hörbehinderung und auch bei CI ist der Zugang zu Lautsprache erschwert. Aber auch der



Zugang zur Gebärdensprache ist erschwert, da die wenigsten Eltern bei Geburt ihres hörgeschädigten Kindes Gebärdensprache beherrschen. Daher brauchen wir viertens Förderangebote von der Frühförderung an in beiden Sprachen. Und der fünfte Grund: Wenn man zwei Sprachen beherrscht, kann man flexibel im späteren Leben entscheiden, wann man welche Sprache mit wem benutzen möchte. Wir haben z.B. eine große Gruppe von hörgeschädigten Studierenden mit CIs, die in bestimmten Kontexten lautsprachlich kommunizieren, aber in unseren überfüllten Hörsälen auf Gebärdensprachdolmetscher/-innen zurückgreifen, weil CIs und auch eine FM-Anlage in dieser Situation an ihre Grenzen stoßen.

Grosjean, ein bekannter Mehrsprachigkeitsforscher aus der Schweiz, hat es wunderbar auf den Punkt gebracht: „Man bedauert nie, zu viele Sprachen zu kennen, man bedauert manchmal bitter, zu wenige zu

kennen, vor allem, wenn die eigene Entwicklung davon abhängt.“

Was sind die Ziele bimodal-bilingualer Bildung? Zum einen ist es Ziel, möglichst hohe Kompetenzen in beiden Sprachen aufzubauen, mindestens aber soll es in einer Sprache zu altersangemessenen Sprachkompetenzen kommen. Zum zweiten soll ein metasprachliches Bewusstsein aufgebaut werden, das ermöglicht, bewusst im Alltag mit beiden Sprachen umzugehen und das hilft, auch andere Gebärdensprachen oder Lautsprachen wie z.B. Englisch zu lernen. Mit dem Erwerb einer Sprache ist auch verbunden, dass die Kultur der jeweiligen Sprachgemeinschaft kennengelernt wird. Ziel ist es deshalb auch, dass gehörlose und schwerhörige Kinder mit der Lautsprache einen Einblick in die hörende Welt bekommen und gleichzeitig durch die Gebärdensprache die Kultur der Gebärdensprachgemeinschaft kennenlernen und beide miteinander vergleichen. Sie

erwerben dadurch inter- bzw. transkulturelle Kompetenzen. Das ist u.a. deshalb wichtig, damit sie im späteren Leben nach der Schule verschiedene soziale Optionen haben, aus denen sie frei und selbstbestimmt auswählen können und dies nicht etwas ist, was durch die Pädagogik oder Medizin vorgegeben wird.

Für wen ist das relevant? Die Gruppe hörgeschädigter Schüler/-innen mit und ohne CI ist nicht homogen. Wir wissen heute, dass auch bei einem bimodal-bilingualen Angebot Kinder sich unterschiedlich entwickeln. Das hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab, z.B. davon, wie die Kinder von der Hörtechnologie, dem CI profitieren und welchen Zugang sie zur Gebärdensprache haben und von vielen anderen. Und ich möchte dies an einem Schaubild darstellen: Es wird hörgeschädigte Kinder geben, die in Deutsch kommunizieren und vielleicht lautsprachbegleitende Gebärden dazu benutzen. Es gibt Kinder, die Laut-

sprache bevorzugen und hier ihre Stärken haben und Gebärdensprache als Fremd- oder Zweitsprache lernen. Und andere Kinder wiederum bevorzugen die Gebärdensprache, haben hier ihre Stärken und verwenden Lautsprache nur zum Lesen oder im Kontakt mit hörenden Menschen.

Und wir sehen nach 30 Jahren bimodal-bilingualer Bildung und CI, dass wir nicht vorhersagen können, wie sich die Kinder entwickeln. Und wir stellen auch fest, dass die Dominanz der Sprachen im Laufe der Sprachbiographien wechseln kann. Das, was das Kind in der Grundschule bevorzugt, muss nicht unbedingt das gleiche sein, was es noch mit 30 Jahren benutzt. Bimodal-bilinguale Bildung möchte Kindern deshalb beide Sprachen anbieten, aber diese sind nicht immer ausbalanciert. Und es geht uns nicht darum zu bewerten, wie Menschen in ihrem Leben mit den beiden Sprachen in ihrem Alltag umgehen. Bimodal-bilinguale Bildung umfasst deshalb auch verschiedene Formen und muss auch differenziert auf das eingehen, was Schüler/-innen an Ressourcen mitbringen. Dabei geht es nicht in erster Linie um den Hörstatus, sondern vor allem um die Frage, welche sprachliche und kommunikative Ressourcen schon vorhanden sind und welche noch auf- oder ausgebaut werden müssen.

Was benötigen wir für die Praxis? Um ein Sicherheitsnetz für den Erstspracherwerb zu ermöglichen, müssen wir so früh wie möglich mit der bimodal-bilingualen Bildung in der Frühförderung anfangen. Und wir müssen sie über den gesamten Lebensweg, zumindest für die gesamte Schulzeit ermöglichen. Es wird oft gedacht: „Ja, Gebärdensprache kann mal in der Wahl-AG machen, das kann man mal zwei Jahre lernen und das



war es dann.“. Aber Lautsprache und Gebärdensprache haben verschiedene Register. Und wenn jemand sich eloquent in der Gebärdensprache ausdrücken oder jemand z.B. ein Studium mit Dolmetscher/-innen absolvieren will, dann muss er oder sie Gebärdensprache vertieft lernen. Bei hörenden Kindern diskutieren wir das nicht. Hier gehen wir selbstverständlich davon aus, dass sie von der ersten bis zur letzten Klasse Deutsch-Unterricht haben, auch wenn sie Deutsch zuhause als Muttersprache lernen. Und wir diskutieren das auch nicht für Englisch, wo wir davon ausgehen, dass es gut wäre, wenn es schon im Kindergarten angeboten und auch noch im Studium gelernt wird.

Es gibt heute verschiedene Formen, wie bimodal-bilinguale Bildung erfolgreich umgesetzt werden kann. Ich kann dies nicht in der Tiefe diskutieren und möchte nur ein paar Bausteine nennen: Dazu gehört die bimodal-bilinguale Frühförderung und

z.B. Kindergärten, die offen für hörgeschädigte und hörende Kinder sind und in denen hörende und gehörlose Erzieher/-innen eingesetzt werden. Wir haben das in Berlin seit 2012 und auch in Dresden wird so etwas aufgebaut. In der Schule haben sich verschiedene Formen der Unterrichtskommunikation bewährt. Hilfreich, zumindest für einige Stunden pro Woche, ist ein 2-Lehrer/-innensystem, in dem eine Lehrkraft Lautsprache, die andere Gebärdensprache verwendet. Es sind aber auch Modelle erfolgreich, wobei eine Lehrkraft zwei Sprachen im Unterricht benutzt, z.B. in einer Unterrichtsphase DGS, in einer anderen Phase Schriftsprache oder gesprochene Sprache mit lautsprachbegleitenden Gebärden. Ein weiterer Baustein ist das Fach Deutsch, das an die Voraussetzungen hörgeschädigter Kinder angepasst sein muss. Und genauso wichtig ist das Unterrichtsfach DGS, das auch von der ersten bis zur letzten Klasse angeboten werden muss und in dem



die Kinder systematisch die gleichen Kompetenzen auch in Gebärdensprache erwerben. Ein Baustein ist auch, dass beide Sprachen fachübergreifend im Fachunterricht gefördert werden. In Mathe müssen Fachwörter in Deutsch und auch in DGS eingeführt werden. Darüber hinaus hat sich der Einsatz hörgeschädigter Kolleg/-innen ebenfalls sehr bewährt. Wir haben in Deutschland mittlerweile über 100 Kolleg/-innen, die sprachliche Vorbilder und Identifikationsfiguren sind. Und zur bimodal-bilingualen Bildung gehört auch, dass die Kinder in der Peergroup beide Sprachen verwenden können, also sowohl Gebärdensprache als auch Lautsprache. Es macht also Sinn, solche Modelle auf inklusive Settings zu übertragen, in denen hörgeschädigte und hörende Kinder gemeinsam lernen.

Auch der Einsatz von Dolmetscher/-innen kann ein weiterer Baustein im bimodal-bilingualen Unterricht sein.

Dieser alleine ist aber keine bilinguale Bildung, sondern bietet lediglich die Möglichkeit, an der lautsprachlich orientierten Unterrichtskommunikation in Regelschulen teilzunehmen. In den Settings, in denen ausschließlich Gebärdensprachdolmetscher/-innen eingesetzt werden, ist die gesamte Verantwortung für das Erlernen der Gebärdensprache auf das Elternhaus abgegeben. Das mag in der Sekundarstufe II und im Studium Sinn machen, aber in der Grundschule gar nicht oder nur bedingt.

Damit Sie sehen können, wie das im Unterricht aussieht, habe ich einen Ausschnitt aus „Sehen statt Hören“ mitgebracht. Hier sehen sie eine Klasse, in der hörende und gehörlose Kinder zusammen lernen und von zwei Lehrerinnen unterrichtet werden, wobei die eine Lautsprache und die andere Gebärdensprache benutzt.

(Film...)

Wie ist der Stand der bimodal-bilinguale Bildung? Wir hatten ein europaweites Projekt und haben uns den Stand der bilingualen Bildung in 39 Ländern angesehen. Sie sehen hier z.B. auf der Landkarte die Ergebnisse zu der Frage, ob Curricula und damit gesetzliche Grundlagen für bimodal-bilinguale Bildung in den verschiedenen Ländern vorhanden sind. Grün bedeutet „ja“, gelb „für einzelne Regionen“ und rot „keine“.

17 Länder von 39 befragten Ländern haben rechtsverbindliche Lehrpläne für Gebärdensprache. Deutschland ist gelb, da das Angebot sich nur auf einige Regionen erstreckt. Lehrpläne für DGS haben die Bundesländer Berlin, Sachsen-Anhalt, Brandenburg, Hamburg und Bayern. Weitere wollen sich auf den Weg machen, so dass bald fast die Hälfte der Bundesländer über Lehrpläne verfügt. Aber aktuell ist es immer noch vom Wohnort des Kindes abhängig, ob es an einem bimodal-bilingualen Angebot teilnehmen kann oder nicht. D.h. es ist nicht die Wahl der Eltern entscheidend, sondern das Vorhandensein eines bilingualen Angebots an den Schulen am Wohnort.

Wir haben auch gesehen, dass die Umsetzung von bimodal-bilingualen Bildung meist auf Förderschulen beschränkt ist. 50 % der Kinder mit einer Hörschädigung besuchen aber Regelschulen und sind schon deshalb meist von bilingualer Bildung mit Gebärdensprache ausgeschlossen. Außerdem wird in Deutschland die Bildung mit Gebärdensprache nicht so behandelt wie die mit Deutsch und Englisch oder Französisch, da DGS als zweite Fremdsprache im Abitur durch die KMK immer noch nicht anerkannt wurde.

Unser Projekt hat auch fördernde und hemmende Faktoren für die Um-



setzung bimodal-bilingualer Bildung untersucht. Wir haben festgestellt, dass europaweit und auch in Deutschland die Schulpraxis den Gesetzen und damit auch der Bildungspolitik weit voraus ist. Gesetze sind aber notwendig, um bimodal-bilinguale Bildung nachhaltig zu implementieren, z.B. für die Einbettung des Fachs DGS in die Stundentafel. Wir brauchen außerdem eine Qualifizierung und eine systematische Nachqualifikation von Lehrkräften in Gebärdensprache. Nach den Angaben der Förderschulen beherrschen bislang nur etwa 8-10 % aller Lehrkräfte Gebärdensprache auf mittlerem oder hohem Niveau.

Ein Ergebnis ist auch, dass die Schulen, die ein bilinguales Angebot haben, sich nicht nur um Gebärdensprache kümmern, was früher oft befürchtet wurde. Schulen, die sich bewusst für ein bimodal-bilinguales Konzept entschieden haben, bieten explizit auch Hör- und Sprecherzie-

hung an. Und wir haben auch die Einstellung der verschiedenen Akteure, der Lehrkräfte, der Eltern und der Bildungspolitik untersucht. Wir sehen, dass Lehrkräfte heute weniger skeptisch gegenüber solchen Angeboten sind. Die Bildungspolitik, insbesondere die Schulbehörden, werden aber zum Teil als weniger unterstützend erlebt. Die Einstellung der Eltern korreliert dabei mit dem Angebot der Schule: Hat die Schule ein bilinguales Angebot, sind auch die Eltern eher dafür. Hat die Schule das nicht, sind sie eher dagegen.

Abschließend sind meine Forderungen an die Bildungspolitik folgende: Wir benötigen jetzt für die nachhaltige Etablierung von bimodal-bilingualer Bildung von der Frühförderung bis zur Berufsschule rechtliche Rahmenbedingungen in allen Bundesländern, z.B. die Verankerung von DGS in der Stundentafel, systematische Qualifizierungs- und Nachqualifizierungs-

angebote für Lehrkräfte bundesweit und die Unterstützung auch von inklusiven Settings, wie Sie es in Erfurt gesehen haben. Herzlichen Dank für die Aufmerksamkeit.





## Vortrag „Ethische Aspekte der CI-Versorgung“

Dr. Katrin Bentele, Assoziiertes Mitglied des Internationalen Zentrum für Ethik in den Wissenschaften Tübingen

Herzlichen Dank auch von meiner Seite für die Einladung, bei dieser wichtigen Veranstaltung sprechen zu dürfen. Ich werde versuchen, in der kurzen Zeit etwas zur Ethik zu erzählen und jetzt wieder auf den Anfangspunkt zu kommen, den Konflikt, den wir momentan haben, ob eine Familie zu einer CI-Versorgung gezwungen werden kann oder darf.

Dazu ist es wichtig, die CI-Versorgung als solche einmal mit ethischem Blick anzuschauen. Was ist **Ethik** über-

haupt? Es scheint mir notwendig, eine **Begriffsklärung** vorzunehmen, die deutlich macht, was ich unter Ethik verstehe und auf welche Bereiche sich ethische Überlegungen nach meiner **Auffassung** richten sollten. Denn wir leben in einer Gesellschaft, in der es nicht „die“ Moral gibt, sondern viele verschiedene, nebeneinander existierende Moralen. Außerdem gibt es nicht „die“ Ethik, sondern unterschiedliche ethische Theorien und verschiedene Möglichkeiten, Ethik zu definieren.

„Ethik ist die Theorie des menschlichen Strebens nach einem guten Leben sowie der Sollensansprüche, unter die das Streben gerechtfertigt zu stellen ist. Sie befasst sich mit Fragen der Selbstverwirklichung und mit sozialen Werten, die beide Ausdruck des individuellen und sozialen Strebens nach einem guten und gelungenen Leben sind. Darüber hinaus klärt die Ethik über Rechte auf, die von einzelnen eingefordert werden können und von anderen zu respektieren sind, und sie sucht Wege, die unterschiedlichen

Interessen und Rechte einzelner wie auch Gruppen gerecht auszugleichen. Insbesondere Fragen der Gerechtigkeit beziehen sich auf Institutionen und die Gestaltungsmacht, die mit ihnen einhergehen, im Hinblick auf die Achtung und Förderung von Freiheit und Gleichheit“ (Haker, 2002, S. 17).

Das heißt, die Ethik betrifft viele unterschiedliche Bereiche menschlichen Lebens: die individuellen Werthaltungen und Lebensgestaltungsvorstellungen, das soziale Miteinander, gesellschaftliche gemeinsame Werte und die Gestaltung dieser Gesellschaft. Außerdem das Verhältnis von Freiheit, Rechten und Pflichten bzw. das Verhältnis von Rechten und Pflichten untereinander und die Reflexion auf die Rahmenbedingungen, die sowohl eine für den strebensethischen Bereich wünschenswerte Vielfalt der Lebensentwürfe als auch die begründete Aufrechterhaltung normativer Prinzipien im Hinblick auf Recht und Gerechtigkeit gewährleisten können. Dabei obliegt es der Ethik als Reflexionstheorie der Moral außerdem, die bestehenden Moralen in einer Gesellschaft sowie deren Vorbedingungen zu untersuchen. Das Arbeitsfeld der Ethik ist auf diese Weise vielfach mit den Human- und Sozialwissenschaften verschränkt, die sich zum einen mit dem einzelnen Individuum beschäftigen und zum anderen die sozialen Strukturen und Institutionen einer Gesellschaft zum Thema haben; so insbesondere mit der Psychologie, der Pädagogik, der Ökonomie, den Politik- und Rechtswissenschaften, aber auch der Ethnologie u. a. Ich kann also nicht über die CI-Versorgung ethisch sprechen, wenn ich nicht z.B. den medizinischen Sachstand kenne.

Vor diesem Hintergrund haben wir es mit der Frage danach zu tun, was für eine Gesellschaft wir sein wollen



und wie wir mit Vielfalt, Anderssein, Fremdheit und Besonderheit umgehen. Das ist eine ethische Frage. Welche Werturteile stecken hinter Begriffen und Konzepten? Auch das ist eine ethische Frage. Insofern Ethik als Sozialethik gerechte Strukturen und Institutionen im Blick hat, reicht es nicht, die **Begriffe und Konzepte** hinsichtlich der normativen Implikationen zu analysieren, sie muss sich auch mit der Umsetzung solcher Konzepte beschäftigen, die nochmals weitere **ethische Problemfelder** eröffnen kann. So sollte sie auch die Veränderung von Strukturen hin zu einer inklusiven Gesellschaft zum Gegenstand ihrer Reflexion machen. Das heißt, sie muss auch darauf schauen, wie die Rechte auf Bildung und Arbeit für Menschen mit einer Hörschädigung bereits umgesetzt werden, was daran verbesserungsbedürftig ist und welche besonderen Forderungen (oder aber auch Gefährdungen) sich im Hinblick auf Inklusion in diesen Bereichen ergeben. Ein gutes Beispiel ist hier

die Bildung, über die wir bereits gesprochen haben. Ebenso ist es aber Aufgabe der Ethik, auf die Rahmenbedingungen zu achten, die sich im Hinblick auf die Verwirklichung der unterschiedlichen Lebensentwürfe und Vorstellungen vom guten Leben bei unterschiedlichen Menschen mit Hörschädigung daran messen lassen müssen, inwiefern sie hier Rücksicht auf die Besonderheiten der einzelnen Gruppen und Menschen nehmen und Strukturen der Förderung und Ermöglichung bereit halten. Insofern der Personenkreis der Menschen mit Hörschädigung Menschen mit Gehörlosigkeit, Schwerhörigkeit und Ertaubung sowie auditiven Verarbeitungsstörungen umfasst, zu denen Hörgeschädigte mit weiteren Handicaps gehören (z.B. kognitive, psychische, körperliche Einschränkungen, Hör-Seh-Behinderung), ist es besonders wichtig, auch hier die Vielfalt und die unterschiedlichen persönlichen, sozialen, sprachlichen und kulturellen Bedürfnisse und Möglichkeiten zu berücksichtigen.

Neben den normativen Pflichten, die sich ethisch für die Gesellschaft, aber auch den einzelnen, ergeben, dürfen auch die ethischen Haltungen (ebenfalls gesellschaftliche wie diejenigen einzelner Personen) nicht aus dem Blick geraten, die im sozialen Miteinander und zur Unterstützung positiver Selbstbilder und Entwicklungsförderung von besonderer Bedeutung sind. Die Ethik fragt also einerseits danach, was vom einzelnen und von der Gesellschaft gerechtfertigt zu fordern ist, und andererseits danach, welche Haltungen für ein inklusives Miteinander förderlich und daher in ihrer Entwicklung zu unterstützen sind.

Eine inklusive Gesellschaft, wie wir sie anstreben und die in Anerkennung der Vielfalt all ihren Mitgliedern gleiche Rechte gewährt, steht im Kontext der Biomedizin vor großen Herausforderungen.

Der Umgang mit Gehörlosigkeit und der medizin-technischen Möglichkeit, durch ein **Cochlea-Implantat** (CI) ein gewisses Hörvermögen zu erlangen, ist hier ein gutes Beispiel. Insbesondere vor dem Hintergrund des aktuellen Falles in Goslar. Das Gericht soll sich mit der Möglichkeit einer Kindeswohlverletzung durch die Entscheidung der Eltern gegen ein CI be-

schäftigen. Zugleich stellt sich ethisch die Frage, ob das Abwehrrecht eines kongenital gehörlosen Kindes verletzt wird, wenn eine CI-Operation in den ersten Lebensmonaten vorgenommen wird, wie es verschiedene gehörlose **Betroffene** in die Diskussion einbringen. Die Grundfrage ist, aus welchem Grund, mit welchem Ziel und auf welche Weise sowie vor dem Hintergrund welcher Begleitumstände eine solche Implantation vorgenommen wird und was sie für das betroffene Kind und seine Familie bedeutet. Die Entscheidung dazu will wohlüberlegt sein und kann nur individuell und gut informiert getroffen werden. Insofern ist die **Aufklärung** von besonderer Bedeutung.

- Die Entscheidung für oder gegen ein CI sollte berücksichtigen, auf welchem Weg für die betroffene Person am meisten Autonomie erlangt werden kann
- Hinsichtlich „informed consent“ ist eine autonom getroffene Entscheidung ermöglichende Aufklärung notwendig.
- Insbesondere bei stellvertretenden Entscheidungen (Eltern für Kinder) ist eine alle Aspekte berücksichtigende Aufklärung und das Ziel größtmöglicher Autonomie für den Patienten in den Mittelpunkt zu stellen

Innerhalb der Medizinethik, die bei einer solchen Entscheidung für die handelnden Personen Hilfestellungen geben kann, wird klassischerweise von vier Prinzipien ausgegangen:

- Autonomie
- Schadensvermeidung
- Fürsorgeprinzip
- Gerechtigkeit

Die Autonomie habe ich schon im Zusammenhang mit der Aufklärung angesprochen. Bezüglich der **Schadensvermeidung** ist es notwendig, selbst einen aus medizinisch-technischer Sicht guten Ansatz vor dem Hintergrund der persönlichen Lebenssituation des potentiellen Patienten zu überprüfen. Der Miteinschluss der Selbstdeutung des Patienten und in unserem Fall der Eltern, die für ihr Kind entscheiden, sollte selbstverständlich sein. Das **Fürsorgeprinzip** umfasst die Verpflichtung auf die Sorge um die Gesundheit und um das Wohl des Patienten. Allerdings gibt es hier Konflikte, denn: Wer hat die Macht zu definieren, was Wohl des Patienten ist? Und wer definiert, was Gesundheit ist? Damit sind wir mitten in der Diskussion um das Kindeswohl und die Selbstdeutung von Gehörlosen als nicht krank.

Ein weiterer Aspekt ist die **Gerechtigkeit**, die wir im Hinblick auf die CI-Versorgung vor allem als Teilhabegerechtigkeit und Verteilungsgerechtigkeit betrachten müssen. Das ökonomische Problem, also die Geldfrage, ist oft der Anlass gewesen, warum sich Gerichte mit der CI-Versorgung (von Kindern) beschäftigen mussten.

Verteilungsgerechtigkeit:

- z. B. gesundheitsökonomische Aspekte
- Wer bekommt ein CI?
- Beahlt die Gesellschaft über die

Krankenkassen beidseitige Implantationen?

- Kosten-Nutzen-Bewertung CI im Vergleich zu leistungsstarken Hörgeräten

Teilhabegerechtigkeit:

- CI statt Dolmetscher oder Assistenz?
- CI und Bilingualität/Bimodalität
- Aspekte des Rechts auf Bildung und Information

Aspekte, die aus Sicht der Ethik betrachtet werden müssen, wenn man sich mit dem CI beschäftigt, sind neben der Aufklärung, der Kontextualisierung der Entscheidung, also der Berücksichtigung der persönlichen Lebenssituation des Betroffenen, den OP-Risiken und möglichen Komplikationen im Alltag besonders die Fragen, die mit der Rehabilitation zusammenhängen (z.B. Bilingualität), und, ganz wichtig, die **Prognose**.

Die retrospektive Langzeitstudie von Illg et al. 2017 untersuchte 933 Probanden, die zwischen 1986 und 2000 mit einem CI versorgt wurden, hinsichtlich

- Sprachverstehen
- Bildungsniveau
- Berufsausbildung
- Beschäftigungssituation

174 Probanden erteilten eine Selbstausskunft anhand eines innerhalb der Studie bereitgestellten Fragebogens. Die Daten ergaben, dass Bildungsniveau, Berufsausbildung und Beschäftigungssituation stark vom Sprachverstehen abhängen.

Von den 174 Teilnehmern verstehen gesprochene Sprache:

- 39%
- 47% teilweise
- 14% gar nicht

Schul- und Berufsausbildung sowie Beschäftigungssituation dieser Kohorte lag signifikant unter dem deutschen und internationalen Durchschnitt (vgl. Illg et al. 2017) Teilnehmer, die unter drei Jahren implantiert wurden, erreichten ein signifikant höheres Sprachverstehen als diejenigen, die bei der CI-Versorgung über drei Jahre alt waren. Die besten Ergebnisse, so wird vermutet, erhält man bei einer Implantation im ersten Lebensjahr. Als weitere Faktoren für das Erreichen guter Resultate:

- Kein Vorliegen von Mehrfachbehinderung
- Deutsch als Muttersprache in der Familie
- Hör-Sprachtraining
- Regelmäßige CI-Nutzung
- Bilaterale Implantation
- Nutzung der heute im Vergleich zu den in der Studie verwandten CIs besseren Geräte

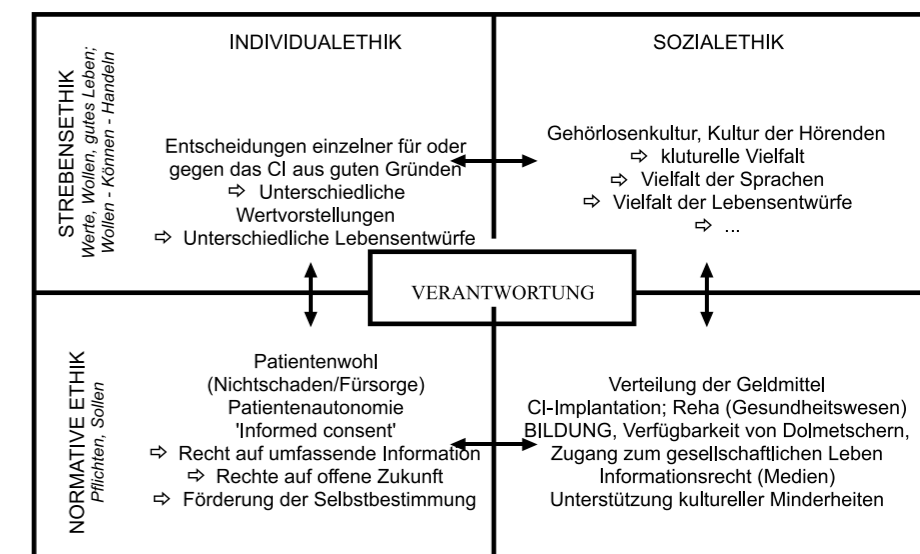
Trotz der in der Studie genannten Faktoren können leider nach wie vor keine verlässlichen Aussagen darüber gemacht werden, ob das Kind, für das über ein CI entschieden wird, davon profitieren wird oder nicht. Denn letztlich ist noch immer unklar, warum das eine Kind profitiert und das andere nicht.

**Zusammenfassend** möchte ich am Ende noch einmal auf den Anfang meines Vortrags zurückkommen und Ihnen ein Schaubild präsentieren. Darin sind die verschiedenen Fragestellungen, mit denen man es im Hinblick auf die CI-Versorgung zu tun hat, den einzelnen Bereichen der Ethik zugeordnet, wie ich sie Ihnen anhand der Ethik-Definition vorgestellt habe. Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

**Literatur:**

Haker, H. (2002). Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens, Paderborn: Mentis.

Illg, A. et al.: Long-Term Outcomes, Education, and Occupational Level in Cochlear Implant Recipients Who Were Implanted in Childhood, Ear & Hearing 2017







## Fragen/Diskussion

**Steffen Helbing:** Vielen Dank für Ihre Rede, liebe Frau Dr. Bentele. Bitte, liebe Diskussionsteilnehmer, setzen Sie sich hierhin, auf die Bühne. Nun kommen wir zur Diskussionsrunde, wo Sie Fragen stellen können. Normalerweise haben wir dafür 20 Minuten eingeplant, aber da die Zeit nun knapp ist, müssen wir uns auf 15 Minuten beschränken.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Herr Rathmann, jetzt ist neben mir ein Platz frei für einen Mann.

**Prof. Dr. Christian Rathmann:** Soll ich mich tatsächlich links neben Sie setzen?

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Bitte sehr.

**Steffen Helbing:** Also, wir haben nur 15 Minuten und damit nur Zeit für fünf Fragemeldungen. Beschränken Sie sich dabei bitte auf Fragen an die Diskussionsteilnehmer und verzichten Sie darauf, etwas von sich selbst zu erzählen – also nur Fragen stellen. Ich bitte nun um fünf Fragemeldungen

von Ihnen. Sie da, eins. Moment mal, ich hoffe, dass ich nicht auf einmal 100 Fragemeldungen bekomme, wovon ich schlichtweg überfordert wäre. Bitte nur fünf Fragemeldungen. Die erste Meldung haben wir schon von diesem jungen Mann da, jetzt auch die zweite Meldung von gleich nebenan. Es gibt bisher also zwei Meldungen, und die dritte kommt von ... Herrn Bertram dort links hinten. Und die vierte kommt von Rothenburg. Sie da, wie heißen Sie? Also doch nicht, okay. Und aus der Mitte da, Dr. Roland Zeh.

**Prof. Dr. Christian Rathmann:** Sehr gut, nur zu, Dr. Roland Zeh.

**Steffen Helbing:** Nun, das wäre alles. Es gibt halt nur fünf Fragen. Jetzt kann die Person mit der ersten Fragemeldung hierherkommen.

**Stefan Palm-Ziesnitz:** Ich möchte mich an Frau Doktor Gotthardt richten. Über Ihren Vortrag über die Umfrage bei CI-Trägern war ich sehr über-



rascht – nämlich über die Tatsache, dass diese Umfrage stattgefunden hat. Bislang habe ich davon nichts mitbekommen, obwohl meine Frau ebenfalls eine CI-Trägerin ist. Also, wie gesagt, ich wusste gar nicht von dieser Umfrage. Daher ist meine Frage an Frau Dr. Gotthardt: Wie repräsentativ war diese Umfrage wirklich? Und wurde diese auch nach objektiven Kriterien durchgeführt? Denn aus meiner Sicht gibt es ganz bestimmt eine größere Gruppe von CI-Trägern, die diese Umfrage nicht berücksichtigt bzw. erreicht hat. Oder wurde die Umfrage eher intern durchgeführt, also unter Mitgliedern des Deutschen Gehörlosen-Bundes oder des Schwerhörigenbundes oder gar von CI-Organisationen, sodass der große Rest von CI-Trägern, die nicht Mitglieder bei den oben genannten Organisationen sind, außen vor gelassen wurde? Oder konnten Sie diese dennoch auch irgendwie für die Umfrage erreichen? Das ist meine Frage an Sie.

**Steffen Helbing:** Moment, es wäre besser, wenn Sie vorher aufzählen und erst dann fragen könnten.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Ja, ich musste mir vieles merken, mal schauen.

**Steffen Helbing:** Warten Sie mal, eine kurze Frage an Frau Dr. Gotthardt: Haben Sie sich alles merken können? Oder möchten Sie lieber gleich darauf antworten?

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Ja, das ist vielleicht leichter.

**Steffen Helbing:** Ja, so machen wir es. Nun sind Sie dran.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Das stimmt in etwa, ich habe vorhin auch gesagt, dass das Ganze nicht streng nach wissenschaftlichen Kriterien durchgeführt wurde. Richtige Kriterien dafür zu

finden, ist schwer. Also zur Frage, wie die Umfrage angekündigt wurde: beispielsweise durch Pressemitteilungen an unterschiedliche Medien und durch Einträge auf diversen Homepages. Und auch Daniel Büter hat sich im Rahmen der weiteren Durchführung um Ankündigungen der Umfrage gekümmert. Es gab viele Rückmeldungen, aber wie ich schon gesagt habe, wurde diese Umfrage nicht in Gebärdensprache durchgeführt – bestimmt gab es viele, die deswegen nicht mitmachen konnten. Der Vorwurf, dass eine größere Gruppe von CI-Trägern hiermit bislang nicht erreicht und berücksichtigt wurde, trifft leider zu. Aber unser Wunsch war vielmehr, so etwas überhaupt erst einmal öffentlich zu machen, um auf offensichtliche Probleme hinzuweisen. Wir sehen das als Anstoß für weitere mögliche und tiefer gehende wissenschaftliche Forschungen bzw. Diskurse an. Aber im Prinzip haben Sie recht, da muss man vieles abwägen und alles mit Vorsicht „genießen“.

**Steffen Helbing:** Applaus für sie! Nun ist der nächste dran.

**Can Sipahi:** Hallo an alle! Ich freue mich, dass Sie alle hier sind. Nun zu mir, ich sehe es etwas anders. Hier haben wir Experten aus verschiedenen Bereichen auf der Bühne versammelt, was ich natürlich sehr begrüße: von der Gebärdensprachforschung über die Forschung zum Spracherwerb bis hin zur Ethik. Also viele Bereiche –so weit ist alles gut. Eines aber vermisste ich, nämlich einen umfangreichen Wissenstransfer von den ganzen Fachexpertisen, wie wir sie hier sehen konnten, zu den aufzubauenden Beratungsstellen. Ja, zu diesen Beratungsstellen, wo sind sie denn? Ja, oft ist es nämlich so: Wenn Eltern ein gehörloses Kind bekommen, sind sie damit erst einmal überfordert. Dann fragen



sie schnell, wo sie Beratung bekommen können. Dafür gibt es aber keine Beratungsstellen, Ihnen bleiben also nur die sogenannten Beratungsstellen von Medizinern. Natürlich wird ihnen dort nur angeboten, dass die Kinder mit CI versorgt werden sollten. Die Mediziner wissen nicht von anderen Möglichkeiten und Alternativen, wie sie in den bisherigen Vorträgen von den Experten hier dargestellt wurden. Wie gesagt, mir fehlen die Umsetzung und der Wissenstransfer zu den Beratungsstellen. Ich möchte, dass wir alle dafür kämpfen, dass es Beratungsan-



gebote gibt, die speziell auf gehörlose Kinder zugeschnitten sind – unter Berücksichtigung der ganzen Expertise hier. Genau das vermisse ich, und das war es von mir.

**Steffen Helbing:** Möchte einer von Ihnen etwas dazu sagen?

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Also, ich sage etwas dazu. Genau das ist der Grund. Wir wünschen uns mehr Zusammenarbeit mit CI-Zentren und anderen hinsichtlich der Beratungsangebote, wo auch die vonseiten Gehörloser eingebrachten Aspekte berücksichtigt werden sollen. Damit wäre ein Anfang gemacht. Bisher gab es da aber leider wenige bis keine Gemeinsamkeiten, und bisher wurden dort auch die verschiedenen Aspekte vonseiten Gehörloser nicht berücksichtigt. Unser Ziel muss sein, dass wir alle mehr zusammenarbeiten – aber nicht nur das, denn es sollte für sie verpflichtend sein, mehr darauf einzugehen.

**Steffen Helbing:** Gut, die nächste Frage bitte von Herrn Bertram. Sie wollten doch fragen, Herr Bertram, oder?



**Dr. Bodo Bertram:** Guten Tag, ich möchte kurz über meine Person reden. Von 1989 bis 2008 war ich Leiter des CI-Zentrums in Hannover. Und ich stimme dem Deutschen Gehörlosen-Bund voll zu, dass die CI-Versorgung nicht mit dem CI-Zwang einhergehen sollte. Selbst in der Fachzeitschrift für Hörgeschädigtenpädagogik „Die Schnecke“ habe ich betont, dass ein CI-Zwang auf keinen Fall zu befürworten sei. Und der dritte Punkt: Ich bin nicht damit einverstanden, dass die Beratungssituation angeblich zu einseitig wäre. Vielmehr hat vielerorts eine korrekte Beratung stattgefunden, zum Beispiel bei mir persönlich: Ich habe in der Zeit, als ich in Hannover tätig war, nicht nur aus der „medizinischen“ Sicht beraten, sondern es gab im Vorfeld schon viele Gespräche mit den Eltern wie auch mit Lehrern und Fachleuten aus der Frühförderung. Und oft wollten die Eltern vorher, viele Monate vorher, zu uns ins CI-Zentrum Hannover kommen, um bei uns zu hospitieren oder sich mit anderen Eltern, deren Kinder bereits mit einem CI versorgt worden waren, zu treffen und auszutauschen. Wenn ich sah, dass die Eltern unsicher waren, ob ihre Kinder mit CI versorgt werden sollten oder nicht, dann gab es für sie die Option zu einem zweiten oder gar dritten Gespräch. Ihnen wurden also Möglichkeiten zu weiteren Gesprächen angeboten. Damals standen wir im Kontakt mit Ärzten der Klinik, die von uns informiert wurden, dass die jeweiligen Eltern sich noch nicht zu einer CI-Versorgung entschieden hätten. Wir alle hatten vollstes Verständnis dafür, denn die Kleinkinder, vor allem die Babys, sind körperlich nicht so belastbar. Eine Operation wäre für sie eine schwerwiegende Verletzung. Aufgrund dieses Umstands war die Entscheidung für ihre Eltern sehr schwierig. Größtenteils und auch übli-

cherweise akzeptierten die Ärzte dann die Entscheidung, die Kinder doch nicht mit CI versorgen zu lassen.

**Steffen Helbing:** Ja, Sie können da hingehen und darauf antworten.

**Prof. Dr. Claudia Becker:** Soll ich mich da hinstellen oder lieber hier?

**Steffen Helbing:** Ja, das geht auch.

**Prof. Dr. Claudia Becker:** Zwar gibt es Beratungsstellen, wo die Beratung sehr gut und differenziert ist, aber leider gibt es im Gegensatz zu diesen wenigen guten auch sehr viele Beratungsstellen, die nicht gut sind. In ganz Deutschland gibt es kaum oder keine neutralen Beratungsstellen, bei denen alle Optionen gleichberechtigt angeboten werden. Das Beratungsangebot in ganz Deutschland hängt stark von den jeweiligen Frühförderungsrichtlinien ab. Im Zug hierher habe ich eine Studienabschlussarbeit gelesen. Dort wurde eine Umfrage mit sieben Elternpaaren zum Thema des Frühförderungsangebots hier in Berlin durchgeführt. Bei allen Befragten war es unterschiedlich: Zum Beispiel fand der Erstkontakt bzw. die Erstberatung bei einem Elternpaar erst in der Klinik statt, während andere Elternpaare von anderen Beratungsangeboten und sogar von Gebärdensprachkursen berichteten. Das ist hier in Berlin so möglich, aber in anderen Bereichen hapert es stark, zum Beispiel hinsichtlich einer richtigen interdisziplinären Beratung, bei der Ärzte, Hörgeschädigten-Pädagogen und Fachleute von der Frühförderung zusammenarbeiten und eine maßgeschneiderte Beratung für das jeweilige Kind anbieten. So etwas gibt es leider noch nicht. Oft ist es leider so, dass die Eltern bei der ersten Beratung bleiben und sich dann von deren Einstellung, zum Beispiel ob eine bilinguale Frühförderung

möglich ist oder nicht, abhängig machen. Wie gesagt ist das Ganze sehr unterschiedlich gestaltet: Es gibt Stellen, die sich stark für eine CI-Versorgung einsetzen, und andere, die dies eben nicht tun. In ganz Deutschland gibt es also nur wenige Beratungsstellen, die offen und differenziert sind, während dies auf viele andere nicht zutrifft. Bildungspolitisch gesehen müssen wir es gemeinsam anders gestalten, nämlich ein neues System aufbauen, wo garantiert ist, dass alle Eltern unabhängig davon, wo sie in Deutschland wohnen, die interdisziplinäre Frühförderungsstelle als Erstkontakt bekommen und so verschiedene Möglichkeiten in anderen Bundesländern kennenlernen können.

**Prof. Dr. Christian Rathmann:** Ich möchte dazu auch etwas sagen. Nicht hier? Also doch dort, am Pult. So, können Sie mich hier alle gut sehen? Zu Professor Dr. Bertram: Erst einmal vielen Dank für Ihre Ausführungen zum Thema Beratung. Und wie wir es hier bisher aufgenommen und verstanden haben, ist auch ein anderer Aspekt hier sehr wichtig, nämlich die Kostenträger für die Beratungen. Wichtig wäre, dass diese Kostenträger begreifen und verstehen, warum es wichtig ist, viele verschiedene Beratungsangebote zu haben. Außerdem wundere ich mich sehr, warum es für Eltern oftmals so schwierig ist – sogar oft mit juristischen Schritten – einen Hausgebärdensprachkurs bewilligt zu bekommen. Ich werfe diese Frage hier nochmals auf: Warum müssen die Eltern sehr viel Energie und Zeit investieren, um dafür zu kämpfen? Vor diesem Hintergrund würde ich mich über eine mögliche Zusammenarbeit mit CI-Zentren freuen. Vielen Dank!

**Martin Magiera:** Hallo, ich bin Vertreter des Landeselternverbands für



gehörlose und schwerhörige Kinder Nordrhein-Westfalen. Also, es gibt etwas Interessantes zu sagen. Es gibt Eltern, die selbst von klein auf mit CI versorgt wurden, ob dies nur auf einen Elternteil oder auf beide zutrifft. Es geht also um die heutige Eltern- generation, die damals mit CI versorgt wurde – diese Eltern sind also etwa 20 bis 30 Jahre alt. Und die haben auch gehörlose Kinder bekommen, nicht nur

in Nordrhein-Westfalen, sondern überall. Und gerade diese CI-Eltern haben entschieden, ihre eigenen Kinder nicht mit CI zu versorgen. Sie entschieden sich also gegen eine Implantation und vielmehr für eine bilinguale Frühförderung. Da frage ich mich echt, warum sie sich so entschieden haben. Daher meine Frage hier: Wann gilt die Selbstbestimmung bei Kindern, ob sie mit CI versorgt werden möchten oder



nicht? Selbstbestimmung ist nämlich auch wichtig und soll weitmöglichst berücksichtigt werden.

**Steffen Helbing:** Gut. Möchte jemand von Ihnen darauf antworten?

**Prof. Dr. Claudia Becker:** Gut, ich werde darauf antworten, aber vielleicht eher eine etwas provozierende Antwort geben. Stellen wir uns also vor, bei einem Kleinkind wurde Gehörlosigkeit diagnostiziert. Es sollte dann gleich das Hören erlernen und üben. Dann dauert es etwas, bis es größer wird und bis es sich selbst für oder gegen ein CI entscheiden kann. Von



der Theorie her wäre das ja schön, aber das ist leider nicht möglich. Tatsächlich müssen die Eltern eine Entscheidung für ihr Kind treffen, also schon dann, wenn es noch ganz klein oder ein Baby ist. Nehmen wir an, gehörlose Kinder wachsen auf und entscheiden dann erst mit 14 oder 15, ob ihnen ein CI implantiert werden soll oder nicht. Sie sind dann in dem Alter, in dem sie fest entscheiden können. Wir wissen aus zahlreichen Studien, dass es für sie dann kaum möglich ist, das Hören wirklich zu lernen. Die Gefahr wäre da also zu groß, dass das Ganze nicht klappt. So einfach ist es leider aufgrund der Datenlage nicht. Die Entscheidung sollten also nicht die Kinder treffen, sondern ihre Eltern – und zwar so früh wie möglich.

**Steffen Helbing:** Danke dafür. Und die nächste Frage. Ah hier, dann bitte sehr, dorthin zum Pult.

**Dr. Roland Zeh:** Guten Tag. Ich möchte mich kurz vorstellen: Ich bin Doktor Roland Zeh. Ich bin Präsident der Deutschen Cochlea Implantat Gesellschaft und gleichzeitig auch Arzt und bin in der CI-Rehabilitation tätig. Ich freue mich, dass ich hier sprechen

darf. Darum möchte ich in erster Linie Bezug nehmen auf die Verantwortlichen, auf Prof. Dr. Rathmann und Prof. Dr. Becker, deren Beiträge beide sehr ähnlich waren und denen ich nur zustimmen kann. Es gibt, wie gesagt, eine sensible Phase der Sprachentwicklung, das gilt für die Lautsprache und für die Gebärdensprache. Daraus leitet sich dann die Forderung ab, dass man auch sehr früh mit der Sprachförderung in beiden Sprachen beginnen muss. Jetzt haben wir bisher immer nur über das Recht auf Gebärdensprache schon in der Frühförderung geredet. Das möchte ich auch als Präsident der Deutschen Cochlea Implantat Gesellschaft unterstützen. Aber wie ist es denn mit dem Recht auf Hören? Darüber wird zu wenig gesprochen. Wir wissen ja genauso, dass das Hören zu lernen nur möglich ist, wenn ein CI sehr früh implantiert wird. Und eine echte Bilingualität, wie sie hier mehrfach gefordert wurde, kann nur funktionieren, wenn auch der Hörkanal sich entwickelt. Sprechen lernen ohne Hören ist sehr, sehr schwierig und klappt nur in wenigen Ausnahmefällen. Das heißt, wenn die Kinder wirklich bilingual sein sollen, müssen sie auch sprechen und hören. Und ich leite aus dieser Forderung, die Sie gerade gehört haben, eigentlich ab, dass die Kinder beides bekommen sollen. Ich möchte deswegen auch Frau Dr. Gotthardt als Vertreterin des Deutschen Gehörlosen-Bundes fragen: Wie sieht es denn aus mit der Beratung, sollen gehörlos geborene Kinder ein CI bekommen, damit sie auch auditiv gefördert werden können, nicht nur gebärdensprachlich?

**Steffen Helbing:** Möchte jemand von Ihnen darauf antworten?

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Eigentlich habe ich nichts dazu zu sagen. Wir haben ja nicht gesagt „entweder das

eine oder das andere“, sondern eine richtige Beratung für die Eltern gefordert, wo alle Möglichkeiten gleichberechtigt offengelegt werden. Beim letzten Mal haben wir beide ja darüber gesprochen und Sie selbst haben zugegeben, dass Sie keine Gebärdensprache können und wollen. Das ist eben so. Wir wünschen uns nur eine offene Zusammenarbeit mit allen, wobei alle Möglichkeiten offengelegt werden. Nur so können wir vorankommen. Das war alles.

**Steffen Helbing:** Und möchte jemand von Ihnen etwas dazu sagen?

**Dr. Katrin Bentele:** Ja, genau. Ich glaube, dass die Frage nach dem „Recht auf Hören“ schwierig zu beantworten ist. Denn im Umkehrschluss kann auch von dem „Recht auf Nichthören“ und dem Recht auf die Gebärdensprache gesprochen werden. Zurück zum Recht auf Hören bei einem Kind: Die Eltern müssen da ja mitentscheiden. Das war auch das Problem vor Gericht. Ich glaube, Sie verstehen darunter etwas anderes. Ich möchte hier nur anmerken, dass

man, wenn man vom Recht auf Hören spricht, dann schnell zu der Frage kommt, ob es auch das Recht auf Nichthören gibt. Diese Frage lässt sich nicht ohne die Eltern beantworten. Denn die Förderung schließt auch Eltern mit ein. Bei einem CI-versorgten Kind wäre eine durchgehende sprachliche Förderung notwendig. Das geht halt nicht ohne Eltern, denn ohne familiäre Unterstützung wäre die Hör- und Sprachförderung des jeweiligen Kindes sinnlos. Wie gesagt gebe ich Ihnen recht beim Thema „Recht auf Hören“, aber mit einem wichtigen Hinweis, dass die Entscheidung darüber allein den jeweiligen Eltern obliegt.

**Prof. Dr. Christian Rathmann:** Kann ich so hier stehen? Ach nein, dort gibt es den Wunsch, dass ich doch am Pult stehen sollte. Ich begrüße, dass Sie diese Frage in den Raum gestellt haben. Also, wir haben erstens diese bilinguale und bimodale Förderung. Das bedeutet, dass wir dabei möglichst alles berücksichtigen sollten, also alle Sprachmöglichkeiten. Das war bisher unser aller Ergebnis – ein klares Ergebnis, über das wir nicht

weiter zu diskutieren brauchen. Denn wir können da ja nicht das eine oder das andere ausschließen. Zweitens könnte ich mir gut vorstellen, dass CI-Förderung und Gebärdensprachförderung sich nicht ausschließen. Nur bei gehörlosen Eltern mit gehörlosen Kindern ist dies eher nicht der Fall. Da stellt sich mir eine ethische Frage, denn bisher zeigen die Forschungen, dass der Spracherwerb gerade bei diesen Eltern auf natürlichem Weg vonstattengeht. Das heißt, der sprachliche Input ist da schon gegeben. Da wäre dann die Kindeswohlgefährdung im Vorhinein nicht gegeben. Diesen Fakt sollten wir anerkennen. Aber bei anderen Eltern, also hörenden Eltern mit gehörlosen Kindern, sieht es natürlich anders aus. Ihnen müssten wir alle Möglichkeiten anbieten. Das läge in unserer Verantwortung. Nun, das ist alles von mir.

**Steffen Helbing:** Danke. Gut, jetzt möchte ich diese Fragerunde schließen. Ich möchte mich bei Ihnen allen für Ihre Antworten bedanken. Als kleine Aufmerksamkeit möchten wir Ihnen allen nun Blumen überreichen.









## Vortrag „Zweisprachigkeit – der sicherste Weg zur Sprache: empirische Evidenz von Kindern mit CI“

Prof. Dr. Gisela Szagun, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Bei Kindern mit CI ist der Erfolg beim Lautspracherwerb stark unterschiedlich. So gibt es eine Variation, die von Kindern, deren Spracherwerb dem normal Hörender gleicht, bis zu Kindern reicht, die kaum eine funktionale Sprache erwerben.

Die Variabilität bei unterschiedlich erfolgreichen Gruppen von CI-Kindern wird grafisch präsentiert anhand des Grammatikverlaufs über 36 Monate Spracherwerb.

Ein Exkurs zum Maß des Grammatikerwerbs: Der Grammatikerwerb wird mit dem Maß des MLU (= Mean

Length of Utterance) gemessen. Das MLU ist die durchschnittliche Äußerungslänge in einer Stichprobe von Spontansprache (z. B. 1.000 Äußerungen beim freien Spiel). Gemessen wird in Morphemen, nicht in Wörtern. Ein Beispiel: „Kinder“ ist ein Wort, es handelt sich aber um zwei Morpheme – „Kind-er“. Das –er zeigt den Plural an und erfasst so grammatisches Wissen. Das ist der Zweck des MLU.

Die Grafiken zeigen, dass die schnellsten Kinder bereits nach 17 bis 27 Monaten eine grundlegende Grammatik erworben haben, die langsamsten allerdings nach 36 Monaten noch

nicht über Zweiwortäußerungen hinausgekommen sind.

Die Gründe für die stark unterschiedlichen Verläufe des Lautspracherwerbs sind teilweise bekannt, teilweise nicht. Was uns bekannt ist, erklärt die individuellen Unterschiede allerdings nur zu weniger als 50 %. Daran ändert auch eine frühestmögliche Implantation nichts – eine Behauptung, die oft vonseiten der Medizin aufgestellt wird.

Fazit: Zum Zeitpunkt der Implantation kann keine ausreichend sichere Prognose über den Erfolg beim Lautspracherwerb gegeben werden.

Was folgt daraus? Wir müssen sicherstellen, dass Kinder mit CI eine Sprache erwerben. Zweiwortäußerungen im Alter von sechs Jahren sind keine ausreichende Sprache. Das Beharren auf der Lautsprache allein ist eine verfehlte Rehabilitationsstrategie. Es liegt an uns, eine Rehabilitation zu betreiben, die sicher dafür sorgt, dass eine Sprache erworben wird. Der sicherste Weg zur Sprache ist die Zweisprachigkeit mit gebärdeter und gesprochener Sprache.

Sprache ist ein Symbolsystem. Der Aufbau eines Symbolsystems – im Sinne einer grammatikalisierten Sprache – entsteht in der Entwicklung eines jungen Menschen von allein. Ein sprachliches Symbolsystem ist unerlässlich für den Aufbau abstrakter Begriffe und einer Grammatik. Wenn Sprache in der Entwicklung eines Kindes nicht rechtzeitig erworben wird, können weitere Entwicklungsverzögerungen entstehen.

Es gilt also, in der Rehabilitation von CI-Kindern sicherzustellen, dass eine Sprache erworben wird. Ob Sprache in der auditiven oder visuellen Modalität entsteht, ist dabei belanglos.

In Deutschland wurde lange über die Gebärdensprache gestritten. Ich erinnere mich, dass ich noch im Jahr 2002 vehemente Ablehnung erfuhr, als ich vorschlug, dass CI-Kinder, die nicht ausreichend Zugang zur Lautsprache finden, DGS lernen sollten. Lange hielt sich der Glaube, dass der Erwerb der Gebärdensprache den Erwerb von Lautsprache verhindere. Dieser Glaube ist rein ideologisch motiviert und hat keinerlei empirische Basis. Das zeigt die Praxis in anderen Ländern, etwa in Kanada, den USA und Großbritannien, in denen schon länger eine tolerantere Einstellung gegenüber der Gebärdensprache



herrscht. Kanada z. B. praktiziert ein Rehabilitationssystem für CI-Kinder, in dem den Eltern schon vor der Implantation Kurse in Gebärdensprache angeboten werden – ein Modell, das von Eltern gerne angenommen wird. Sollte der Lautspracherwerb nicht gelingen, kann wesentlich problemloser mit dem Erwerb der Gebärdensprache angefangen werden.

Glücklicherweise ist auch in Deutschland die Akzeptanz der Gebärdensprache stärker geworden. Fakt ist: Kinder mit CI, die zweisprachig mit Gebärdensprache und Lautsprache aufwachsen, haben keinerlei Rückstände in der Lautsprache. Kinder erlernen die Gebärdensprache genauso spontan wie die Lautsprache. Die Repräsentation von Sprache im Gehirn ist abstrakt und nicht von der Modalität, auditiv oder visuell, abhängig. Bei ausbleibendem Lautspracherwerb

ermöglicht der rechtzeitige Erwerb der Gebärdensprache den Aufbau eines Symbolsystems in der kindlichen Entwicklung. So werden mögliche Schäden, die durch den Mangel an Sprache entstehen, verhindert. Zweisprachigkeit mit gebärdeter und gesprochener Sprache bringt keinerlei Nachteile, sondern nur Vorteile:

- sicherzugehen, dass eine Sprache aufgebaut wird
- Vermeidung von Defiziten
- sich in zwei sprachlichen Welten bewegen zu können

Das Vorenthalten von Gebärdensprache bei ausbleibendem Lautspracherwerb ist eine fehlgeleitete Rehabilitationsstrategie und riskiert dauerhafte Entwicklungsdefizite.

Damit kommen wir zum praktischen Teil. Wie soll die Rehabilitation ab-

laufen, um einen gelingenden Spracherwerb zu gewährleisten – sei es mit Lautsprache allein oder mit Zweisprachigkeit von gebärdeter und gesprochener Sprache?

Für die meisten Eltern ist das Ziel die Lautsprache. Um eine ausreichende Lautsprachentwicklung zu gewährleisten, sollte eine Verlaufsbeobachtung durchgeführt werden. Hierzu eignet sich der Elternfragebogen FRAKIS, der den Wortschatz und die wesentlichen grammatischen Paradigmen des frühen Spracherwerbs abfragt. Er kann wiederholt eingesetzt werden und ist für CI-Kinder valide und erprobt.

Bei ausbleibendem Erfolg in der Lautsprache muss der Erwerb der Gebärdensprache rechtzeitig beginnen, d. h. innerhalb der sensiblen Phase für sprachliches Lernen, die in den ersten vier Lebensjahren liegt. Die Verlaufs-

beobachtung erlaubt es festzustellen, ob der Lautspracherwerb zu langsam verläuft.

Kriterien eines zu langsamen Verlaufs nach ca. zwei Jahren Spracherwerb:

- kaum verständliche Aussprache
- stereotype Ausdrücke überwiegen, Sprache stark wiederholend
- Wortschatz sehr gering
- kaum Satzbildung, nicht über Zweiwortäußerungen hinaus
- kaum Flexionen
- keine Beschleunigung im Tempo des Spracherwerbs
- keine Artikel und Pronomen
- Frustration des Kindes bei Kommunikationsversuchen, Erfinden von Gebärden

In diesem Fall gilt: Nicht abwarten und mit der Gebärdensprache beginnen!

Die Lautsprache kann später auf der Gebärdensprache aufbauen. Man kann auch beide Sprachen gleichzeitig von Beginn an praktizieren. Das Kind wählt später die für es angemessene Sprache. Zweisprachigkeit ist eine weise Strategie. Sie verhindert mögliche

Defizite und bereichert die Kommunikationsmöglichkeiten. Es ist Aufgabe einer ethisch vertretbaren Rehabilitation, Kinder mit CI in jedem Fall in eine funktionale Sprache zu führen – egal, in welcher Modalität, und egal, ob in ein oder zwei Modalitäten.





## Vortrag „Diagnose gehörlos – was Ärzte Eltern raten“

Karin Kestner

Sehr geehrte Damen und Herren, lieber Helmut Vogel, vielen Dank, dass ich hier sprechen darf und somit noch mehr Eltern durch mich eine Stimme bekommen.

Wir haben nun viel Wissenschaftliches und Theoretisches über Sprache und Spracherwerb bei Kindern mit CI gehört. Doch wie sieht die Realität für Eltern aus, besonders auch für hörende Eltern, die das erste Mal mit der Diagnose „Ihr Kind ist taub“ in Berührung kommen?

Aber zuerst möchte ich mich denjenigen vorstellen, die mich und meine Arbeit nicht kennen. Da ich aktiv seit über 20 Jahren Eltern gehörloser Kinder ehrenamtlich berate, wendeten sich im Laufe der Zeit viele Hundert Eltern mit verschiedensten Fragestellungen an mich. Mein Vortrag ist also geprägt von Zitaten, in denen ich die Eltern zu Wort kommen lasse.

### Geburtsklinik

Wie ist der Ablauf für die Eltern? Die erste Untersuchung der Kinder findet

in der Geburtsklinik statt – das Neugeborenenhörscreening. Die Kinder werden drei Tage nach der Geburt auf ihre Hörfähigkeit getestet. Dies ist ein erster Anhaltspunkt dafür, ob ein Kind normal hört oder eine Störung vorliegt.

Schon hier wird vonseiten der Kinderärzte mit völligem Unverständnis reagiert, wenn Eltern dieses Screening (wie es ihr Recht ist) ablehnen. Die Eltern müssen unterschreiben, dass sie die Untersuchung nicht wünschen. Bei allen anderen Screenings müssen sie

unterschreiben, dass sie der Untersuchung zustimmen. Schon hier beim Hörscreening bekommen manche Eltern ein schlechtes Gewissen einge-redet, weil sie etwas aktiv ablehnen.

**Zitat:** „Die Untersuchung schadet nicht und tut nicht weh. Wollen Sie denn wirklich nicht wissen, ob Ihr Kind gesund ist? Wie verantwortungslos ist das denn? Wir müssen das dann aber melden!“

Eine Mutter musste sogar mit ihrem Kind aus der Klinik fliehen, weil ange-droht wurde, die Untersuchung auch gegen ihren Willen durchzuführen (ich war dabei). Dass die Untersuchungsdaten und Namen nicht weitergegeben werden dürfen, wenn die Eltern es nicht wünschen, wurde nicht erwähnt.

Diese erste Untersuchung ist, sollte es eine Auffälligkeit geben, natürlich ein einschneidendes und erschütterndes Erlebnis für die Eltern. Manche Eltern sind vom dritten Tag an im Umgang mit dem Baby verunsichert. Obwohl diese OAE nur ein erster Anhaltspunkt ist, sind die Eltern nicht mehr ganz unbefangen im Umgang mit dem Baby.

**Zitat:** „Ich habe nur noch geweint. Ich wusste gar nicht mehr, wie ich mit meiner Tochter umgehen sollte. Singen oder nicht? Spieluhr? Brauche ich die? Ich war wie erstarrt, es war wie ein dunkles Loch, in das ich falle.“

Nach einer zweiten OAE, wenn die Auffälligkeit beim Hören bestätigt wurde, wird ein Termin vereinbart für eine weiterführende Untersuchung – die BERA. Diese findet in der Regel in einer HNO-Klinik oder pädaudiologischen HNO-Praxis statt. Sollte hier eine Taubheit oder eine an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit diagnostiziert werden, sind Ärzte (HNO-Ärzte) die ersten, die dies den Eltern mitteilen. Schon hier wird (abhängig vom Alter des Kindes) zeitlicher Druck auf die Eltern ausgeübt.

**Zitat:** „Hörgeräte bringen hier nichts, es muss ein CI gesetzt werden. Ich gebe Ihnen gleich eine Überweisung zu einer Klinik, die Cochlea-Implantate setzt. Sehen Sie zu, dass Sie möglichst bald einen Termin bekommen. Die Spezialisten dort werden Ihnen dann alles Weitere erklären.“

Von solchen Aussagen zwischen Tür und Angel wird mir ganz oft berichtet. Die Eltern sind mit dieser Aussage völlig überfordert und verängstigt. In HNO- und CI-Kliniken wird nicht selten gar nicht mehr auf Hörgeräte hingewiesen, auch wenn Hörreste vorhanden sind. In den Leitlinien steht jedoch: Wenn Hörreste da sind, sollte man Hörgeräte austesten.

In den Kliniken wird dann eine umfangliche Diagnostik vorgenommen. Es werden CT und MRT durchgeführt, und den Eltern werden die verschiedenen CI-Fabrikate erklärt. Sollten sich Eltern gegen eine Versorgung mit CI entschieden haben oder sich in der Klinik Bedenkzeit erbitten, wird der Druck schon größer.

**Zitate:** Eine Mutter fragt: „Mit Hörgeräten reifen doch die Hörbahnen auch noch, oder? Da kann sich doch noch etwas tun?“

### Die Antwort des HNO-Arztes:

„Hörgeräte sind hier unsinnig, da hilft nur das CI. Das ist eine Routine-OP, wir machen das jedes Jahr 500 Mal. Die Risiken sind klein.“





### Zitate von Ärzten nach Ablehnung eines CIs durch Eltern:

„Ohne CI wird Ihr Kind nie ‚Mama‘ sagen können.“

„Ihr Kind wird nie rechnen lernen und nie 5 und 5 zusammenzählen können, weil es nicht weiß, was 5 und 5 bedeutet.“

„Sie sind verantwortungslos. Wollen Sie nicht das Beste für ihr Kind?“

„Ihr Kind wird isoliert aufwachsen! Es wird unter den Nachbarskindern keine Freunde finden.“

„Wie??? Sie verweigern ihrem Kind die Lautsprache?“

„Die Bildung in den Förderzentren können Sie vergessen. Es muss dann sowieso in ein spezielles Internat.“

„Sie müssen sich später vor Ihrem Kind rechtfertigen, weil Sie Ihrem Kind nicht das Hören ermöglicht haben. Wie wollen Sie das Ihrem Kind erklären?“

„Ihr Kind wird Ihnen später Vorwürfe machen, weil es nicht die gleichen Chancen hatte wie die hörenden Kinder.“

„Wenn Sie kein CI wollen, dann muss ich das dem Jugendamt melden.“

In vier Fällen, die mir bekannt sind, wurde dann auch tatsächlich ein Jugendamt eingeschaltet. In einem Fall wurde gleich mit einem Rechtsanwalt gegen das Jugendamt vorgegangen und die Sache war erledigt. In einem Fall hat der Vater es nach einem heftigen Wortgefecht selbst geschafft, dass das Jugendamt sich nicht mehr gemeldet hat. Im dritten Fall kamen Politiker und die Öffentlichkeit zu Hilfe. Der Fall wurde dann auch nicht weiter bearbeitet. In einem Fall hat das Jugendamt es dem Gesundheitsamt gemeldet. Die Eltern wurden zum Gesundheitsamt geladen. Während des Gesprächs mit der Ärztin des Gesundheitsamtes fielen dann folgende Worte:

„Wenn Sie kein CI setzen lassen, bekommen Sie keine Leistungen von der Eingliederungshilfe. Das steht Ihnen nur zu, wenn Sie alle Möglichkeiten zum Hören vorher ausgeschöpft haben. Sie müssen schon mitwirken, wenn Sie Leistungen für Ihr Kind beanspruchen (Hinweis auf Mitwirkungspflicht § 66 SGB I). Den Besuch einer Regelschule mit Dolmetscher können Sie vergessen – studieren kann

Ihr Kind auch nicht. Was glauben Sie denn, was der Staat noch alles finanzieren muss?!“

Alle diese Zitate sind von Eltern, mit denen ich noch regelmäßig in Kontakt stehe. Ich erzähle Ihnen gern, was aus den Kindern geworden ist. Diese Kinder wurden ohne CI erzogen. Die Eltern haben Gebärdensprache gelernt (drei der Mütter sind heute auch Dolmetscherinnen für Gebärdensprache!). Die Kinder gehen heute auf die Regelschule mit Dolmetschern. Eine Familie ist nach Amerika ausgewandert, weil sie genug hatte von den ständigen Anfeindungen. Diese Kinder haben schnell auch die Amerikanische Gebärdensprache gelernt und gehen heute in den USA zur Regelschule. Manche der Kinder machen Abitur, Fachabitur mit Dolmetscher oder haben eine Ausbildung angefangen. Eines der Kinder erlernt gerade die fünfte Sprache: Es beherrscht DGS, Deutsch, Englisch, Französisch, Latein und ein paar Brocken Kroatisch. Dieses Kind möchte Tiermedizin studieren! Sie ist eine der besten Schülerinnen in der Regelschule.

Nun der Fall Goslar – deswegen sitzen wir jetzt alle hier! Da macht ein Arzt das wahr, was die meisten anderen nur angedroht haben, nämlich die gehörlosen Eltern beim Jugendamt zu melden. Es wird dem Jugendamt geschrieben, dass das Kindeswohl gefährdet sei, wenn dem Kind nicht bald ein CI implantiert würde.

Schon da wurde zeitlicher Druck aufgebaut, indem gesagt wurde, dass die beidseitige Implantation bei dem Kind schon bis Januar 2018 erfolgen sollte, damit es sich gut lautsprachlich entwickeln könne. Obwohl dem Jugendamt viele Stellungnahmen und Unterlagen zum CI übermittelt wurden, war das Jugendamt völlig überfordert. Sie



hatten noch nie mit gehörlosen Menschen zu tun gehabt.

Und so leiteten sie den Fall an das Familiengericht weiter – mit der Bitte, die Kindeswohlgefährdung zu überprüfen. Da liegt der Fall bis heute immer noch. Die Richterin hat stapelweise Unterlagen und Stellungnahmen bekommen, dankenswerter Weise auch von der Deutschen CI Gesellschaft. Dr. Zeh sitzt auch hier im Publikum. Danke, Roland Zeh! Auch die DCIG ist gegen jeglichen Zwang, der ja auch im Endeffekt zu nichts führen würde.

Die Eltern haben inzwischen noch Zwillinge bekommen, eines der Kinder ist wahrscheinlich hörend, eines wahrscheinlich hörgeschädigt. Der genaue

Grad der Hörschädigung ist noch nicht bekannt. Während der gesamten Schwangerschaft haben die Eltern den Druck des Gerichtes aushalten müssen! Aber die Zwillinge sind gesund! Die Eltern berichten mir regelmäßig von den Verhandlungen. Da es nicht-öffentliche Sitzungen sind, durfte ich nie in den Sitzungen dabei sein. Über ein Jahr dauert dieser Prozess nun. Es ist für ein Gericht auch nicht einfach zu entscheiden, wenn von Ärzten Äußerungen gemacht werden wie die folgenden:

„Bei einer Schädigung von 70 % ist eine Reifung der Hörnerven mit Hörgerät nicht möglich.“  
 „Der Junge kann das CI, wenn er es nicht mag, ja einfach weg-schmeißen!“

„Die Eltern müssen sich vor Augen halten, dass außerhalb der Familie den Jungen keiner versteht.“  
 „Gehörlose können auch Abitur machen, das ist eine Meisterleistung, weil die Deutsche Sprache eine andere Grammatik hat als die Gebärdensprache.“

Entschuldigung, aber auch in Englisch und Französisch kann man ein Abitur machen, obwohl die Grammatik anders ist als die der deutschen Sprache.

Ca. 70 % der Kinder haben eine normale Sprachentwicklung. Die 30 %, bei denen das nicht so ist, resultieren daraus, dass die Betroffenen eine zusätzliche Erkrankung haben!



Und wenn wir Frau Prof. Szaguns Vortrag gehört haben, wissen wir, dass es eine glatte Lüge ist.

Und zu guter Letzt:

„Ein hörendes Kind wächst in einer gehörlosen Familie ja sprachlich isoliert auf. Lautsprache kann es nicht lernen, deswegen sollte gehörlosen Geschwisterkindern ein CI implantiert werden. Dann können sie ja bilingual aufwachsen“.

Von Ärzten wird immer wieder gesagt, dass die CI-Kinder alle auf die Regelschulen gingen. In den Förderschulen sind aber fast nur noch CI-Kinder – wie passt das zusammen?

Zusammenfassend kann ich also sagen: Die meisten HNO-Ärzte empfehlen ausschließlich ein CI! Andere Möglichkeiten und Alternativen werden nicht erwähnt oder gar schlecht gemacht.

**Zitat:** „Naja, mit der Gebärdensprache kann ihr Kind nur auf eine Förderschule und muss in ein Internat!“

Es mag wenige Ausnahmen unter den Ärzten geben, aber da müssen Eltern schon sehr viel Glück haben. Ich kann auch nicht sagen, warum Ärzte so reagieren und warum sie sogar Falschaussagen machen. Fest steht aber, dass Eltern in der Regel Angst gemacht wird, sollten sie dem CI skeptisch oder ablehnend gegenüberstehen. Und ich habe das Gefühl, dass die HNO-Ärzte eine Weiterbildung besuchen haben, in der sie solche Zitate auswendig gelernt haben.

Wir müssen jetzt überlegen: Was sollte, was muss sich ändern? Die Aufklärungspflicht der Ärzte sollte in diesen Fällen auf nicht medizinische Bereiche erweitert werden. § 630e BGB sagt nämlich nur Folgendes:

(1) Der Behandelnde ist verpflichtet, den Patienten über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände aufzuklären. Dazu gehören insbesondere Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie. Bei der Aufklärung ist auch auf Alternativen zur Maßnahme hinzuweisen, wenn mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können.

Leider ist die Gebärdensprache keine medizinische Maßnahme. Was kann man ändern? Wie kann man das ändern? Wie kann die Aufklärungspflicht der Erstberater, also der Ärzte, auf den Bereich der Gebärdensprache erweitert werden?



Druck, falsche Beratung, einseitige Beratung, Vortäuschen von Tatsachen sowie Behauptungen zum angeblich schlechteren Leben gehörloser Menschen sind von medizinischer Seite zu unterlassen.

Schauen wir über den deutschen Tellerrand: In Slowenien besteht ein obligatorisches Programm für Eltern gehörloser Kinder, die eine CI-Operation erwägen. Das Programm hat zwei Phasen:

#### In Phase 1 des CI-Beratungskurses wird unterrichtet:

1. Geschichte der Gehörlosen
2. Gehörlosenkultur
3. Grundlegende Kommunikationsinstrumente
4. 60 Stunden Gebärdensprachkurs vor der CI-Behandlung
5. Ansicht und Position der slowenischen und internationalen Gehörlosengemeinschaft

#### Phase 2 des Beratungskurses:

1. Geschichte der Gehörlosen (Vertiefung)
2. Gehörlosenkultur (Vertiefung)
3. 320 Stunden Gebärdensprach-



- kurs ab dem Zeitpunkt der CI-Behandlung bis zum Schuleintritt (unter Einbeziehung der gesamten Familie)
4. Sozialisation und Identität der Gehörlosen
5. Zusammenarbeit mit gehörlosen Personen während dieser Zeit

Die Niederlande und Kanada haben ein Curriculum aus sieben Modulen mit 320 Unterrichtseinheiten in der jeweiligen Landesgebärdensprache für Eltern und Kinder entwickelt, die ein CI in Erwägung ziehen (Gleiches gilt auch für die USA).

Für Deutschland wäre es dringend an der Zeit, nachzuziehen! Technische Innovationen haben der Menschheit in vielen Fällen großen Segen gebracht. Es geht hier auch nicht darum, die CI-Technik per se zu verdammern. Aber es geht darum, Einseitigkeit zu vermeiden, Möglichkeiten offenzuhalten und unnötiges Leiden zu verhindern. Und es geht darum, eine Gemeinschaft und eine Kultur zu erhalten, die sich in ihrer Eigenart nicht als defizitär, sondern als Bereicherung des Ganzen wahrnimmt.

Vielen Dank!





## Vortrag „Beratungsqualität und Informationsmöglichkeiten für Eltern von hörbehinderten Kindern – aus erfahrungsbasierter Perspektive der betroffenen Eltern“

Simone Bräunlich

Ich möchte gerne die Perspektive der Eltern hörbehinderter Kinder schildern und darstellen, welche Erfahrungen und Erlebnisse sie gemacht haben: Wie sind die Fachleute mit ihnen umgegangen bzw. welche Informationen haben die Eltern erhalten?

Die Informationsquellen stammen aus meiner Masterabschlussarbeit, die ich vor drei Jahren darüber geschrieben habe. Anknüpfend daran

beobachte ich weiter die Entwicklung dieses Themas in verschiedenen Situationen, z. B. im persönlichen Austausch und bei Begegnungen mit den betroffenen Eltern. All diese Informationen sind in den Präsentationen mitberücksichtigt.

Viele gehen davon aus, dass es viele Beratungsmöglichkeiten gibt, um Informationen einzuholen. In der Realität sieht die Praxis aber anders aus.

**In diesem Zusammenhang möchte ich fünf Schwerpunkte erwähnen:**

1. Zeitpunkt der Diagnose der Hörbehinderung
2. Fehlende psychologische Unterstützung (Diagnoseschock / Trauerarbeit)
3. Breit gefächerte Informationen über die Möglichkeiten fehlen
4. wiederholte Druckerfahrungen trotz klarer Ablehnungen gegenüber CIs

5. wiederholte Ablehnungen der Kostenübernahme für Frühförderung mit (Haus-)Gebärdensprache ab dem 3. Lebensjahr und für Kinder mit CIs

Es ist auffällig, dass die Diagnose der Hörbehinderung häufig erst spät gestellt wird. Eine frühzeitige Diagnose der Hörbehinderung findet trotz der Möglichkeit des Hörscreenings kaum statt. Wie es alles dazu kommt...

Es ist oft so, dass die Eltern bemerken, dass mit dem Kind etwas nicht stimmt, z. B. in Bezug auf eine verzögerte Sprachentwicklung, wenn keine akustische Reaktion erfolgt etc. Diese Eltern laufen mit dem Verdacht von Arzt zu Arzt. Die Antworten von den Ärzten sind: „Mit dem Kind ist alles in Ordnung. Sie brauchen sich nicht viele Sorgen zu machen. Das wird schon. Ihr Kind ist sprechfaul, das kommt noch.“ Die Ärzte beruhigen die Eltern mit solchen Aussagen. Bis es ernst wird, vergeht noch Zeit. Die Eltern reagieren angesichts der ärztlichen Aussagen unsicher bzw. sind ratlos. Der typische Zeitpunkt der Diagnose der Hörbehinderung des Kindes liegt zwischen dem ersten und dem dritten Lebensjahr. Es gibt aber auch Fälle, in denen die Hörbehinderung des Kindes im vierten Lebensjahr oder später festgestellt wird.

Für die Eltern ist es sehr schlimm, wenn ihnen die Diagnose der Hörbehinderung übermittelt wird. Die Eltern befinden sich dann im Diagnosechock und wissen nicht, wie es weitergeht. Sie werden von den Ärzten mit der Diagnose alleingelassen. Die Eltern erfahren keine psychologische Unterstützung bzw. keine Begleitung der Trauerbewältigung und es gibt für sie keine Beratungsmöglichkeiten. Die Ärzte geben nur die Diagnose weiter und schlagen die Möglichkeit



des Cochlea-Implantats vor. Welche Möglichkeit noch besteht, wird nicht erwähnt. Die Eltern werden mit dem Thema CI konfrontiert.

Einerseits kann ich nachvollziehen, dass die hörenden Eltern nichts anderes kennen als die Kommunikation über das Hören und Sprechen. Aus diesem Grund möchten sie auch mit ihrem hörbehinderten Kind den akustischen und lautsprachlichen Weg nutzen. Andererseits erfahren die hörenden Eltern aber über die Möglichkeit der Gebärdensprache nirgends etwas. Das ist verheerend. Woher sollen die Eltern so wissen, dass es auch noch andere Möglichkeiten gibt?

In Bezug auf Hamburg habe ich mich in verschiedenen Institutionen darüber informiert, welche Informationsmate-

rialien es gibt. Nach meinem Wissen gibt es verschiedene Flyer bzw. Broschüren vom Deutschen Gehörlosen-Bund. Diese werden nicht öffentlich ausgelegt. Wie sollen die Eltern wissen, dass es solche Informationsmaterialien gibt? Das ist nur auf Anfragen möglich. Das ist katastrophal.

Wenn die Eltern sich für den Weg mit CI entscheiden, ist das in Ordnung. Wenn die Eltern sich aber gegen ein CI entscheiden, erleben sie etliche Druckerfahrungen, z. B. im realen Fall in Goslar oder auch in Hamburg. Da wurde viel Druck ausgeübt und Drohungen wurden ausgesprochen. Das Jugendamt wurde mit dem Ziel eingeschaltet, das Sorgerecht zu entziehen. Zum Glück ist es am Ende gut ausgegangen, da das Jugendamt in Hamburg die Drohung zurückgezogen hat.

Es gibt Eltern, die die Erfahrung gemacht haben, dass die Ärzte sehr viel Druck auf die Eltern ausübten. Die Ärzte äußerten gegenüber den Eltern, das CI sei ein Muss. Die Eltern dagegen teilten mit, dass ihre Kinder sich mit der Gebärdensprache super entwickelten und sie damit glücklich seien. Die Ärzte entgegneten, dass die Gebärdensprache keine Sprache sei und dass nur mit CI die Sprachentwicklung ermöglicht werde.

Die Eltern wünschen sich die Frühförderung mit Gebärdensprache. Sie stellen den Antrag beim Sozialamt oder Jugendamt. Der Anträge wurden trotz Widersprüche immer wieder abgelehnt. Die Gründe für die Ablehnung sind zum Beispiel: (1) Das Kind hat ein CI, und es ist mit dem CI bereits ausreichend versorgt. Die zusätzliche Frühförderung mit Gebärdensprache ist nicht nötig. (2) Das

Kind ist bereits drei Jahre alt. Laut dem Gesetz erlischt der Anspruch auf Frühförderung, wenn das Kind das Alter von drei Jahren erreicht. Dagegen ist man machtlos.

Ich möchte bezüglich der Druck- erfahrung der Eltern noch etwas ergänzen. Die Eltern sind selbst taub. Der Hörstatus des Kindes war noch offen, musste aber zuerst aus anderen gesundheitlichen Gründen noch untersucht werden. Die tauben Eltern waren verwundert, dass vier Ärzte zu ihnen kamen. Sie machten sich Sorgen, ob es mit ihrem Kind doch schlimm stehe. Die vier Ärzte teilten den tauben Eltern ihren Verdacht mit, dass das Kind taub sein könnte, und konfrontierten sie gleich mit dem Thema Cochlea-Implantat, obwohl das Hörscreening noch nicht erfolgt war und die Diagnose noch nicht stattgefunden hatte. Dass das Kind ein

anderes Gesundheitsproblem hatte, das gerade untersucht wurde, war nicht die höchste Priorität der Ärzte. Später wurde gesagt, dass das Kind praktisch taub sei. Ungefähr ein Jahr oder eineinhalb Jahre später wurde aber festgestellt, dass das Kind doch hörend ist. Da frage ich mich offen, wie viele bundesweit als praktisch taub diagnostiziert wurden, sich später aber doch als hörend herausgestellt haben.

Im nächsten Schritt möchte ich verschiedene Punkten nennen und darstellen, welche Empfehlungen und Forderungen geäußert werden.

Bisher haben verschiedene Eltern Unterdrückungs- bzw. Druckerfahrungen geschildert bzw. vermissten allumfassende Informationen. All dies darf meiner Meinung nach nicht passieren. Die Eltern haben das Recht auf all-

umfassende Informationen. Natürlich sollte dies auch Informationen über das CI beinhalten, jedoch sollte die Informationsweitergabe zur Möglichkeit der Gebärdensprache verpflichtend sein. Die Informationsmaterialien wie Flyer oder Broschüren müssen öffentlich ausgelegt werden, damit die Eltern die Möglichkeit haben, sich über Verschiedenes zu informieren. Die Ärzte müssten auch verpflichtet sein, die Eltern darüber zu informieren, welche Möglichkeiten es gibt. Sie müssten die Eltern informieren, ihnen Flyer geben und sie darauf hinweisen, dass sie bei einer Anlaufstelle bzw. Beratungsstelle mehr Informationen darüber erhalten können. Eine einseitige Beratung sollte nicht weiter stattfinden.

Ebenso sollten die Eltern das Recht auf eine psychologische, unterstützende Begleitung haben. Es gibt hörende Eltern, die nach der Diagnose der Hörbehinderung noch unter Schock stehen bzw. die mit der Diagnose nicht klarkommen. Sie fühlen sich mit der Hörbehinderung ihres Kindes überfordert und sind unsicher, wie sie damit umgehen sollten. Der Diagnoseschock bzw. die Überforderung im Umgang mit der Hörbehinderung kann so lange andauern, dass sich dies negativ auf die Eltern-Kind-Bindung auswirkt. Es gibt aber auch taube Eltern, wenn auch nur wenige, die einen Diagnoseschock erleben, weil ihr Kind auch taub ist. Diese tauben Eltern fallen dann in eigene alte Traumata, die sie selbst von klein auf im Rahmen der streng lautsprachlichen Erziehung und der Druckerfahrungen seitens der Pädagogen erlebt haben. Sie wünschen sich, dass ihr taubes Kind nicht die gleichen Erfahrungen machen muss. Für diese tauben Eltern ist ebenfalls eine psychologische Begleitung notwendig.

Wenn Eltern, ob hörend oder taub, sich aus verschiedenen Gründen



gegen ein CI entscheiden, dann müssen die Ärzte ihre Entscheidung ohne Wenn und Aber akzeptieren. Sie dürfen dann nicht weiter versuchen, Druck auszuüben bzw. den Eltern ein schlechtes Gewissen einzureden. Natürlich haben Ärzte eine Informationspflicht, die Eltern über das CI aufzuklären, aber bitte ohne Druck-, Einfluss- und Drohungsversuche. Sie müssen die Entscheidung der Eltern akzeptieren und respektieren.

Häufig wird, wenn die Diagnose der Hörbehinderung da ist, gesagt, es müsse sehr schnell gehandelt werden. In diesem Fall soll dem tauben Kind so schnell wie möglich ein CI implantiert werden. Das darf nicht passieren. Meiner Meinung nach sollten die Ärzte

den Eltern bis zu einem oder zwei Jahre Zeit für die CI-Entscheidung geben. Natürlich müssten in dieser Zeit einerseits die tauben Kinder schon parallel mit der Gebärdensprache gefördert und mit Hörgeräten versorgt werden, und andererseits könnten Eltern sich Zeit nehmen, sich über die Möglichkeit des CI zu informieren und zu überlegen. Denn es kann vorkommen, dass man zuerst denkt, die Kinder seien taub, diese sich aber später doch als hörend herausstellen. Man muss sich vorstellen, dass Kindern, die eigentlich hörend sind, was wir aber zunächst nicht wissen können, dann zu schnell und frühzeitig ein CI implantiert wird. Aus hörenden Kindern werden durch das CI taube Kinder. Deshalb muss die





Entscheidung der Eltern gegen ein CI respektiert werden.

Es ist im Gesetz vorgeschrieben, dass der Anspruch auf Frühförderung mit Gebärdensprache nur bis zum dritten Lebensjahr begrenzt ist, wenn die Kinder einen Kindergarten für Hörbehinderte besuchen. Diese Altersbegrenzung sollte abgeschafft werden. Denn es gibt Fälle, in denen die Hörbehinderung der Kinder erst mit drei Jahren festgestellt wurde. Dann haben sie keinen Anspruch mehr auf die Frühförderung mit Gebärdensprache. Das darf nicht sein. Kinder müssten die Frühförderung so lange erhalten, wie es nötig ist, ganz unabhängig vom Alter und der Art des Kindergartens. Die Frühförderung sollte bis zum Schuleintritt und darüber hinaus möglich sein. Denn der Kindergarten ersetzt nicht die Frühförderung.

Auch wenn die Kinder ein CI haben, sollte die Frühförderung mit Gebärdensprache für diese Kinder als selbstverständlich betrachtet werden. Das Cochlea-Implantat sollte nicht als einziger Weg und als genügend betrachtet werden. Der Weg mit einem CI und vor allem derjenige mit Gebärdensprache sollten mit Selbstverständlichkeit berücksichtigt werden.

Bevor die Diagnose der Hörbehinderung gestellt wird, ist es häufig so, dass die Ärzte kein Hintergrundwissen über die Hörbehinderung haben. Die Eltern werden nicht ernst genommen bzw. sie werden beruhigt, dass mit dem Kind alles in Ordnung sei usw. Es ist erforderlich, dass die Ärzte über die Bedeutung der Hörbehinderung und typisches Verhalten Bescheid wissen, damit sich bei ihnen schnell der Verdacht auf eine Hörbe-

hinderung einstellen kann. Die Ärzte müssen den Verdacht der Eltern ernst nehmen und sie nicht als übertrieben fürsorgliche Eltern abstempeln. Nach wie vor benutzen Ärzte noch die alten unlogischen Methoden, z. B. indem sie vor den jeweiligen Ohren in die Hände klatschen. Die Babys spüren den Luftzug bzw. die Vibrationen und reagieren darauf, sodass der Eindruck entsteht, dass die Babys doch hörend wären. Das bedeutet, dass die Methoden zur Erkennung einer möglichen Hörbehinderung überarbeitet werden müssen.

Es ist ganz wichtig, dass die Hörbehinderung so früh wie möglich festgestellt wird. Dann können die Kinder und auch die Eltern frühestmöglich mit der Gebärdensprache gefördert werden. Wenn die Diagnose der Hörbehinderung erst später gestellt wird,

besteht die Gefahr, dass die Sprachentwicklung retardiert werden könnte.

Ebenso ist es auch wichtig, dass das Jugendamt und das Sozialamt über die Bedeutung der Hörbehinderung, Kommunikationsdefizite innerhalb des elterlichen Zuhauses, fehlenden Sprachinput durch Gebärdensprache einschließlich der Auswirkungen der Sprachdeprivation der Gebärdensprache und die fehlende Eltern-Kind-Bindung Bescheid wissen. Es ist außerdem wichtig, dass das Jugendamt und das Sozialamt wissen, wie wichtig die bilinguale Frühförderung mit Gebärdensprache für die tauben Kinder ist, um langfristig lebenslange Bildung zu sichern, um die Eltern-Kind-Bindung durch Kommunikation mit Gebärdensprache zu stabilisieren und um die Kinder in ihrer psychosozialen und emotionalen Entwicklung mit Gebärdensprache altersgerecht zu fördern. Das Jugendamt

und das Sozialamt müssen die Anträge auf Frühförderung mit Gebärdensprache ohne Wenn und Aber bewilligen.

Viele denken, wenn man ein CI ablehnt, dann bestehe eine Kindeswohlgefährdung. Das stimmt aber nicht. Die Kindeswohlgefährdung besteht, wenn den Kindern, egal ob mit oder ohne CI, die Förderung mit Gebärdensprache verwehrt wird bzw. wenn eine sprachliche Deprivation gegeben ist. Denn ein CI bietet keine hundertprozentige Garantie für eine erfolgreiche Sprachentwicklung. Die Entwicklung mit dem CI ist vom Zufallsprinzip abhängig: Mal läuft es mit dem CI erfolgreich, mal läuft es aber nicht so wie erwartet. Das kann man vorher nicht wissen, wie bereits Gisela Szagun erwähnt hat.

Die Entscheidung für ein CI ist eine Option, jedoch muss die Gebärdensprache einbezogen werden, um den

Spracherwerb abzusichern und damit eine erfolgreiche Sprachentwicklung voranzutreiben.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Institutionen von der anfänglichen Auffälligkeit der Hörbehinderung im Krankenhaus über die Diagnose der Hörbehinderung bis zum Erhalt der Frühförderung – einschließlich der Schule – im Netzwerk zusammenarbeiten müssen. Das wird für die hörenden Eltern eine sehr große Hilfe sein, weil sie dadurch eine Orientierungshilfe erhalten, welche nächsten und übernächsten Schritte sie gehen sollten. Allumfassende Anlaufstellen und Beratung muss es für alle geben.

Abschließend lässt sich sagen: Das Cochlea-Implantat bleibt eine Option, und sie ist nicht lebensnotwendig. Die Gebärdensprache ist jedoch dringend lebensnotwendig. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.





## Vortrag „CI-Versorgung bei Kindern und Jugendlichen aus psychologischer Sicht – im Spannungsfeld von Individuum, Familie und Gesellschaft“

Dr. Karen Jahn, Dipl.-Psychologin

Vielen lieben Dank für die Einladung! Ich bin leider erkältet und hatte jetzt zwei Tage keine Stimme. Ich versuche, in Lautsprache zu sprechen. Im Notfall nutze ich meine bilinguale Kompetenz und wechsele zur Gebärdensprache.

Zu meiner Person: Ich bin Diplom-Psychologin und Dozentin zu diversen Themen im Zusammenhang mit Hörschädigung, insbesondere im Bereich Kinder und Jugendliche. Zudem war ich viele Jahre an einem

Institut für Pädaudiologie und in einer CI-Rehabilitation für Kinder und Jugendliche tätig.

Ich bin linksseitig ertaubt und habe rechtsseitig einen leichten Hochtonverlust. Ich beschreibe dies gern als meine „hörgeschädigte“ und meine „hörende“ Seite. In meiner psychologischen Arbeit ist es von besonderer Bedeutung, die Perspektiven von Hörgeschädigten und Hörenden einzubeziehen. Hörgeschädigte Menschen sind wichtige Vorbilder für Eltern,

die nach der Diagnosestellung einer Gehörlosigkeit oder Schwerhörigkeit ihres Kindes zutiefst verunsichert sind.

Das Thema des Diagnoseschocks von Eltern würde ich gerne unmittelbar aufgreifen. Die Eltern können sich die Hörschädigung und die Bedeutung für den gemeinsamen Alltag und die Zukunft ihres Kindes nicht vorstellen. Sie fühlen sich hilflos und erhalten von ihrem Umfeld häufig sehr unterschiedliche und sogar sich widersprechende „Ratschläge“, wodurch ihre Unsicher-



heit und Belastung verstärkt werden. Die ersten Informationen und Beratungen erfolgen zumeist von ärztlicher Seite. Dies bedarf einer fundierten und umfassenden Ausbildung im Themenbereich und Beratungskompetenz, was im Rahmen des Medizinstudiums jedoch in der Regel nicht erfolgt. Dann sind die eigene Informationssuche, Erfahrungen und der Austausch mit hörgeschädigten Menschen von hoher Relevanz. Die ärztlichen Kolleginnen, mit denen ich zusammengearbeitet habe, konnten so gute und (ergebnis-)offene Beratungen durchführen, die die verschiedenen Perspektiven im Zusammenhang mit der Hörschädigung berücksichtigen und Eltern Sicherheit auf ihrem Weg zur Entscheidung geben. Es sind auch Negativbeispiele bekannt, bei denen Eltern am Freitagnachmittag hören: „Ihr Kind ist gehörlos – auf Wiederse-

hen“. In der Folge war eine intensive und stabilisierende Begleitung in unserer Abteilung wichtig – mit psychologischen und medizinischen Aspekten einer Hörgeräte- oder CI-Versorgung sowie Informationen aus der Perspektive der Gehörlosenwelt/-kultur und Gebärdensprache. Dabei sollte das gesamte Spannungsfeld, in dem sich Eltern und Kinder bewegen, Beachtung finden. Die Eltern müssen durch den Diagnoseschock und in der Folgezeit begleitet werden. In den Kliniken, die ich kenne, gibt es kaum Psycholog/-innen, die in diesem Aufgabenfeld arbeiten, sondern sie haben andere Arbeitsschwerpunkte, z. B. im Bereich testpsychologische Diagnostik oder Schulberatung.

Aufgrund meiner einseitigen Taubheit habe ich erlebt, dass hörende Fachleute nicht über ausreichende

Informationen verfügen. Eine Kollegin fragte mich: „Warum hast du auf der linken Seite kein CI?“ Und sie fügte hinzu: „Aber mit CI kann man studieren.“ Konnte ich das ohne CI nicht? Ich musste der Kollegin erklären, dass es in Deutschland (und weltweit) gehörlose Ärzt/-innen, Psycholog/-innen, Universitätsprofessor/-innen, Lehrer/-innen usw. gibt. Auch ich habe „trotzdem“ mein Diplom und meine Promotion abgeschlossen. Und es passiert mir auch heute noch, dass eine Person mir nach einem Vortrag sagt: „Ach, was hätte aus Ihnen werden können, wenn Sie normal hörend wären.“ Egal, wie erfolgreich die Menschen sind – das wird erlebt.

Für den beruflichen Weg und auch für den ganz normalen und so wichtigen Alltag mit Familie und Freunden kann Technik (Hörgeräte, Cochlea-Implan-



tate, FM-Anlage) sehr hilfreich sein. Aus den vorherigen Vorträgen möchte ich aufgreifen, dass es im Hörtest ein bestimmtes Ergebnis gibt (Audio-gramm). Im Ergebnis von Sprachverständnistests steht dann, dass eine bestimmte Prozentzahl erreicht wurde. Aber wie ist die Situation im Alltag? Es ist eine ganz andere Situation, ob ich in der Hörkabine sitze oder in einer Vorlesung an der Universität. Da wird es schwer! Dann kommt der Druck: „Du hast doch ein CI, damit kannst Du doch hören.“ Im Verlauf erhalten die Kinder und Jugendlichen häufig nicht ausreichend Informationen dazu, wie sie mit ihrer Hörschädigung umgehen können, und vor allem nicht dazu, wie sie anderen Menschen ihren Hörverlust und ihre kommunikativen Besonderheiten und

Schwierigkeiten erklären können. Ein Beispiel: Bei Bewerbungen um einen Ausbildungs- oder einen Arbeitsplatz ist nicht klar, was zur Hörschädigung geschrieben oder gesagt werden könnte. Manche Jugendliche schreiben einfach: „Ich bin gehörlos und habe ein CI.“ Aber kaum ein Arbeitgeber weiß, was ein „CI“ ist. Ist der Bewerber jetzt hörend oder nicht, kann er selbstständig arbeiten oder braucht er Hilfe?

Ich fragte vorhin: „Haben wir hier eine Ringschleife, FM-Anlage?“ Nur mal fragen – das ist nicht so einfach. Ich musste lernen, dass ich nachfragen kann. Das habe ich als Jugendliche nicht getan, mich nicht getraut, und ich hatte auch keine entsprechenden Vorbilder oder Informationen.

Wenn heute ein Kind in die Schule kommt, sollte es selbstverständlich sein, dass es mit einer Funkübertragungsanlage und ausreichend Mikrofonen versorgt wird. Der Unterricht ist heute nicht mehr frontal, also muss das Kind bei Diskussionen auch seine Mitschüler/-innen angemessen hören können. Das gilt auch dann, wenn die Mitschüler/-innen einfach nur mal quatschen – auch das ist wichtig für die Integration in die Klassengemeinschaft und die sozioemotionale Entwicklung. Aber auch heute müssen Eltern noch um entsprechende Hilfsmittel mit den Krankenkassen kämpfen.

Relevant ist in diesem Zusammenhang, dass wir uns häufig in Situationen befinden, in denen Technik allein und eventuell auch die Zusatztechnik nicht ausreichen, um sicher und erfolgreich kommunizieren und agieren zu können. Es kommt zu Missverständnissen und Missinterpretationen der eigenen Person und des Gegenübers.

Wenn ich selbst mich mit Kolleg/-innen außerhalb der Arbeitszeit, z. B. bei einer Weihnachtsfeier, traf... Was meinen Sie, wie lange blieb ich bei der Feier? Vielleicht höchstens eine Stunde, da ich mich in einer so großen und oft lauten Runde nicht entspannt unterhalten konnte. Die Kolleg/-innen haben den größten Teil ihrer Zeit mit hörenden Menschen zu tun und vergessen auch, was für mich in der Kommunikation hilfreich wäre. Wenn ich zu einem Treffen mit gebärdensprachkompetenten Freund/-innen gehe, sage ich oft: „Ach, ich habe nur eine Stunde Zeit. Tut mir leid.“ Und wie lange bleibe ich dann? „Mist, schon zwei Stunden rum.“ Das macht sehr viel aus, wenn ich gut kommunizieren kann. Es beeinflusst meine Sicherheit, mit den Menschen und den

Themen umzugehen und in sozialen Kontakten ‚erfolgreich‘ zu sein. Und wir brauchen als Menschen eine Sprache (oder mehrere Sprachen), Kommunikation und Austausch; wir sind soziale Wesen. Kontakte sind für uns überlebenswichtig!

Das heißt, Eltern brauchen Begleitung, um die Besonderheiten im Alltag mit ihren Kindern und deren Entwicklungserfordernisse zu verstehen. Wir müssen Eltern neutral beraten. Das passiert in Deutschland noch nicht immer und überall. Sie kommen oft zunächst in das Medizinsystem, und wenn sie Glück haben, werden sie informiert, dass es spezielle Beratungsstellen gibt (an Schulen, in Institutionen etc.).

Die Lehrer/-innen an den Förderschulen für Hören und Kommunikation sind oft verzweifelt. Sie sagen, dass viele Eltern erst die Diagnose und dann direkt den CI-Operationsvertrag bekommen, den sie unterschreiben

sollen. Die Eltern beschreiben ihre Situation folgendermaßen: „Ich weiß doch gar nicht, was ich machen soll.“ Eltern brauchen Entlastung, weil sie nach der Diagnose im Schock häufig die bekannte und intuitive Kommunikation mit ihrem Kind verlieren. Das ist zumindest ihr Gefühl. Sie haben das Kind im Arm und sprechen nicht mehr mit ihm, weil sie nicht wissen, was sie tun sollen.

Zum Glück ist das Bindungssystem auf vielen Wegen möglich und nicht so leicht zu erschüttern. Aber wenn Eltern nicht informiert werden, dass Liebe, Zuwendung etc., dass das zuallererst für ihr kleines Kind das Relevante ist, dann verstummen sie. Und sie brauchen dringend Begleitung. Das ist so wichtig! Eltern müssen wissen, welche Unterstützungsmöglichkeiten sie für sich und ihr Kind nutzen können. Die Akzeptanz der Hörschädigung ist wichtig. Das Problem ist jedoch, dass immer noch häufig gesagt wird: „Ihr Kind ist gehörlos.“

Es kriegt ein CI, und dann kann es wieder hören.“ Das Kind wird operiert, und alles ist wieder gut. Ich muss mich mit nichts auseinandersetzen.

Das heißt, dass im medizinischen Arbeitsfeld mehr Informationen vermittelt werden müssen und Ärzt/-innen aufgeklärt werden müssen, die ihrerseits auch unter Druck stehen, möglichst viele Patient/-innen zu behandeln bzw. zu operieren. Die Eltern müssen aufgeklärt werden. Und wir müssen an die Wirtschaft denken. Ich habe gerade in einer Broschüre für Kinder (von einer Hörgerätefirma) gelesen, in der das dargestellte Kind ‚erklärt‘: „Mit der FM-Anlage kann ich alles hören.“ Tolle Geschichte! Was in der Folge passiert, ist, dass Kinder, Jugendliche und auch junge Erwachsene dann immer ‚funktionieren‘ wollen. In dem Sinn: „Ich muss immer alles hören und richtig verstehen, sonst bin ich nicht in Ordnung“. Sie nutzen oft keine Technik, die sichtbar ist und sie als „hörgeschädigt“ stig-



matisiert, und sie nutzen auch keine Gebärdensprache, weil der Leistungsdruck und der Druck, ‚normal‘ zu sein, so hoch sind.

Wenn es um das Thema „Einsatz von Gebärdensprache“ geht, sind viele Eltern unsicher: „Wie soll ich denn das lernen? Es ist zurzeit sowieso zu viel für mich mit den neuen Informationen und vielen Terminen.“ Wichtig ist es, zu entlasten und zu informieren: Sie lernen das zusammen mit ihrem Kind, in einem angemessenen Tempo für sich und ihr Kind! Wahrscheinlich ist das Kind bald schneller als die Erwachsenen. Relevant ist, dass die Eltern frühzeitig und umfassend entsprechende Informationen bekommen und eine Entlastung erfahren.

Trauerarbeit und Elternarbeit (psychologische Begleitung) sind sehr wichtige Punkte. Diese müssen wir in Deutschland dringend stärker beachten und in den Institutionen als Arbeitsschwerpunkte aufnehmen. Das bedeutet, die Mitarbeiter/-innen in den Beratungsstellen, den Klini-

ken, den Praxen und medizinischen Abteilungen zu informieren – allumfassende Beratung. Der Druck wird derzeit immer höher. Die Fachleute müssen ausgebildet werden. Ich bin inzwischen seit 30 Jahren im Bereich Hörschädigung beruflich tätig, aber wir müssen immer noch über dieselben Themen und Inhalte aufklären. Es kommt noch zu keinem Transfer in entsprechende Berufsfelder, geschweige denn ins Allgemeinwissen. Daher ist es wichtig, hier heute weitere Multiplikatoren und die politische Ebene zu erreichen, die Veränderungen voranbringen können.

Wir müssen auch die psychische Entwicklung der hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen beachten. In einer CI-Rehabilitation hatten wir einen kleinen Jungen, bei dem mit anderthalb Jahren die Implantation durchgeführt wurde. Als er zwei Jahre alt war, legte er seine CIs ab. War er bockig, trotzig? Nein, es war einfach eine defekte Charge des CI. Er musste reimplantiert werden und konnte nach einem halben Jahr seine CIs wieder tragen.

Die Familie hatte – nach eigener Informationssuche und umfassender Beratung durch unser Team – sehr früh begonnen, die Deutsche Gebärdensprache zu erlernen. Die ganze Familie hat die Gebärdensprache erlernt! In den sechs Monaten, in denen der Sohn das CI nicht tragen konnte, war es für die Eltern und die Verwandten kein Problem, mit dem Kind zu kommunizieren. Es kam zu keiner erneuten „Erstarrung“ der Eltern, auch wenn die Situation belastend war. Es war wunderbar zu sehen, wie die Familie weiterhin kommunizieren konnte und welche Fortschritte in der GebärdensPRACHE gemacht werden konnten. Und es war sehr wichtig für die gesamte Entwicklung des Kindes.

Ich habe eine andere junge Patientin in der Kinder- und Jugendpsychiatrie kennengelernt, bei der das CI ebenfalls zu einem frühen Zeitpunkt ausgefallen war. Sie ist im weiteren Verlauf in eine Förderschule mit den Schwerpunkten Hören und Kommunikation eingeschult worden. Bis zum Alter von 15 Jahren hat sie weder



die Lautsprache noch die Gebärdensprache vollständig erlernt. Das nennt man doppelte Halbsprachigkeit. Sie wurde häufig gemobbt und hatte keine Freunde, weil sie so anders sei, irgendwie komisch – und zwar in beiden Welten: in der hörgeschädigten Welt und auch in der hörenden Welt. Die Jugendliche war hoch belastet, und es kam zu einer depressiven Erkrankung mit suicidalen Gedanken. Es ist wichtig, dass wir auch bei solchen Entwicklungen mit psychischen Störungen die hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen adäquat begleiten und unterstützen können. Zudem benötigen die Eltern frühzeitig ausreichend Informationen, um zu verstehen, warum z. B. eine bilinguale Erziehung mit Laut- und Gebärdensprache so wichtig sein kann.

Der Sohn aus dem ersten Beispiel konnte in der weiteren Entwicklung gute Kompetenzen im Bereich des Hörens mit den CIs (bei bestehenden Einschränkungen einer technischen Versorgung) und auch der Lautsprache erwerben. Die Gebärdensprache ist für die Familie weiterhin Teil ihrer Kommunikation. Aber wir müssen auch folgende Aspekte berücksichtigen: Was passiert in der weiteren

Entwicklung der Kinder – nicht nur bei der Diagnosestellung, in der frühen Rehabilitation, bei der Einschulung etc., sondern als Jugendliche, junge Erwachsene, bei Übergängen in Schule und Beruf? Wenn ich an die Kolleg/-innen denke, die im Erwachsenenbereich mit Hörgeschädigten arbeiten, ist klar, dass der weitere Verlauf mehr Beachtung finden muss. Es ist der Umgang mit der Hörschädigung auf allen Seiten zu betrachten. Wie werden die Eltern informiert? Wie geht die Gesellschaft mit den Themen „Hörschädigung“, „bilinguale Erziehung und Bildung“ oder „Cochlea-Implantate“ um?

Und vor allem: Die Perspektive der Kinder muss stärker in den Fokus gerückt werden! Die sozio-emotionale Förderung der Kinder und Jugendlichen im Sinne von Empowerment und einem Blick auf Positives – nicht nur auf (Hör-)Einschränkungen und Negatives – hält Einzug in die Förderschulen. Aber was ist mit den Regelschulen und dem nahen Umfeld? Wichtig für die Kinder ist: „Was kannst du gut – unabhängig von der Hörschädigung oder vielleicht sogar aufgrund der Hörschädigung?“ Dies kann z. B. das Mundabsehen oder

die Gebärdensprache sein. Es kann nicht nur gesagt werden, dass wir Menschen mit technischen Hilfsmitteln versorgen, und dann wird alles gut. Da fehlt dann unendlich viel. Das funktioniert so nicht und in keinem Fall mit Zwang. Für Eltern und Kinder sind u. a. Trauerarbeit, Akzeptanz, neutrale und umfassende Beratung und Aufklärung, Entlastung sowie eine individuelle und zeitlich ausreichende Begleitung unbedingt erforderlich. Dies gilt insbesondere, um eigene Entscheidungen von Eltern und Kindern im Verlauf der Entwicklung angemessen sicher treffen zu können.

Und es gibt Schüler/-innen, die immens unter ihrer kommunikativen und sozialen Situation leiden. Sie müssen befähigt werden, ihre Situation nach eigenen Wünschen und Vorstellungen zu verändern. Sie müssen sagen können: „Ich kann etwas. Ich bin wertvoll. Ich kann mit dem CI vom Smartphone direkt Musik hören. Ich kann Gebärdensprache, mit oder ohne CI.“ Egal, was es ist, aber diese Ressourcen und dieser selbstbewusste Umgang mit der eigenen Hörschädigung sind eine gute Basis für die weitere Entwicklung. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!





## Fragen/Diskussion

**Moderatorin Elisabeth Kaufmann:** Hallo zurück! Wir kommen jetzt zu den Fragen und Antworten zu den Vorträgen. Die Fragen werden aus dem Publikum gestellt, die Vortragenden antworten darauf. Ich denke, der Bedarf

an Nachfragen ist groß. Angesprochen werden können die Themen Beratung bei Kindern mit CI, Voruntersuchungen und so weiter. Ich bitte darum, Wortmeldungen direkt an mich zu richten. Wir haben für diesen Programmpunkt ca. 15 bis 20 Minuten Zeit. Ich sammle jetzt erstmal Wortmeldungen. Gut, dann schließen wir die Rednerliste und beginnen mit der ersten Frage.

**Martin Magiera:** Ich muss jetzt meine Rolle als Vorsitzender des Landeselternverbandes der Gehörlosen und Schwerhörigen Kinder in NRW beiseitelassen und möchte jetzt in meiner Rolle als Lehrer an einer Förderschule in Bochum etwas zum Thema sagen. In den lautsprachlich orientierten Klassen meiner Kolleginnen und -kollegen sind viele

„Rückläufer“, das heißt Schüler, die aus Inklusionsschulen an die Gehörlosenschulen zurückkehren. Darunter sind einige Schüler, die mit einem CI versorgt sind. Die Rückmeldung meiner Kolleginnen und Kollegen ist, dass viele dieser Schüler verhaltensauffällig sind. Vielleicht könnten Sie hierzu etwas sagen. Danke schön!

**Elisabeth Kaufmann:** Bitte kurz warten, bis der Fragende auch schauen kann. Wir beantworten jetzt erstmal diese Frage, dann kommt die nächste dran.

**Dr. Karen Jahn:** Vielen Dank für die Frage, Das ist ein Thema, das immer relevanter wird. Ich erlebe in meiner Praxis immer mehr, dass hörgeschädigte Kinder von den Regelschulen an

die Förderschulen „Hören und Kommunikation“ wechseln. Das kommt dadurch zustande, dass sie im schulischen Kontext aus dem Leistungsbereich, aber vor allem im Bereich der psychosozialen Entwicklung untergehen. Ich habe Schüler erlebt, bei denen es wirklich wunderbar positiv lief und die sagten: „Es ist super, ich fühle mich so wohl, ich finde meine Identität“. Aber in unserer Gesellschaft ist der Wechsel zurück an die Förderschule auch ein Karriereknick, sodass die Schüler wirklich erst zurückgehen, wenn die Not richtig groß ist, wenn sie keine Freunde mehr finden, gemobbt werden, allein sind. Das geht in den Bereich des aggressiven Verhaltens, wo sie dann ausagieren oder schwer depressiv werden, bis hin zu suizidalen Tendenzen. Das hatte ich auch als Beispiel auf der einen Folie. Ich hatte mehrere Gymnasiastinnen bzw. Gymnasiasten, die im Alter von 15 oder 16 Jahren gewechselt haben, weil es nicht mehr ging. Das ist schade, weil wir so viel Leistungspotenzial verlieren. Eigentlich gibt es für diese Kinder auch keine wirklich ausreichende psychologische Begleitung, weil dieses Wissen um Kinder, die mit einer Hörschädigung in eine Regelklasse gehen, nicht vorhanden ist – und da geht es gar nicht um die lautsprachliche Orientierung. Das ist also ein ganz wichtiger, aber auch ganz schwerer Bereich. Dennoch ist es wichtig, hier beide Seiten zu sehen, denn es gibt auch positive Beispiele. Ich schaue nochmal, ob die Antwort so in Ordnung war oder ob es noch Nachfragen gibt – danke.

**Jürgen Dietze:** Ich komme aus Dresden und bin Sport- und Übungsleiter im Schwimmverein für Kinder. Wir haben derzeit eine Gruppe von 30 Kindern, von denen 25 ein CI haben. Ich beobachte Unterschiede im Verhalten: Die tauben Kinder sind

viel ehrgeiziger, was ihre Leistungen betrifft. Die Kinder mit CI sind oft hinterher und verstehen meist die Anweisungen nicht, was ihnen gegeben werden. Die Kinder, die ich unterrichte, sind neun bis elf Jahre alt, und über diesen Unterschied habe ich mich gewundert. Aber wenn ich mich hier umschaue: Prof. Dr. Hase und auch Prof. Dr. Rathmann, die ja hier anwesend sind, haben

kein CI und sind sich trotzdem ihrer Kompetenzen bewusst. Ich finde das gut so, man muss nicht unbedingt den Hörenden nacheifern, um im Leben voranzukommen.

**Elisabeth Kaufmann:** Das war jetzt keine direkt an das Podium gerichtete Frage, sondern eher ein Statement. Vielen Dank dafür. Die nächste Fragestellerin steht schon bereit.





**Katja Hopfenzitz:** Hallo. Ich bin Mitglied im Vorstand der deutschen Gehörlosenjugend und studiere derzeit Medizin im fünften Semester. Ich bin mit Gebärdensprache aufgewachsen, auch durch mein Elternhaus. Für mich stellt sich natürlich die Frage, warum in Beratungsgesprächen mit Eltern so häufig zum CI geraten wird. In diversen Vorlesungen, die ich besuche, werden überhaupt keine Informationen zur Gebärdensprache gegeben. Von daher ist die Frage, ob die Schuld tatsächlich nur bei den Medizinerinnen liegt oder schon bei den Hochschulen, die die Studierenden eigentlich von Anfang an während des Studiums darüber aufklären müssten. Gebärdensprache und psychologische Grundlagen sollten ins Curriculum aufgenommen werden. Wir werden zwar über medizinethische Fragestellungen unterrichtet, aber der praktische Aspekt, die Umsetzung dieser fehlt. Das ist für mich ein wichtiger Punkt und ich würde gern wissen, wie man das ändern kann. Es geht in dem Bereich ja auch um medizinisch-ethische Fragen. Das fehlt im Studium völlig.



**Karin Kestner:** Darf ich antworten? Ja, du hast völlig Recht, im Medizinstudium wird so gut wie kein Wort über Gebärdensprache verloren. Denn aus medizinischer Sicht ist die Gebärdensprache nicht wichtig, die Ärzte interessieren sich dafür nicht. Es ist keine Operation, kein Heilmittel, gar nichts. Es gab aber mal einen Professor in Bremen, Professor Pagel, der seinen Studenten die Gebärdensprache näherbringen wollte. Wenn ich mich recht erinnere, hat Helmut Vogel dort Gebärdensprachunterricht gegeben? (mit Blick ins Publikum) Du



nicht? Dann war es jemand anderes aus Hamburg, der bei den Medizinstudenten Gebärdensprache unterrichtet hat. Das ist sehr gut angekommen. Aber nachdem sein Engagement abgenommen hatte, kam leider auch nicht mehr viel. Frau Prof. Szagun möchte noch etwas dazu sagen.

**Prof. Dr. Gisela Szagun:** Ich möchte das gern in einen weiteren gesellschaftlichen Kontext einbetten, denn zu diesem Thema habe ich mir viele Gedanken gemacht. Ich war oft erschüttert von dem, was ich wirklich eine Brutalität nennen möchte, die Eltern dort bei der Diagnose begegnet. Ich glaube, wir – inklusive Mediziner – leben in einer Gesellschaft, die unwahrscheinlich technikgläubig ist, die meint, unsere Probleme würden durch irgendein technisches Phänomen gelöst, inklusive des Klimawandels und ähnlicher Dinge, nach dem Motto: Da können wir schon irgendetwas machen, wir ziehen das CO2 irgendwie aus der Atmosphäre. Und das findet sich in all unseren Lebensbereichen, so ist einfach momentan die Gesell-



schaft. Ich würde auch Abstand davon nehmen, irgendwem Schuld zuzuweisen. Insgesamt muss die Gesellschaft sich überlegen: Ist das so? Können wir damit klar? Können wir manche Dinge vielleicht auch zwischenmenschlich oder gesellschaftlich lösen? Ja, das reicht auch schon als Kommentar.

**Carina Scheuerer:** In den Vorträgen, die ich bisher verfolgen konnte, haben diverse Experten und Fachkräfte alle die gleichen Probleme thematisiert: fehlendes Netzwerk, fehlende Beratungsstellen, schwierige Kontaktaufnahme. Diese existieren seit 20, 30 Jahren. Dabei haben wir heute moderne Medien und könnten uns eigentlich viel schneller vernetzen. Die Frage ist, ob und wer bereit wäre, diese Aufgabe und Verantwortung zu übernehmen. Eltern mit Diagnosechock versuchen sich oft mit „Dr. Google“ zu helfen. Warum gibt es nicht eine neutrale Homepage, die objektiv über verschiedene Möglichkeiten und Angebote informiert, zum Beispiel dazu, welche Möglichkeiten das CI bietet und wie Sprachentwicklung vonstattengeht? Dort könnten beispielsweise ein von Prof. Rathmann verfasster Text stehen, Angebote für Gebärdensprachkurse etc. Dort hätte man dann alle Informationen auf einen Blick – neutral, sachlich und



objektiv. Das wäre für mich ein erster Schritt und eine echte Chance für Eltern. Daher frage ich: Wäre der DGB oder irgendein anderer Netzwerkträger dazu bereit, dies zu initiieren? Das wäre meine Bitte.

**Elisabeth Kaufmann:** Einen kleinen Moment noch, bevor wir zur nächsten Frage kommen.

**Sprecherin von eben:** Meine Frage ist halt, warum es das bisher noch nicht gibt.

**Prof. Dr. Gisela Szagun:** Darf ich kurz was dazu sagen? Ich glaube, die Eltern brauchen all dies, die Informationen und auch die durch das Googeln. Aber sie brauchen auch Menschen, die diesen Schock auffangen, und daran mangelt es. Wir müssten auch daran arbeiten, dass es solche Stellen gibt mit Menschen, die alles auffangen, die ganze Trauer.

**Dr. Karen Jahn:** Ich würde gern ganz kurz noch etwas dazu sagen, weil ich das auch glaube. Ich glaube, die Idee von einer neutralen Homepage ist super, aber jemand muss die Eltern darauf hinweisen, denn in der heutigen Zeit, in diesem riesigen Internet, findet man das nicht. Man sucht – und das ist genau richtig, was

Sie eben gesagt haben – man sucht nach medizinischen Begriffen, weil es das ist, was man hört. Man hört in der Erstuntersuchung keine anderen Dinge, und das ist das Problem. Ich finde das aber total wichtig, und es kann auch wirklich ein Auftrag sein zu überlegen, wie wir das in der Gesellschaft besser installieren können. Letztlich ist es immer wieder, wir haben es so oft heute gehört, vom Einzelfall, von der Einzelperson abhängig. Das ist schade. Insofern wäre es toll – und vielleicht haben wir heute ein bisschen Einfluss auf die Politik, um die Dinge öffentlicher zu machen und nochmal anders anzugehen. Und ja, dafür muss man Geld in die Hand nehmen.

**Prof. Dr. Anke Lesinski-Schiedat:** Guten Tag. Mein Name ist Lesinski-Schiedat. Ich bin einer der HNO-Ärzte, die Frau Kestner, glaube ich, zum Teil zitiert hat. Deshalb habe ich mich nochmal gemeldet, wegen der jungen Kollegin. Es ist für uns HNO-Ärzte sehr schwierig in der kurzen Zeit der Ausbildung alle Sprachen zu sprechen, mit denen die Studenten auf uns zukommen. Genauso schwierig ist es für uns in der Beratungssituation, in der Zeit, die uns zur Verfügung steht, alle Informationen – auch in Bezug auf Implantate – so zu erklären, dass die Patienten sie verstehen.



Die Zitate, die Frau Kestner angeführt hat, sind zum Teil natürlich auch aus einem Zusammenhang gerissen. Neben uns hörenden HNO-Ärzten haben wir mittlerweile auch CI-implantierte HNO-Ärzte in den Teams in Deutschland, sodass es auch eine Schnittmenge gibt zwischen der rein medizinischen Wissenserfahrung und der persönlichen Erfahrung des unterschiedlichen Hörens. Diese zusätzliche Erfahrung wird wahrscheinlich in den nächsten Jahren dazu beitragen, die Schnittmenge der unterschiedlichen Sprachen im Leben als Arzt und Patient, aber auch in der Weiterentwicklung der Cochlea-Implantate und der Gebärdensprache nach vorne zu bringen. Dabei ist es aus meiner Sicht ganz wichtig – das sprachen Sie jetzt auch gerade an, sonst hätte ich mich glaube ich gar nicht mehr gemeldet, wenn Sie das vorher schon gesagt hätten –, dass wir hier die Krankenkassen mit ins Boot holen. Die Krankenkassen sind aus meiner Sicht zunächst verantwortlich dafür, einen Gebärdensprachkurs anzubieten. Und wir sind verantwortlich dafür, dann

auch genug Gebärdensprachlehrer in die Familien, die das wollen, zu bringen. Es ist genauso wenig mit Zwang verbunden wie ein CI, einen solchen Gebärdensprachlehrer in die Familien lassen zu wollen, damit dieser dann der gesamten Familie die Sprache beibringt. Denn wenn nur Mutter und Kind Gebärdensprache lernen, entsteht wieder eine neue Isolation. Also muss die gesamte Gemeinschaft das lernen. Unsere Aufgabe als HNO-Ärzte und als Gehörlosenbund besteht darin, zu überzeugen, dass das in den Leistungskatalog der Krankenkassen gehört: eine gebärdensprachliche Erziehung für die gehörlosen Menschen, die das wünschen.

**Simone Bräunlich:** Darf ich dazu etwas sagen? Ich brauche kein Mikro, ich gebärde. Ich würde gern darauf eingehen. Es wurde eben angesprochen, dass in Beratungsgesprächen die Zeit oft knapp ist. Das kann ich durchaus nachvollziehen. Die Form, die ich mir vorstelle, ist eine Art „Notfallkoffer“, wo Informationen zum Thema CI, Gebärdensprache und Be-

ratungs- und Anlaufstellen zu finden sind. Diesen bekommen die Eltern mit und können sich dann zu Hause informieren. Dadurch verschaffen wir ihnen Zeit, sich in Ruhe Gedanken zu machen, und bei einem darauf folgenden Termin kann dann eine genauere Beratung stattfinden. Solch einen Notfallkoffer gibt es bisher nicht. Ich glaube, in Oldenburg – bei der Stadt bin ich mir aber nicht sicher – gibt es einen Flyer, der speziell für diese Region entwickelt wurde. Darin stehen Informationen zur Gebärdensprache, zum CI und dazu, welche Institutionen man anlaufen kann. Für andere Regionen gibt es das leider bislang nicht. Solch ein Flyer für die Regionen wäre etwas, was man in diesen Notfallkoffer packen könnte.

**Dr. Karen Jahn:** Ganz kurz dazu: Ich glaube, es war wirklich nochmal wichtig zu sagen, dass es super wäre, wenn es im Medizinstudium mehr Informationen gäbe. Die Zeit der Ärzte ist knapp, genau so ist es. Das heißt aber, dass alles, was in Richtung Beratung geht, nicht mehr finanziert wird.



Das wiederum bedeutet, wir brauchen Geld sowohl für die Gebärdensprachkurse – übergreifend – als auch für Beratungszeit in diesem Kontext. Wie auch immer geartete Fachleute aus dem medizinischen Kontext – ob Psychologen (ich will jetzt nicht nur für meinen Fachbereich sprechen) oder andere Fachleute, die dafür geeignet sind – sollten Zeit haben und sich nehmen, und diese Zeit muss bezahlt werden. Das müsste unbedingt geschehen und solche Broschüren sollten natürlich auch bundesweit ermöglicht werden. Vielen Dank.

**Elisabeth Kaufmann:** Vielen Dank. Da war noch eine Frage.

**Tina Fiberg:** Hallo, ich fürchte mich ein wenig auf diesem Hochpodest. Mein Name ist Tina Fiberg. Ich bin Mitglied bei TUT – taub und türkis. Wir haben uns vor fünf Jahren gegründet, als das Thema CI-Zwang heiß auf Facebook diskutiert wurde und die Ärzte die Familien oft nur einseitig in Richtung CI beraten haben. Das haben wir dankend abgelehnt

und setzen uns seither dafür ein, dass man deutschlandweit Informationen zu diesem Thema bekommt, beispielsweise zu neutralen Beratungsangeboten, Gebärdensprache und Lautsprache, Angeboten für Gebärdensprachkurse oder dazu, wie Anträge gestellt werden können. Das würden wir gerne aufbauen. Es stellte sich als langwieriger Prozess heraus, da es sowohl an der Finanzierung als auch an Fachpersonal, das uns unterstützen kann, fehlt. Das ist sehr schade. Ich wäre froh, wenn sich Unterstützer fänden, damit das Projekt weitergeführt werden kann. Von vielen wurde das fehlende Netzwerk bemängelt oder auch eine fehlende Homepage zu dem Thema. Wir sollten unser Wissen zusammentragen und Eltern damit unterstützen. Als der Verein gegründet wurde, war ich selbst noch nicht betroffen, sondern wollte den Verein einfach unterstützen. Doch plötzlich wurde ich selbst zur Betroffenen und es war schlimmer, als ich es vorher erwartet hätte. Mein dreijähriges Kind stößt auf viele Barrieren. Wir sind beide gehörlos und es macht

mich traurig zu sehen, dass ihr so viele Möglichkeiten verwehrt bleiben. Beispielsweise wurden die Hörgeräte nicht bezahlt, weil der Hörtest (BERA) zu keinem Ergebnis geführt hatte. Das widerspricht jedoch meinen Beobachtungen zu Hause. Hörgeräte werden also abgelehnt, ein CI aber wird mir empfohlen. Frühförderung bekomme ich keine – mit der Begründung, dass ein Lautspracherwerb momentan sowieso wenig Erfolg hätte usw. Trotz der Empfehlung eines CI entschieden wir uns, es erst einmal mit Hörgeräten zu versuchen und zu schauen, ob und wie gut unser Kind darauf reagieren würde. Es ließ sich eine Reaktion mit Hörgeräten feststellen. Daraufhin gab es tatsächlich eine Entschuldigung vom Arzt. Ich habe dann nochmal genauer geschaut, wo das anfängliche Problem mit den Hörgeräten lag, und es stellte sich heraus, dass der Akustiker die Hörgeräte nicht richtig eingestellt hatte. Der Akustiker hatte keine Ahnung vom Umgang mit Kindern bei einer Hörgeräteanpassung und es kam zu Missverständnissen in der Kommunikation zwischen unserem

Kind und dem Akustiker, der auch über keinerlei Gebärdensprachkenntnisse verfügte. Bei älteren Menschen, die ihm klar anzeigen können, ab wann sie etwas hören, mag der Test eher stimmen. Aber sobald das mit Kindern nicht so einfach geht, werden sie direkt zum Arzt geschickt mit der Empfehlung einer CI-Implantation. Viele Eltern nehmen das für bare Münze und machen das dann. Es ist

aber für viele Kinder eigentlich möglich, auch gut mit Hörgeräten zu hören und damit beispielsweise zu telefonieren. Mit der richtigen Anpassung und guter Frühförderung eröffnet man den Kindern viele Chancen. Daher stellt sich mir die Frage: Wie können auch in diesem Bereich Verbesserungen erzielt werden? Vielleicht mit einer Schulung der Akustiker? Heutzutage sind die digitalen Hörgeräte ja



auch deutlich besser als die analogen Hörgeräte noch vor einigen Jahren. Was könnte man hier tun?

**Elisabeth Kaufmann:** Gibt es darauf eine Antwort vom Podium oder lassen wir es erstmal so stehen? Frau Fiberg, es tut mir leid, gerade kann diese Frage nicht beantwortet werden, aber ich denke, die Information ist trotzdem wichtig für alle. Hier sitzen eher Fachleute, die beratend tätig sind und nicht im Bereich der Akustik. Trotzdem ist das ein guter Impuls, vielen Dank dafür.

**Dr. Bodo Bertram:** Ja. Erstens, die Ausführungen von Frau Kestner über Aussagen von Ärzten haben mich sehr betroffen gemacht. Egal, ob diese aus dem Zusammenhang gerissen sind oder nicht, solche Äußerungen haben nichts in der Welt zu suchen, finde ich. Das zeugt auch von keinerlei Empathie. Das war Punkt eins. Zweitens kann ich auch nicht akzeptieren, es gäbe keine Zeit, wie das eben Frau Professor ... ich habe Ihren Namen nicht parat, gesagt hat. Auch das ist in der Beratung nicht zu akzeptieren. Als wir 1984 in Hannover begonnen haben, und das ist Herrn Professor Lenhardt zu verdanken, haben wir das CIC eingerichtet, sodass die Eltern nicht nur medizinisch informiert worden sind, sondern eben auch aus pädagogisch-psychologischer Sicht. Zunächst konnten die Eltern vortragen, wie ihre Situation aussieht, und wir haben über die Möglichkeiten des CI informiert, aber auch dezidiert über die Schwierigkeiten und die Risiken. Ich habe den Eltern grundsätzlich geraten: „Überlegen Sie sich auch: Was wird ihr Kind in zehn Jahren sagen? Vielleicht wird es sagen: ‚Das wollte ich nicht!‘. Wenn sie ein CI bekommen, gehen sie per se das Risiko ein, dass es kaputtgehen kann, was eine Reimplantation bedeu-

tet. Das sind also ganz wichtige Dinge, die den Eltern gesagt werden müssen. Ich hatte so einen Standardsatz, über den Sie lächeln mögen. Wenn die Mutter an der Tür stand, habe ich ihr gesagt: „Schauen Sie noch einmal in die letzte Ecke Ihres Herzens. Und wenn es nicht stimmt mit dem CI, Hände weg und suchen Sie einen anderen Weg für Ihr Kind“.

Eine Anmerkung noch: Auf der letzten Tagung im vorigen Jahr in Hannover wurde gesagt, dass ca. 125 CI-Kliniken heute das CI implantieren. Darin, dass der Anspruch, den wir anfangs hatten – einer wirklich umfassenden Information für die Eltern (egal ob gehörlos oder hörend), sie voll mit einzubinden und ihnen die Entscheidung zu lassen – durch Zeitfragen oder andere Probleme verwässert wird, sehe ich eine große Gefahr. Davor warne ich ausdrücklich.

**Elisabeth Kaufmann:** Gibt es direkt eine Antwort darauf? Ja, bitte.

**Prof. Dr. Gisela Szagun:** Ich wollte noch hinzufügen, und zwar anlässlich der Bemerkung „Schauen Sie in Ihr Herz“, dass die Entscheidung Zeit braucht. Die Eltern, die in diesem Diagnoseschock sind, brauchen Zeit. Meiner Erfahrung nach war es so – und ich habe über 150 Eltern und Kinder, die ein CI bekommen haben, kennengelernt –, dass diese Zeit nicht gegeben wird. Es wird argumentiert mit den diversen sensiblen Phasen, die sich ja angeblich abrupt schließen, und wann die sich schließen, wird immer früher. Dabei werden in der Regel die sensible Phase für das auditive System im Kortex und die für Sprache durcheinandergeworfen. Das sind zwei verschiedene Dinge, die in der Medizin oft nicht getrennt werden, so meine Erfahrung. Das kann man



auch nachlesen in entsprechenden Artikeln. Ein sich sehr früh und abrupt schließendes Zeitfenster gibt es in der Sprache nicht. Wir haben Zeit. Die Zeit, die paar Monate, haben wir, die die Eltern brauchen, um den Schmerz zu bewältigen, sich alle Informationen zu holen, sich klar zu werden, was das für ihr Leben bedeutet, nicht nur für das Leben ihres Kindes. Zum Beispiel betrifft dies die Frage, was das für ihre Berufstätigkeit bedeutet, denn manchmal muss einer die Berufstätigkeit aufgeben. Das müssen sie alles wissen und auch mögliche Risiken kennen. Sie treffen eine Entscheidung für einen sehr invasiven Eingriff in das Leben eines Menschen, der diese Entscheidung nicht selbst fällen kann, das muss ihnen klar sein. Und dazu brauchen sie Zeit, die wir ihnen geben müssen. Man kann es trotzdem schaffen in der Phase, in der der junge Mensch besonders sensibel für Spracherwerb ist, eine Sprache oder zwei zu erwerben.

**Simone Bränlich:** Ich würde gerne daran anknüpfen. Ich finde, dass die

Eltern nicht nur über die Risiken und Gefahren einer Implantation sowie über die Situation danach, über die Nachsorge, aufgeklärt werden müssen, sondern auch über mögliche Nebenwirkungen. Dass die auditive Wahrnehmung verbessert wird, ist eine Seite; die andere können ständige Schmerzen oder andere Nebenwirkungen sein. Ich spreche aus Erfahrung, ich bin selbst Betroffene. Ich nutze mein CI nicht mehr, spüre aber bis heute die Nebenwirkungen der Implantation. Darüber müssen die Eltern informiert werden; es können (nicht müssen) Nebenwirkungen auftreten, das muss den Eltern bewusst gemacht werden. Es geht nicht nur um die Phase der Operation, sondern auch um Langzeitfolgen. Es gibt kaum Studien über Nebenwirkungen. Man konzentriert sich primär auf kleine CI-implantierte Kinder, die ihr CI aus verschiedenen Gründen irgendwann ablegen, es fehlt allerdings eine Langzeitstudie.

**Elisabeth Kaufmann:** Einen letzten kurzen Kommentar lassen wir noch zu.



**Alexander von Meyenn:** Jetzt habe ich vergessen, was ich sagen wollte ... Ach ja. Ich begrüße es sehr, wenn die Medizin und der Deutsche Gehörlosen-Bund sich austauschen, zusammenarbeiten und zusammen Lösungen finden, die beiden Seiten gerecht werden. Das begrüße ich ausdrücklich. Zwei Punkte möchte ich anbringen. Zum einen wurden früher in der Fachliteratur, besonders in Fachlexika aus dem medizinischen Bereich, Wörter wie „taub“ oder „gehörlos“ verwendet. Seit etwa zehn Jahren

wurden diese durch den Begriff der „Hörstörung“ ersetzt. Ich sehe da keine Differenzierung mehr zwischen den verschiedenen Abstufungen der Hörverluste wie bei „schwerhörig“, „taub“ etc., wenn nur noch mit diesem Wort „Hörstörung“ gearbeitet wird. Ich frage mich, ob die medizinischen Fachleute hier etwas verschleiern wollen. Soll der Hörverlust so abstrakt bleiben, dass man damit nichts mehr anfragen kann? Was kann uns dann noch als Orientierung dienen? Der zweite Punkt ist, dass ich es gut

fände, wenn vonseiten der Mediziner ein klares Signal kommen würde, zum Beispiel auch auf den Homepages. Auch hier brauchen betroffene Eltern, die diese Homepages zur Information nutzen, eine gewisse Orientierung. Auf diesen Seiten finden sich nur Informationen zum CI. Ich würde es begrüßen, wenn hier breitgefächert über Beratungsstellen informiert würde, damit Eltern eine gute Lösung für ihr Kind finden. Können Sie sich als Mediziner solche Informationen auf Ihren Seiten vorstellen?

**Elisabeth Kaufmann:** War das eine Frage? Nein, das war eher ein Statement. Gut.

*Zu einem Teilnehmer im Publikum:* Kannst du dein Thema auch in der Abschlussdiskussion einbringen? Ok, gut. Dann haben wir hier noch eine letzte Wortmeldung.

**Gabi Hollweck:** Hallo auch von meiner Seite. Mein Name ist Gabi Hollweck und ich komme vom GMU in München. Ich spreche jetzt nicht für den GMU, sondern aus meiner Sicht als Angestellte im Klinikum Großhadern in München. Das ist ein bekanntes Krankenhaus, in dessen HNO-Klinik ich seit 1989 arbeite. Ich habe oft probiert, Mediziner, das medizinische Personal, also meine Kolleginnen und Kollegen, auf das Thema Gebärdensprache aufmerksam zu machen. In die Prospekthalter der Klinik habe ich Flyer mit Informationen zu Gebärdensprachkursen gesteckt, und als ich am nächsten Tag daran vorbei ging, lagen alle Flyer im Müll. Ich als Taube fühle mich da vonseiten der Mediziner in meiner Ehre mit Füßen getreten. Ich sehe da keinen Willen zur Zusammenarbeit, die wir und andere Gehörlosenverbände ja gerne hätten. Ich probiere immer wieder ins Gespräch zu kommen, werde aber ignoriert. Für

mich als taube Mitarbeiterin bedeutet das großen emotionalen Druck. Ich fände es sehr wichtig, einen Zugang zu diesem Bereich in den Krankenhäusern zu finden. Meine Frage ist, wie man das schaffen kann. Wir haben ja quasi schon einen Fuß in der Tür, aber das ist bisher zu wenig. Besonders in meinem Klinikum ist das für mich nicht genug, und selbst ich als langjährige Mitarbeiterin schaffe es nicht, dort etwas zu verändern.

**Karin Kestner:** Also, ich arbeite ja jetzt seit 20 Jahren in diesem „Geschäft“, sag ich jetzt mal. Seit 20 Jahren versuche ich Eltern zu stärken und darin zu unterstützen, sich durchzusetzen in dem, was sie möchten. Ich habe bis heute tatsächlich noch keinen einzigen Arzt, operierenden Arzt erlebt – auch da ist Großhadern keine Ausnahme, Braunschweig, Hamburg usw. sind alle gleich –, der sagt: „Unsere CI-Abteilung muss jetzt

nicht weiter wachsen, wir bieten den Eltern jetzt verstärkt Gebärdensprache an.“ Das wird nicht kommen. Ich kann nicht sagen, warum das so ist. Ich will auch nicht sagen, dass es Geschäft ist. Ich will auch nicht sagen, dass die Geld damit verdienen. Ich will auch nicht sagen, dass es deren „Profession“ ist, dass es deren Wunschtraum ist, alle Kinder oder alle Erwachsenen hörend zu machen. Ich kann es nicht sagen, da müssen wir die Ärzte selbst fragen. Vielleicht sollte man zu einem Ärztekongress gehen und fragen, warum sie Eltern diese Information verweigern, warum sie Eltern nicht breitgefächert aufklären. Ich habe es bis heute nicht begriffen.

**Dr. Karen Jahn:** Nur ein Satz noch dazu: Ich denke auch, dass es wichtig ist, das auf eine höhere Ebene zu tragen, und deswegen sitzen wir ja auch hier. Denn die Einzelfälle, die einzelnen Leute, die sich engagieren, die haben

wir überall an verschiedenen Stellen. Und da muss ich jetzt einfach mal ein bisschen für meine Kollegen sprechen: Das klappt auch mit meinen ärztlichen Kollegen. Wir haben vor einiger Zeit eine Beratung gehabt, wo der gehörlose Familienbegleiter saß und dachte: Oh, es geht auch um Familienkommunikation und Gebärdensprache, einfach nur als Beispiel dazu. Aber das heißt, es gibt eine Chance, wenn wir vom Einzelfall wirklich auf eine höhere Ebene kommen und da Verbände, Mediziner, Krankenkassen und so weiter versuchen an einen Tisch zu kriegen. Ein Wunschtraum, ja.

**Elisabeth Kaufmann:** Danke, dass ihr unseren Fragen Rede und Antwort gestanden habt. Es liegt in unserer Verantwortung zu handeln, das haben eure Vorträge deutlich gemacht. Vielen Dank! Dafür möchte ich euch gerne noch Blumen überreichen. Nun noch ein Abschlussfoto.





## Podiumsdiskussion „Der Weg zu einem risikominimierten, gesicherten Langzeiterfolg auf der Grundlage einer bimodal-bilingualen Erziehung mit Gebärdensprache für hörbehinderte Kinder mit und ohne CI“

**Moderatorin Dr. Ulrike Gotthardt:** Meine Damen und Herren, wir würden nun gern weitermachen mit der Podiumsdiskussion. Wir sind im Zeitplan hinterher. Einige Politiker/-innen haben bereits Platz genommen. Das Thema der Diskussion lautet: „Der Weg zu einem risikominimierten, gesicherten Langzeiterfolg auf der Grundlage einer bimodal-bilingualen Erziehung mit Gebärdensprache für hörbehinderte Kinder mit und ohne CI“. Ich begrüße die Gäste, die sich hier heute zusammengefunden

haben. Ganz rechts sitzt Frau Corinna Rüffer, behindertenpolitische Sprecherin der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen, neben ihr Jens Beeck, behindertenpolitischer Sprecher der FDP-Bundestagsfraktion. Daneben sitzen Sören Pellmann, behindertenpolitischer Sprecher von Die Linke, Prof. Dr. Christian Rathmann – der ist allen bekannt –, Frau Prof. Dr. Gisela Szagun und Frau Katrin Bentele. Einige der Teilnehmer kennen Sie aus den vorhergegangenen Vorträgen. Unsere Diskussions-

basis sind zunächst die drei Forderungen des DGB, die Sie bereits in der Pressemitteilung lesen konnten. Wir werden diese Forderungen nacheinander durchgehen, für jede haben wir etwa zehn Minuten eingeplant. Die erste Forderung lautet wie folgt: „verpflichtende Festschreibung von Angeboten zum Erlernen der Gebärdensprache sowie zur Beratung und Begleitung durch gehörlose Erwachsene mit Gebärdensprachkompetenz im Rahmen der Implantationsvorsorge und -nachsorge für die CI-Zen-

tren und Reha-Einrichtungen“. Das ist ein großer Wunsch von uns, der noch nicht Realität geworden ist. Uns interessiert auch die Perspektive der Politiker/-innen.

**Prof. Dr. Szagun:** Das Problem ist, dass wir den ganzen Text im Kopf behalten müssen. Ich habe zwar noch keine altersbedingte Gedächtnisschwäche, aber das ist zu viel. Das können wir von hier aus auch nicht sehen. Kann man das ändern?

*Zustimmung vom Podium*

**Prof. Dr. Szagun:** Kann man den Text in informationstragende Elemente teilen?

*Abstimmungen zwischen den Podiumsteilnehmer/-innen und der Moderatorin. Den Podiumsteilnehmer/-innen werden Blätter gereicht.*

**Prof. Dr. Rathmann:** Ah, jetzt habe ich die drei Forderungen vor mir.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Ich fasse vielleicht noch mal zusammen. Zunächst wollen wir die erste Forderung des DGB diskutieren. Dabei geht es um die Frage, ob verpflichtend festgeschrieben werden kann, dass es Angebote zum Erlernen der Gebärdensprache geben muss für Eltern und Kinder – mit oder ohne CI. Und: Wie kann Beratung durch gehörlose, gebärdensprachkompetente Betroffene aussehen? Bisher gibt es so etwas noch nicht. Auch heute kam in der Diskussion immer wieder auf, dass es nach wie vor eine individuelle Entscheidung ist und stark vom jeweiligen Berater abhängt, weil Ärzte und Beratungsstellen dies nicht automatisch tun. Wie kann das in Zukunft verbessert werden? Haben Sie Ideen, auch seitens der Politik, um diese Forderung auf den Weg zu bringen?



**Sören Pellmann:** Zunächst vielen Dank für die Einladung zur heutigen Veranstaltung. Leider konnten wir heute Vormittag die Themenkomplexe, die besprochen wurden, nicht mitverfolgen. Das wäre für uns alle drei durchaus hilfreich und erweiternd gewesen. Zur ersten Frage kann ich nur sagen: Es gibt nicht die perfekte Antwort. Ich glaube, es wird nur in der Kommunikation miteinander, im Miteinander gehen. Ob es einer tatsächlich verpflichtenden Festschreibung bedarf, da bin ich mir nicht sicher. Ich habe selbst während meiner Ausbildung – ich bin Lehrer für Förderschüler/-innen – im BBW Leipzig für hör- und sprachgeschädigte Jugendliche und junge Erwachsene gearbeitet. Dort habe ich mit Schülern/-innen zu tun gehabt, die sehr gute Erfahrungen mit einem CI hatten und die damit gut umgegangen sind.

Dort war auch Grundbedingung, und das halte ich für wesentlich, dass die Erziehungsberechtigten von Beginn an im Einvernehmen mit einbezogen werden. Es ist meine Überzeugung, dass es nur dann tatsächlich erfolgreich sein kann. Der Einladung habe ich entnommen, dass auch Zwangsimplantation ein Thema ist, der Impuls zur heutigen Veranstaltung. Das sehe ich tatsächlich skeptisch. Es wird nicht zum Erfolg führen, wenn gegen den Willen der Eltern Implantationen vorgenommen werden. Das merkt man immer wieder, wenn man mit Eltern, mit Betroffenen oder, so wie sie das heute Vormittag ja schon getan haben, mit Menschen, die in der Forschung oder im medizinischen Bereich aktiv sind, spricht. Das soziale Umfeld ist entscheidend – und das hat auch was damit zu tun, voneinander und miteinander zu lernen.



**Jens Beeck:** Herzlichen Dank für die Einladung, ich darf mich da anschließen, auch weitgehend inhaltlich. Solch ein Thema eignet sich, glaube ich, nicht sonderlich gut für Streit, jedenfalls nicht zwischen den hier anwesenden Bundestagsabgeordneten. Der Ansatz ist möglicherweise leicht unterschiedlich. Ich bin auch skeptisch ...

**Christian Rathmann:** ... Vielleicht kann ich kurz dazwischengehen. Ich denke, es ist wirklich besser, wenn wir noch mal kurz Hintergrundinformationen dazu geben, was hier heute besprochen worden ist. Es ist gerade schon gesagt worden, Sie waren nicht dabei. Die Vorträge heute waren eindeutig und auch sehr positiv. Wir sind eigentlich auf dem Stand, dass wir keine gegensätzlichen Meinungen mehr haben. Das erste Ergebnis, das wir aus den Vorträgen heute zusammenfassen können, ist, dass der beste Weg eine bimodal-bilinguale Förderung ist. Und es ist sehr wichtig, dass die Eltern mit einbezogen werden – egal, wie die Entscheidung der Eltern dann aussieht, ob mit oder ohne CI.

Da war das einhellige Votum heute am Vormittag bzw. am frühen Nachmittag schon klar. Der Austausch am frühen Nachmittag hat gezeigt, dass Eltern sehr, sehr wenig Möglichkeiten haben, sich hinsichtlich einer gebärdensprachlichen Förderung wirklich umfassend beraten zu lassen. Das Thema Hausgebärdensprachkurse ist auch nach wie vor noch sehr problematisch. Eltern müssen oft vor Gericht ziehen, um das für sich einzuklagen. Daher war jetzt die Frage, wie Beratung und Information der Eltern aussehen kann, damit Eltern in dieser Hinsicht abgesichert und umfangreich informiert werden und auch die Möglichkeit erhalten, Hausgebärdensprachkurse zu bekommen. Eltern brauchen ein Paket an Informationen, die ihnen helfen, das bimodal-bilinguale Konzept von Anfang an für sich und für ihr Kind zu verwirklichen. Wir haben dieses Thema der verschiedenen Standpunkte schon abgehakt und sind jetzt eher auf der Suche, wie man das in Zukunft auch umsetzen kann. Noch mal deutlich: Das ist ein Auftrag an die Politik. Es müssen

gesetzliche Rahmenbedingungen geschaffen werden, die diese Forderungen absichern. Diese Rahmenbedingungen sind nach wie vor nicht gegeben. Ich kann dazu noch ein kurzes Beispiel geben: Im Heil- und Hilfsmittelkatalog kommt das Thema Hausgebärdensprachkurse nicht vor. Da müsste es eine Festschreibung geben, damit man diese dann auch finanziert bekommt – über die Krankenkassen, zum Beispiel. Das gibt es bisher nicht. Ich denke aber, dass man das relativ schnell umsetzen könnte. Das wäre ein Beispiel von mir. Der Konsens ist also bereits hergestellt: Gebärdensprache ist lebensnotwendig für jedes Kind. Jetzt müssen wir überlegen, wie das umgesetzt werden kann, auch unter Einbezug der Familie.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Vielen Dank für die Zusammenfassung. Es geht also auch um Qualitätssicherung, und eine allumfassende Beratung der Eltern, die auf die Gebärdensprache verweist, gehört beispielsweise dazu. Was ist die Meinung der Politik bezüglich solcher Themen wie der Einbindung in den Heil- und Hilfsmittelkatalog der Krankenkassen oder hinsichtlich des Themas Untersuchungen mit mehr Druck? Welche Möglichkeiten sehen Sie da?

**Jens Beeck:** Also, hier sitzen die drei Oppositionsparteien am Tisch, die GroKo fehlt. Daher könnten wir es uns jetzt einfach machen und Ihnen sagen: Wir sehen es ganz genau so und sind uns alle einig. Dann wären wir auch schnell fertig und Sie könnten die Zeit in Ihrem Programm auffüllen. Aber ernsthaft: In der Forderung stand gerade etwas von verpflichtenden Fragen. Da sind wir schon wieder bei der Grundfrage, der wir uns annähern müssen: Was wollen wir überhaupt verpflichtend? Das Grundgesetz schützt Ehe und Familie vor staatlichen



Eingriffen. Es muss Angebote geben, da sind wir uns völlig einig, verpflichtend würde ich diese Angebote allerdings nicht einführen. Es kann nur darum gehen, dass Angebote bestehen, die man freiwillig in Anspruch nehmen kann. Und dann kommen wir zu rein praktischen Schwierigkeiten. Mit Herrn Vogel und Herrn Büter treffen wir uns eher häufig. In dieser Woche habe ich mich mit dem Programmdirektor von Phoenix getroffen, der deutlich mehr Gebärdensprache und eine nahezu vollständige Untertitelung in seinem Programm anstrebt. Im Bundestag haben wir uns gemeinschaftlich, alle teilhabepolitischen Sprecher, dafür stark gemacht, Gebärdensprachdolmetschung für alle Debatten sicherzustellen. Es stellte sich heraus, dass es oft keine Finanzfrage ist, sondern es einfach nicht genug Gebärdensprachdolmetscher gibt, egal wie viel Geld sie bereit stellen (beispielsweise hier in Berlin). Deswegen kann man schon darüber nachdenken ...

**Dr. Ulrike Gotthardt:** ... Ich glaube, das geht hier gerade in die falsche Richtung, mit Dolmetscher/-innen im Fernsehen.

**Jens Beeck:** ... Nein, das glaube ich nicht. Mal angenommen, wir räumen den Heilmittelkatalog auf und dann bestünde z. B. der Anspruch auf bilinguale Erziehung zu Hause, dann würde das derzeit nach meinem Eindruck noch daran scheitern, dass rein praktisch die Kapazitäten überhaupt nicht da sind. Deswegen muss man den Blick zunächst mal auf die Dinge lenken, die tatsächlich möglich sind. Eine solche Unterstützung kann natürlich verankert werden. Ob allerdings heimische bilinguale Erziehung mit einem Rechtsanspruch gegen die Krankenkasse verankert werden kann, müssten Sie die Gesundheitspolitiker fragen. Ich bin sehr skeptisch, dass es dafür einen Konsens im Bundestag gibt, ich glaube das offen gestanden nicht.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Einen kleinen Moment, dazu gibt es eine Wortmeldung.

**Prof. Dr. Szagun:** Wenn ich dazu etwas sagen darf: Das ist sehr hypothetisch. Es ist sehr wahrscheinlich, dass überhaupt nicht alle Eltern das in Anspruch nehmen wollen. Denn die bevorzugte Sprache in Deutschland, das bevorzugte Ziel, ist die Lautsprache. Die bisherigen Forschungen und Erfahrungen und auch die vielen Zahlen von Kindern mit CI zeigen, dass nur sehr wenige Eltern darauf bestehen, von Beginn an zweisprachig zu fahren. Bis jetzt müssen sie über Gerichte einklagen, Unterricht in Gebärdensprache zu bekommen. Wir spekulieren jetzt natürlich beide. Sie meinen, es sind dann alle, ich meine, es sind sehr wenige. Wir wissen es nicht. Aber das Argument, es wären zu viele und wir hätten die Kapazitäten nicht, kann ich so nicht akzeptieren. Meine Hypothese wäre,



es werden nicht sehr viele sein, die es tatsächlich in Anspruch nehmen wollen, die Gebärdensprache von Beginn an zu lernen. Aber wir spekulieren beide, das möchte ich dazusagen.

**Jens Beeck:** Stand da nicht gerade „verpflichtend“ in der Forderung?

**Katrin Bentele und Prof. Dr. Szagun (im Wechsel):** Das Angebot soll verpflichtend sein! Das Angebot, nicht die Inanspruchnahme. Das steht da aber auch.

**Jens Beeck:** Dann sind wir uns einig.

**Corinna Rüffer:** Bin ich jetzt dran? Danke. Hier sind Menschen im Raum, die alle Fachleute sind in eigener Sache – mindestens. Ich fände es zu einfach, wenn wir an einer Lösung arbeiten und von uns dann erwartet wird zu sagen, wo man das im Gesetz zu regeln hat. Dafür gibt es Juristen, die können das sagen. Die Frage ist doch eine viel größere. Da draußen gibt es eine Mehrheit innerhalb der Bevölkerung, die überhaupt keine Ah-

nung hat, worüber wir hier reden. Die sitzen aber an allen möglichen Stellen und haben was zu sagen. Das sind zum Beispiel Ärzte, die junge Eltern beraten, und zwar sozusagen nur in Richtung CI. Ganz viele dieser Eltern haben keine Ahnung, was Gehörlosigkeit eines Kindes bedeutet, weil sie selbst hörend sind. Sie werden beraten und der Arzt sagt, das Kind ist „kaputt am Ohr“, wir bauen ein CI ein und dann ist es geheilt. Das ist für viele Eltern ein Hoffnungsschimmer. Das böse Erwachen kommt erst später, wenn sie feststellen, dass es doch nicht so einfach ist. Ihnen ist nicht klar, dass eine Zweisprachigkeit besser wäre, dass es überhaupt infrage kommt, in einer hörenden Familie Gebärdensprache zu lernen. Das heißt, wir haben im Bundestag für viele Sachen keine Mehrheiten, weil viele Abgeordnete – und zwar die große Mehrheit – sich mit diesen Themen überhaupt nicht auseinandergesetzt haben. Wenn ich mit denen oder anderen Fachleuten aus dem Teilhabebereich darüber rede (über Gehörlosigkeit, Kindeswohlge-

fährdung, die Geschichte in Goslar/Braunschweig) und ihnen sage, dass wir Eltern nicht zur Operation nötigen können, bekomme ich ganz oft die Antwort: „Aber das ist doch gut für die Kinder, weil die Welt noch nicht bereit ist für Gehörlose.“

Wir haben nicht die Angebote, um volle Teilhabe zu ermöglichen, und darüber müssen wir reden. Wir können jetzt gesetzliche Regelungen vorschlagen, das wäre ziemlich einfach, aber die Mehrheit im Bundestag bekommen wir dafür nicht (für volle Teilhabe für gehörlose Menschen, bis hin zu den Ämtern). In den Sozialämtern und Jugendämtern sitzen ganz häufig Sachbearbeiter, die überhaupt keine Ahnung haben von dem, was sie tun. Da wird teilweise gesagt, sie seien als Träger der Eingliederungshilfe nicht mehr zuständig, wenn das Gesundheitssystem ein CI finanziert. Das heißt, die gehen dann wirklich davon aus, dass Gebärdensprache da nicht mehr nötig ist und dass Menschen, die ein CI eingesetzt bekommen, danach hörend sind und nicht schwerhörig. Schon auf dieser Ebene haben wir es also mit einer Gesellschaft zu tun, die in diesem Bereich völlig uninformiert ist. In diesem Raum schaffen wir schnell Lösungen, aber wir müssen dann auch zusammen dafür sorgen, dass das in politischen Entscheidungen und in der Gesetzgebung umgesetzt wird. Das ist ein dickes Brett, das muss ich an dieser Stelle mal sagen.

**Prof. Dr. Rathmann:** Daran möchte ich anknüpfen. Es muss einen ersten Schritt geben. Es gibt bereits politische Rahmenbedingungen, beispielsweise die UN-Konvention für Menschen mit Behinderung. Wenn ich bei Google das Wort Gebärdensprache eingebe, finden sich überall Verweise auf das Thema Gebärdensprache. Daher frage ich dann mit meinem viel-

leicht naiven Demokratieverständnis, was der Bundestag eigentlich für eine Aufgabe hat. Meiner Meinung nach ist er dafür zuständig, verschiedene Möglichkeiten zur Durchführung oder Umsetzung der UN-BRK sicherzustellen. Doch das ist bis zum heutigen Zeitpunkt nicht passiert. Automatische Umsetzungsmöglichkeiten gibt es schlicht nicht. Wenn ein gehörloses Kind zur Welt kommt, bekommt es de facto keinerlei Förderung, weil es keine Ausführungsbestimmungen zur Umsetzung und Überführung in rechtliche Ansprüche gibt. Die UN-Konvention als Rahmen ist doch ein klar definierter gesellschaftlicher Auftrag an die Politik. Daher muss sich dann beispielsweise der Gesundheitsausschuss damit befassen. Und der erste Punkt wäre aus meiner Sicht, Dinge in den Hilfs- und Heilmittelkatalog mit aufzunehmen. Zweitens muss der Schulausschuss sicherstellen, dass Lehrer über Gebärdensprachkompetenz verfügen und Kinder in ihrer Sprache unterrichten können. Wir als normale Bürger haben keinen Zugang zu den Ausschüssen, deren Arbeit die UN-BRK als Grundlage dient. Wir haben die Situation in Deutschland ja umrissen. Auch die Vorträge, beispielsweise von Prof. Dr. Szagun oder Prof. Dr. Becker, haben klar gezeigt, dass bimodal-bilinguale Erziehung immer notwendig ist und nicht irgendein Luxus. Wird das nicht sichergestellt, besteht ein hohes Risiko für enorme kognitive, psychosoziale und sprachliche Rückstände der Kinder. Die konkreten wissenschaftlichen Belege hierzu liegen seit langer Zeit vor. Diese Dinge sind überhaupt nicht neu! Das wirklich Traurige an dem Thema ist, dass wir bei der Umsetzung massiv behindert werden. Der DGB engagiert sich, schreibt Stellungnahmen, und doch rennt er gegen Mauern. Die Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten, die Selbsthilfe und andere Ver-

eine sind aktiv – und das alles bringt überhaupt nichts. Wir fahren da alle gegen meterdicke Mauern, immer und immer wieder! Vielleicht können Sie uns ja sagen, was wir da noch machen können. Wir sind nämlich bereit, wenn man uns lässt. Was können wir noch für Schritte unternehmen, um gehört zu werden?

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Moment, bevor Sie antworten, möchte ich kurz etwas dazu sagen. Die Öffentlichkeitsarbeit ist definitiv wichtig. Die UN-BRK ist ebenfalls ein wichtiger Punkt. Außerdem ist ein wichtiges Thema, wie man Eltern in ihrer elterlichen Sorge juristisch unterstützen kann in ihrem Recht, Nein zum CI zu sagen. Wie kann das verbessert werden? Wir haben jetzt noch zehn Minuten für diesen Themenblock.

**Corinna Rüffer:** Ich finde, das muss man grundsätzlich diskutieren. Man kann eine verpflichtende Beratung machen, die neutral angesiedelt ist und unabhängig von Menschen, die ein kommerzielles Interesse daran haben, CIs einzusetzen. Das kann man alles machen. Aber man muss ja die Mehrheit davon überzeugen, dass es richtig ist, so zu handeln. Das ist ein grundsätzliches Problem. Die gehörlosen Menschen waren im Rahmen des Protestes gegen das BTHG unheimlich aktiv. Ich erinnere mich an die großen Demonstrationen, wo ich (gefühl) den Eindruck hatte, dass ein Drittel der Protestierenden aus der Gehörlosengemeinschaft kamen. Das haben wir erreicht mit einem ganz kraftvollen Protest, der viele an den Rand des Burn-outs getrieben hat, weil es so ernsthaft betrieben wurde und total wunderbar war. Am Ende haben wir vor allem verhindert, dass Verschlechterungen gegenüber der geltenden Rechtslage eintreten. An kaum einer Stelle sind wir darüber

hinausgekommen. Damit mussten wir uns schon zufriedengeben. Danach ist der Protest, der öffentlich wahrnehmbar ist, deutlich kleiner geworden. Es wird nur in Fachszenen diskutiert. Wie viele Gehörlose sind in Kommunalparlamenten vertreten, in den Landtagen, im Bundestag? Wie würde sich die Wahrnehmung des Themas ändern, wenn allein im Bundestag eine gehörlose Person vertreten wäre, die mit Druck daran arbeitet? Sie können jetzt sagen, das ist so allgemein, aber ich meine das ernst. Wenn man etwas erreichen möchte, muss man in das Herz der Demokratie vordringen und dafür sorgen, dass eine Gruppe von Leuten die Themen ernsthaft bearbeitet. Ich kann aus meiner Perspektive etwas sagen. Wir haben im vergangenen Jahr zum Thema Gehörlosigkeit ganz viel gemacht. Wir haben wirklich versucht, an dem Thema zu arbeiten. Wir haben immer wieder versucht, den Finger in die Wunde zu legen. Wir haben Anfragen zum Thema CI gestartet. Jetzt raten Sie mal, zu welchem Ergebnis wir gekommen sind, was sich dadurch verbessert hat. Zunächst mal nichts. Wenn man keine Mehrheit im Parlament hat und nicht mit unheimlichem Druck arbeitet, dann droht man verloren zu gehen. Die Gehörlosenkultur ist völlig marginalisiert und den meisten Menschen in der Bevölkerung überhaupt nicht bewusst. Daran muss sich etwas ändern. Ich glaube, dass die Leute in den Behörden, die solche Entscheidungen pro CI erzwingen wollen, überhaupt keine Vorstellung davon haben, dass sie im Zweifelsfall Familien zerstören. Sie haben keine Vorstellung davon, wie brutal sie agieren gegenüber den Menschen, die sie vor sich haben. Da ist stattdessen kleinkariertes „Behördendenken“. Die wollen gern ein bisschen Eingliederungshilfe einsparen, das ist ja so teuer. Nach diesem Denken sieht auch



das BTHG an den entsprechenden Stellen aus. Was sagt denn das BTHG zum Thema Gebärdensprachassistenten im Ehrenamt? Das wäre aus meiner Sicht die Voraussetzung für eine Karriere in der Politik – dies nur als ein Beispiel. Ich glaube, das Recht auf das Erlernen von Gebärdensprache kann man gesetzlich verankern, ganz klar. Man kann auch das BTHG verändern, das käme gehörlosen Menschen sehr zugute. Es gibt aber keine Mehrheit dafür. Es ist völlig egal, was wir in diesem Raum hier sagen – solange es in diesem Raum bleibt, werden wir nichts verändern.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Ich würde darauf gern eingehen. Es ist ein wichtiger Hinweis, dass wir dem Bundestag mehr auf die Füße treten sollten. Kommen wir zu einer anderen Forderung von uns, die wir diskutieren wollen. Die Politik braucht natürlich auch wissenschaftliche Grundlagen. Dazu haben wir eine Online-Umfrage gemacht – mit interessanten Ergebnissen, über die ja auch schon gesprochen wurde. Aber die Frage ist: Wie kann eine wissenschaftliche Studie in Auftrag gegeben werden, die an einer neutralen Universität durchgeführt wird, wo gehörlose Menschen,

CI-Träger und hörende Menschen zusammenarbeiten und zu diesem Thema Forschung betreiben? Diese Daten könnten dann als Basis für politische Forderungen dienen. Welche Tipps, Ideen oder Erfahrungen gibt es aus der Politik, eine solche Forschung zu finanzieren und zu ermöglichen?

**Sören Pellmann:** Erste Antwort: Ja, wir brauchen Zahlen. Man muss seine Forderungen damit tatsächlich deutlich untersetzen. Hier am Vormittag sind ja wohl auch ein paar Zahlen gefallen, insbesondere was die Anerkennung bzw. den Umgang mit CIs betrifft. Wir als Politiker können sagen, und das wäre zunächst unser Auftrag, Geld dafür in die Hand zu nehmen, also einer Forschungseinrichtung, einer Uni, das Geld in die Hand zu geben und zu sagen: „Schaut euch das Thema an.“ Ich glaube, daran scheitert es nicht. Ich habe an der Universität Leipzig studiert und habe dort viele Kolleg/-innen, Dozent/-innen, Professor/-innen kennengelernt. Wenn ich diese zu solchen Themenfeldern befragt habe, haben sie gesagt, Zitat: „Wir sehen dafür keinen Bedarf“. Wir müssen an den Hochschulen und Universitäten das Gespür und Verständnis dafür schaffen, dass es dahingehend einer

wissenschaftlichen Begleitung bedarf, dass hier tatsächlich etwas gebraucht wird. Das ist das, was Corinna vorhin sagte. Die Wissenschaft muss sagen: „Ja, hier gibt es eine ernstzunehmende große Gruppe, die ihren Bedarf auch so äußert, dass wir uns da heranzumachen“. Politik kann nur Rahmenbedingungen geben. Im bundesdeutschen Haushalt, den wir letzte Woche verabschiedet haben, ist für Forschungsbereiche, Wissenschaft und Hochschule einiges draufgelegt worden. Daran scheitert es nicht. Wir brauchen jetzt zur Umsetzung die jeweiligen Hochschulen bzw. Universitäten.

**Zwischenruf aus dem Publikum (Prof. Dr. Claudia Becker):** Die Wissenschaft sitzt hier, es sind einige Wissenschaftler da. Es kann ja nicht sein, dass Sie jetzt sagen, die Wissenschaft interessiert sich dafür nicht. Entschuldigung für den Zwischenruf.

**Katrin Bentele:** Es ist richtig, dass es häufig nicht viel Informationen darüber gibt, was eigentlich wirklich gebraucht wird. Es ist auch richtig, dass es unter diesen Bedingungen schwierig ist, Mehrheiten zu bekommen. Daran liegt es aber nicht nur, und wir können uns nicht darauf ausruhen, dass es so ist. Schließlich ist es ja so, dass es sehr viele engagierte einzelne Personen gibt. Einerseits in den Verbänden, andererseits aber auch in der Wissenschaft gibt es Leute, die wissen, welche Zahlen gebraucht werden, wofür geforscht werden müsste. Wenn man Ausschreibungen mit Geldern verknüpfen würde (vom WWF oder Ähnlichem), würde sich natürlich jemand finden, der das auch beantragen würde. Dann müssen wir überlegen, was wir verändern können, damit in der Gesellschaft mehr darüber gewusst und diskutiert wird. Wie kann mehr Wissen über die Gebärdensprache,

über die Gehörlosengemeinschaft, über das CI mit seinen Möglichkeiten und Grenzen vermittelt werden? Ich verstehe die Forderung des DGB als eine Möglichkeit, an kleiner Stelle anzufangen, etwas anzubieten und damit auch Informationen zu sehr vielen Leuten zu bringen, die vorher keine Ahnung hatten. Deswegen, glaube ich, braucht es das verpflichtende Angebot, Gebärdensprache lernen zu können – als Angebot verpflichtend, nicht verpflichtend, dies wirklich auch durchzuführen –, weil eben sonst das Angebot nicht gemacht wird. Dann sind HNO-Ärzte vielleicht kompetenter als jetzt und können so ein Angebot anbieten, weil sie es machen müssen. Wir müssen dafür die Strukturen schaffen, damit Ärzte diese kennen und sich dann auch darauf berufen können. Das sind strukturelle Dinge, die dazu führen, dass nicht nur einzelne, sondern mehr Leute informiert werden darüber, über einen längeren Zeitraum. Ich weiß wohl, dass es für Umsetzungen Mehrheiten braucht, klar, aber ich denke, man muss auch verstehen, dass man irgendwo anfangen muss. Ich verstehe die Forderungen als Vorstellungen davon, wie so ein Anfang gemacht werden könnte. Und ich denke, auch bei Forschungsausschreibungen und -geldern gibt es genug Leute, die sich dafür interessieren, in dem Bereich etwas zu tun.

**Jens Beeck:** Dürfte ich einen Satz dazu sagen? Die drei Politiker/-innen, die hier sitzen, haben überhaupt kein Problem damit, einen Antrag zu stellen für eine wissenschaftliche Evaluation der CI-Implantationen nach Ihrem psychosozialen Modell. Das sehen Sie an dem, was wir bisher an Arbeit geleistet haben. Wir können das probieren – dann sehen wir, ob das zu einer Mehrheit führt oder nicht. Eine weitere Frage gibt es aber noch zum Thema des juristischen



Schutzes von Eltern, nicht genötigt zu werden. Ich glaube, den gibt es schon. Das Grundgesetz schützt die Familie vor staatlichen Zugriffen, jedenfalls dann, wenn die Familie sich einig ist. Das muss auch hier gelten, besonders, weil es ja nicht um komplikationslose Operationen geht. Das ist keine Kleinigkeit, vor allem, wenn so ein Implantat im Zuge des Wachstums noch mehrfach ersetzt werden muss. Das hat alles Risiken. Dann muss das Grundgesetz greifen. Ich glaube, hier sind drei Vertreter/-innen des Bundestages, die sich darin einig sind, dass „Schutz von Ehe und Familie“ dieses Recht umfasst. Schwierig wird es ehrlicherweise dann, wenn die zwei Sorgeberechtigten sich nicht einig sind. Da muss man dann schauen, welche Lösungen es gibt und wie dann entschieden werden kann.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Bitte momentan noch keine Fragen. Ich möchte noch mal darauf zu sprechen kommen, dass wir selbst auch aktiv werden und die Finanzierung von Projekten und Studien einfordern sollten. Das haben wir auch schon ein paar

Mal getan und Anträge gestellt, die dann aber abgelehnt wurden. Unser Wunsch an Sie ist an dieser Stelle, auch von Ihrer Seite, der Politik, tatkräftig unterstützt zu werden. Wir warten nicht, dass die Politik sich für uns engagiert, wir haben das schon selbst getan und waren aktiv, aber trotzdem. Gut, mit Blick auf die Zeit ...

**Corinna Rüffer:** ... Ich würde darauf aber gern reagieren, weil ich das so nicht stehen lassen möchte. Wir haben diese Fragen immer wieder gestellt: Sind der Bundesregierung Studien zu diesem Komplex bekannt? Wenn ja, welche Schlussfolgerungen ziehen sie daraus? Wenn nein, warum nicht? Wären sie bereit, das zu finanzieren? Diese Fragen haben wir immer wieder gestellt. Wir haben hier keine Mehrheit. Was mich jetzt ärgert, ist, dass die GroKo sich herausnimmt, hier nicht anwesend zu sein. Und nun werden wir drei als die Politik gesehen, die keinen Druck macht. Wir nutzen die Hebel, die wir haben. Ich werde das den Kollegen der GroKo ausrichten, damit die wissen, was hier gewünscht ist.





**Dr. Ulrike Gotthardt:** Vielen Dank für Ihre Unterstützung. Die Podiumsdiskussion neigt sich dem Ende zu und wir würden gern den Raum öffnen für Fragen aus dem Publikum – auch an unsere Gäste aus der Politik. Mein Vorschlag wäre, wie eben fünf Personen auszuwählen und deren Fragen zu besprechen. Sollte danach noch Zeit übrig sein, können gern noch mehr Beiträge folgen.

**Karin Kestner:** Darf ich schon anfangen? Eine Frage hätte ich zu den juristischen und rechtlichen Möglichkeiten der Eltern. Wir haben versucht an verschiedenen Stellen anzusetzen, die Richterinnen davon zu überzeugen, dass der Fall bei ihr hier falsch auf dem Tisch ist und dass die Eltern das Recht haben, allein zu entscheiden, ob ihr Kind implantiert wird oder nicht. Sie sagen, die rechtlichen Mittel gibt es. Es hat sich aber bisher kein Politiker gefunden, der der Richterin geschrieben hat, weil es ein „laufendes Verfahren“ ist. Ich weiß das alles – in laufende Verfahren darf man nicht eingreifen, das ist eine Schwierigkeit. Was sollen die Eltern denn dann

machen? Die zweite Frage ist: Finanzierung einer bundesweiten neutralen Beratungsstelle – wie sehen Sie die Aussichten und wo, meinen Sie, kann man so einen Antrag stellen? Danke.

**Jens Beeck:** Das hören wir immer wieder (insbesondere wir als behinderten- und teilhabepolitische Sprecher): Wir sollen uns in Verwaltungs- oder Gerichtsverfahren einmischen. Die Gewaltenteilung sieht das nicht vor. Die Richter wären sehr verärgert, wenn wir das täten. Das wäre kontraproduktiv. Ich war früher – und ich bin es heute noch – Familienrechtsanwalt. Es gibt verschiedene Gründe, warum ein Jugendamt auf die Idee kommt zu sagen, das Kindeswohl sei gefährdet: Es geht nicht regelmäßig zur Schule, es wird nicht regelmäßig ernährt, die Familie findet, es sei ausreichend und gesund, einmal die Woche zu duschen usw. So was kann immer dazu führen, dass jemand vom Jugendamt sich berufen fühlt einzuschreiten und zu sagen, dass es verpflichtende sozialbegleitende Hilfen geben muss. Das ist immer schwierig. Es gibt in Deutschland aber in der Rechtsord-

nung – man muss es so knapp formulieren – kein Recht auf eine glückliche, perfekte oder perfekt geförderte Kindheit. Es sind alles nur Richtlinien und Hinweise. In meinen Verfahren ist es meist gelungen, am Ende einen guten Ausgang zu finden. Entweder haben Eltern die Hilfen freiwillig angenommen oder das Verfahren wurde eingestellt, weil keine massive Kindeswohlgefährdung festgestellt werden konnte. Ausnahmen sind hier natürlich sexueller Missbrauch, Gewalt in der Familie etc. Aber das Thema Erziehung, auch mit welchen medizinischen Maßnahmen, gehört in den Bereich von Ehe und Familie. Wir warten das Verfahren mal ab. Das wird ja möglicherweise in der letzten Instanz entschieden. Dann sieht man, ob es an dieser Stelle gesetzgeberischen Bedarf gibt. Parallel gibt es im Moment die Diskussion über Kinderrechte im Grundgesetz. Niemand weiß, wie sich das auf die Eltern und die familienrechtliche Situation auswirkt, sollte es dazu kommen. Wir müssen das also sowieso beobachten. Es gibt sicher den Zeitpunkt, an dem die Politik prüfen muss, ob das noch in den richtigen Spuren läuft. Momentan ist das aber noch nicht nötig.

**Karin Kestner:** Nach dem Verfahren melde ich mich noch mal bei Ihnen.

**Jens Beeck:** Ich denke, wir werden noch öfter in diesen Kreis eingeladen und bleiben daher ohnehin in Kontakt.

**Corinna Rüffer:** Ich möchte noch etwas ergänzen. Mir fällt seit Jahren auf, dass an der Schnittstelle von Eingliederungshilfe und Kinder- und Jugendhilfe ein Problem besteht. Wir haben viele behinderte Eltern, die zwangsläufig Kontakt zum Amt haben. Das kennen viele andere Eltern ja gar nicht. Die Jugendämter maßen sich manchmal an, die Erziehungsfähig-

keiten der Eltern gleich mit zu testen. Da kommen wir häufig in Teufelskreise hinein, und ich bin froh, dass es jetzt im Bundestag eine Initiative gibt. Diese vermeintlichen Einzelfälle sollen strukturell betrachtet werden und es soll geschaut werden, wo denn eigentlich die Probleme liegen. Ich bin mir sicher, dass wir daraus Schlüsse ziehen müssen, weil das Problem häufig auftritt.

**Karin Kestner:** Ich hatte noch eine zweite Frage, bezogen auf die Beratungsstelle.

**Jens Beeck:** Wir haben im Moment die EUTB (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung) aus der Umsetzung des BTHG. Sie gucken etwas skeptisch, das kann ich verstehen. Wir kommen nicht umhin, neben dieser neuen Struktur, die gerade im Aufbau ist, auch diese spezialisierten Einrichtungen zu schaffen. Da bin ich völlig bei Ihnen, die muss es geben. Die wird es nicht überall vor Ort geben, das ist allerdings für alle Betroffenenengruppen so. Aber wir stellen gerade relativ viel Geld bereit, um bewusst unabhängige Teilhabeberatungsstellen zu schaffen. Da muss man sich auch angucken, wie unabhängig und wie ergänzend die eigentlich sind. Wir wissen, dass das noch nicht so läuft, wie es im Gesetz steht. Das sind Anlaufschwierigkeiten. Nach einer Zeit wird das vom Ministerium evaluiert, es gibt zeitnah einen Bericht, nach dem wir dann auch nachsteuern. Natürlich ist es völlig berechtigt zu sagen, dass es auch spezialisierte Stellen zum Thema Hörbehinderung geben muss, da bin ich völlig bei Ihnen.

**Dr. Roland Zeh:** Vielen Dank. Ich möchte Sie herzlich begrüßen. Einige von Ihnen habe ich schon mal kennengelernt. Ich möchte noch einen anderen Punkt ansprechen. Es gibt



eine erhebliche Zahl von Kindern, die mit einem CI nicht zu einem Spracherwerb kommen und dadurch auch erhebliche Teilhabeeinschränkungen haben. Die Forderung war, dass man von vornherein ein bilinguales Angebot schafft und implementiert. Das mag in einzelnen Gegenden gehen, aber mit Sicherheit nicht ausreichend flächendeckend. Ich bin Patientenvertreter der CI-Träger und in der Leitlinien-Kommission. Es gibt momentan diese Leitlinien, die zwar nicht verpflichtend sind, aber eine Empfehlung darstellen. Diese beziehen sich nicht nur auf die Operation, sondern auch auf die Nachsorge. Ich werde mich bemühen, dass das Angebot einer gebärdensprachlichen Förderung in die Leitlinie mit aufgenommen wird. Ich werde es wirklich versuchen, und es gibt da sicher den einen oder anderen, der da mitgehen wird. Ich muss Ihnen recht geben, dass die meisten Ärzte das gar nicht für notwendig halten. Hier muss erst mal ein Bewusstsein geschaffen werden – also nicht nur in der Politik, sondern auch in der Ärzteschaft. Es muss in jedem Fall gewährleistet sein, dass eine

Sprache da ist, mit der später Teilhabe möglich ist, und man kann nicht davon ausgehen, dass das mit CI immer funktioniert. Das wollte ich mal sagen, dass ich versuche, das mit in die Leitlinien aufzunehmen. Kommen wir zum praktischen Punkt, zur Implementierung. Jetzt sagen Sie wieder, Sie können nichts machen, denn Sie sind die Opposition – wobei sich das ja irgendwann auch ändern kann ...

**Corinna Rüffer:** ... Das wäre mal was!



**Jens Beeck:** ... aber nicht zu dritt, das ist auch klar.

**Dr. Roland Zeh:** Wir müssen dafür sorgen, dass wir das Thema Gebärdensprache mit in die CI-Reha-Zentren nehmen, das ist noch ein Problem. Teilweise wird das schon gemacht, aber es ist nicht damit getan, dass das Kind gebärdensprachlich gefördert wird. Auch die Familie muss Gebärdensprache lernen. Wir müssen das Bewusstsein dafür schaffen, dass Gebärdensprachkurse notwendig sind. Wie ich heute gelernt habe, ist ein Gebärdensprachkurs keine medizinische oder therapeutische Maßnahme und die Krankenkassen reden sich raus. Wir müssen also gemeinsam dafür sorgen, dass es andere Grundlagen zur Umsetzung gibt.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Wer ist der oder die Nächste?

**Martin Magiera:** Ich hoffe, alle können mich gut sehen. Ich frage mich, wie man Gebärdensprache frühzeitig implantieren kann. Karin Kestner hat berichtet, dass es in Slowenien ein tolles Modell gibt. Dort wird lange vor einer CI-Operation die Möglichkeit gegeben, Gebärdensprachkurse zu besuchen. Das könnte

man in Deutschland auch so machen, aber verpflichtend: Hier in Deutschland haben wir ja auch in anderen Bereichen verpflichtende Termine. Wenn sich jemand zum Beispiel einer Geschlechtsumwandlung unterziehen möchte, muss er viele verpflichtende Termine wahrnehmen, z. B. Beratungsgespräche, um am Ende diese Operation bewilligt zu bekommen. Bei einem Schwangerschaftsabbruch ist genau das Gleiche der Fall. Dazu gibt es Vorschriften. Das könnte doch auf das Thema CI-Implantation übertragen werden. Bevor der Prozess der Operation in Gang gesetzt wird, müssen Eltern erst einige Beratungsgespräche in verschiedenen Bereichen wahrnehmen, wo sie umfassend aufgeklärt werden, zum Audiogramm, zu Gebärdensprache, zum CI, zu Hörgeräten etc. Das Modell aus Slowenien finde ich gut, und ich frage mich, ob man das nicht hier in Deutschland auch einführen könnte. Ich habe auch noch ein anderes Anliegen. Gerade wurde das Thema der politischen Karriere von Gehörlosen angesprochen. Es gibt gehörlose Menschen, die sich zum Beispiel auf kommunaler Ebene als Mitglied einer Partei engagieren wollen, und schon da stoßen sie auf Barrieren, allein schon wegen der Organisation und Bezahlung der Dol-

metscher. Ich kenne einige, die sich politisch engagieren möchten, aber einfach ist das ganz und gar nicht. Es scheitert schon auf kommunaler Ebene. Es ist einfach zu sagen, dass wir Gehörlose uns engagieren sollen. Es gibt Menschen, die eine politische Karriere anstreben, aber das ist gar nicht einfach. Ich bekomme gerade den Hinweis, dass es zwei engagierte, gehörlose Menschen in der Partei Bündnis 90/Die Grünen gibt. Wie es in den anderen Parteien aussieht, weiß ich nicht. Das war's. Es ist also schwierig.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Gibt es darauf eine Antwort?

**Corinna Rüffer:** Ich fange mit der politischen Ebene an. Wir haben ja gerade gesagt, dass es keine gesicherte Finanzierung von Dolmetscher/-innen in diesem Bereich gibt. Es gibt gehörlose Menschen, die in der Kommunalpolitik tätig waren und dann das Handtuch geworfen haben, weil die Kommunikation einfach nicht gewährleistet war. Und in der Politik, egal auf welcher Ebene, findet alles, was entschieden wird, in der Regel nicht in den offiziellen Sitzungen statt, sondern informell, in der Raucherecke etc. Es braucht also eine verlässliche Finanzierung, und die steht nicht im Gesetz. Wir haben alle zusammen gefordert, dass das mit dem BTHG gelöst wird, wurde es aber nicht. Zum zweiten Punkt, den Sie angesprochen haben: Dass die Eltern verpflichtende Kurse machen sollten, bevor sie sich pro oder contra CI entscheiden, halte ich nicht für den richtigen Weg. Ich gehe davon aus, dass so gut wie alle Eltern das Beste für ihr Kind wollen und gerade in so einer Situation alles an Beratung und Angeboten mitnehmen werden, was sie kriegen können. Da liegt also das Problem nicht in der Bereitschaft der

Eltern, sondern auf der anderen Seite, der Angebotsseite. Die Eltern müssen das Recht auf Information und auf diese Leistung haben, um dann nachher eine fundierte, selbstbestimmte Entscheidung treffen zu können. Deswegen bin ich da, wo es geht, immer gegen Zwang und für Freiwilligkeit, und ich glaube, dass man am Ende damit immer weiter kommt. (Jens Beeck flüstert Corinna Rüffer etwas zu) ... das hat die FDP gesagt.

**Stimme aus dem Publikum:** Was hat die FDP gesagt?

**Corinna Rüffer:** Heer Beeck hat gesagt, wir seien die Verbotspartei. Das stimmt aber nicht. Das sagen die immer, weil die unsere Stimmen haben wollen.

**Dr. Bodo Bertram:** Eine kurze Frage: Wie gesagt, ich bin kein Politiker. Der Vertreter der SPD sagte vorhin ...

**Sören Pellmann:** Es ist keiner von der SPD da.

**Dr. Bodo Bertram:** Ach so, okay. Es wurde gesagt, dass genug Geld da ist. Sie sprachen davon, dass die Leute an der Leipziger Universität gar nicht interessiert sind. Gibt es denn aus Blickwinkeln der Opposition einen politischen Hebel, mit dem der gesamte Bundestag überzeugt wird, Forschungsaufträge in dieser Richtung über den Wissenschaftsrat anzuregen? Oder ist das naiv gedacht? Gibt es solche Hebel? Ich habe keine Ahnung.

**Sören Pellmann:** Die beiden Kolleg/-innen hatten vorhin ja schon angeführt, dass es an uns nicht liegt. Ich nehme das für mich als Auftrag mit, so wie die beiden auch. Wir werden Mittel beantragen können – ich weiß nur nicht, ob wir damit Erfolg haben. Ich will hier keine Versprechungen



machen, die dann vielleicht nicht erfüllt werden können. Klar, wir sind da auf Ihrer Seite. Jetzt verstehe ich, warum die Kolleg/-innen der CDU/CSU und der SPD heute nicht hier sind: weil die viel konkretere Antworten hätten geben müssen. Mit Blick auf die Uhr – ich habe um 17 Uhr einen Termin im Bundestag. Ich will nicht einfach aufstehen und losrennen, aber es ist '45, deswegen komm ich jetzt in eine schwierige Situation.

**Jens Beeck:** Ganz kurz ein Satz noch mal. Man könnte jetzt böse sagen: Kultushoheit der Länder. Aus den Parteien von den Kolleg/-innen links und rechts von mir werden Ministerpräsidenten gestellt. Also, Länder könnten das auch machen. Das ist keine unmittelbare Aufgabe des Bundes allein. Ich will noch mal auf das Beispiel in Slowenien zu sprechen kommen, da wohnt Familie von mir. Das kann man nicht unbedingt so übernehmen. Die medizinische Versorgung in Slowenien ist, wenn sie kein Bargeld mitbringen, noch schlechter als hier. Sie warten dort sehr lange. Da mag es ein Projekt geben. Wenn ich das nächste Mal da bin, versuche ich rauszufinden,

wo das ist, und schau mir das an. Aber es nützt uns nichts, abgehoben von den tatsächlichen Verhältnissen zu diskutieren. Viele Dinge, auf die Sie heute schon rechtliche Ansprüche haben (in Deutschland), können nicht umgesetzt werden, weil die Ressourcen nicht da sind. Ich komme gleich zum Ende. In meinem Wahlkreis gibt es eine Mutter mit einem behinderten Kind, die zusätzlich drei Pflegekinder genommen hat. Ihr stehen umfassende Hilfen durch den sozialen Dienst zu. Diese bekommt sie aber nicht, weil es einfach keinen gibt, der ihr



helfen könnte. Ihr wird dann gesagt: „Suchen sie sich doch selber jemanden, wir bezahlen den dann.“ Es nützt also wenig, große Forderungen zu stellen, die man später nicht umsetzen kann. Es kann anders sein bei einem Forschungsprojekt oder bei einzelnen Maßnahmen zum Anspruch auf das Erlernen der Gebärdensprache. Aber auch da muss man ehrlich sein – das wird an bestimmten medizinischen Zentren und vielleicht einzelnen Teilhaberberatungsstellen funktionieren, aber nicht in der Fläche oder für jeden zu Hause zugänglich sein, das muss man fairerweise sagen.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Wir haben noch vier Fragen offen. Es ist aber schon signalisiert worden, dass einige das Podium verlassen müssen. Wenn längeres Bleiben gar nicht geht, sind Sie natürlich entschuldigt, aber wenn die anderen noch die Möglichkeit hätten zu bleiben, wäre das sehr schön. Herr Pellmann, Sie müssen gehen, stimmt's? Können die anderen Teilnehmer noch bleiben?

**Sören Pellmann:** Ja, tut mir leid, ich muss los.

*Sören Pellmann verlässt das Podium.*

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Herzlichen Dank, Herr Pellmann, für Ihr Kommen. Ich würde Ihnen gern noch einen Strauß Blumen überreichen. Vielen Dank.

*Sören Pellmann verabschiedet sich und verlässt den Saal. Die Person für den nächsten Beitrag wird auf die Bühne gebeten.*

**Tina Fiberg:** Ich denke, viele von uns haben das Vertrauen in die Politik verloren durch viele gescheiterte Versuche unsererseits. Ich erinnere mich an die große Demo vor fünf Jahren,

wo 12.000 Menschen demonstriert haben, um zu zeigen, wie wichtig Gebärdensprache und Bildung mit Gebärdensprache sind. Die politische Reaktion darauf war sehr gering. Momentan läuft eine Petition zur bilingualen Erziehung von Kindern, die bereits 19.000 Menschen unterschrieben haben. Meine Frage wäre: Welche weiteren Schritte können wir gehen, um unser Ziel zu erreichen? Wir haben 19.000 Unterschriften gesammelt zur Forderung, dass Kinder ein Recht haben, bilingual-bimodal aufwachsen zu dürfen, mit Gebärdensprache in der Schule. Jedes Kind hat ein Recht darauf, seinen Bedürfnissen entsprechend gefördert und unterrichtet zu werden. Wir haben also viele Leute, die dafür kämpfen, doch was sollen wir als Nächstes tun? Es waren 12.000 Menschen bei der Demo vor fünf Jahren. Wie oft sollen wir denn noch auf die Straße gehen? Es sind damals Leute aus ganz Deutschland extra dafür nach Berlin gereist. Was sollen wir denn noch machen, damit das endlich ankommt an den richtigen Stellen?

**Corinna Rüffer:** Ich sage ganz ehrlich: Das tut mir in der Seele weh, weil ich weiß, wie viel Aufwand das bedeutet, über Jahre diese Kämpfe zu führen, und zwar nicht nur an einer, sondern an vielen Stellen. Dann ist da noch die Erwartung, dass man ständig Demonstrationen organisiert und Petitionen auf den Weg bringt. Aber ich glaube, es führt kein Weg daran vorbei, das weiter zu versuchen und so viel Intensität hineinzulegen wie möglich. Das Positive an dieser BTHG-Phase war aus meiner Sicht, dass es einen Schulterschluss gegeben hat zwischen den verschiedenen Gruppen. Es waren nicht nur gehörlose Menschen da, man hat sich zusammengeschlossen. Zusammen hat man natürlich mehr Gewicht und öffnet damit auch die Ohren der

Abgeordneten im Bundestag. Leute aus dem Wirtschaftsausschuss haben mich gefragt (und das kommt eigentlich nie vor): Ist das BTHG wirklich so schlimm, wie ich es in der Zeitung gelesen habe? Das heißt, es bewegt sich was, aber wir stehen am Anfang. Und ich glaube, dass die Gruppe der Gehörlosen in einer besonderen Lage ist, weil das Verständnis für die Lebenssituation besonders komplex ist. Am Rande möchte ich noch sagen, dass es toll wäre, wenn die nächsten Petitionen an den Bundestag gerichtet werden, nicht über private Plattformen, denn sonst beschäftigt sich der Bundestag damit nicht.

**Zwischenruf aus dem Publikum:**

Das wird auch gemacht, sowohl an den Bundestag als auch an die Länder wird das weitergereicht.

**Corinna Rüffer:** Das ist sehr gut!

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Dankeschön. Kommen wir zur nächsten Frage.

**Leander Palleit:** Hallo, mein Name ist Leander Palleit, vielleicht kennen mich einige. Ich werde jetzt sprechen, weil ich leider nicht so gut gebärden kann. Ich möchte nur ein paar kurze Ergänzungen machen. Heute Vormittag ging es um Pro und Contra von CI-Implantationen und alles, was damit zusammenhängt. Das ist ein komplexes Thema. Ich werde als Mitarbeiter der Monitoring-Stelle zur UN-BRK oft gefragt: „Was heißt das genau? Steht in der UN-BRK etwas dazu?“ Die UN-BRK ist ein komplexer Text, aber es gibt zwei klare Botschaften, die simpel sind. Die erste ist: Primär geht es um die Rechte des Kindes. Die Eltern sind gesetzliche Vertreter, ja, aber sie handeln im Interesse des Kindes. Es geht um die Wahrung der Rechte des Kindes. Das ist die erste klare Botschaft. Jetzt steht in der BRK

auch was zum Kindeswohl, da komme ich zur zweiten klaren Botschaft. Diese Kindeswohlgefährdung, und das kann man nicht laut genug sagen, ist ein Scheinproblem, ein Scheinriese. Die Antwort findet sich in der UN-BRK. Wenn man sie genau liest, wird das deutlich. Zuerst ist die Frage: Worin liegt denn die Gefährdung? Man kann die Gefährdung (als erste Option) darin sehen, dass eine Beeinträchtigung des Kindes vorhanden ist oder bestehen bleibt. Wenn man sagt, dass das Vorhandensein oder das Bestehen einer Beeinträchtigung eine Wohlgefährdung ist, dann widerspricht das dem Paradigmenwechsel, der durch die UN-BRK ja gerade herbeigeführt werden soll, nämlich die Abkehr vom medizinischen Modell von Behinderung hin zu einem menschenrechtlichen Modell. Dann kann das Vorliegen oder Bestehen einer körperlichen Beeinträchtigung niemals selbst eine Gefährdung sein. Man kann die Gefährdung auch (als zweite Option) in einer potenziellen – wohlgermerkt potenziellen – Teilhabebeeinträchtigung sehen oder in einer Kommunikationsbeeinträchtigung, die dann zu einer Teilhabebeeinträchtigung führt. Diese Beeinträchtigung tritt aber nur an der Schnittstelle zur hörenden Mehrheitsgesellschaft auf. Zu dieser Schnittstelle gibt es auch eine klare Aussage in der UN-BRK. Es ist nämlich eine Verpflichtung und Sache des Staates, die Gesellschaft so inklusiv zu gestalten, dass fehlendes Gehör und damit einhergehende Kommunikationssituationen nicht zu einer Teilhabebeeinträchtigung führen. Das ist die Verpflichtung des Staates. Es ist nicht die Verpflichtung des Kindes, sich inklusiv zu machen. Das heißt also, wenn Eltern (oder wer auch immer) sich gegen eine CI-Implantation entscheiden, dann kann das, wenn man die UN-BRK halbwegs ernst nimmt, niemals eine Kindes-

wohlgefährdung sein, sondern dann handeln die Eltern im Interesse des Kindes, so wie sie es verstehen, und wahren seine Rechte. Danke.

**Corinna Rüffer:** Dazu hätte ich eine Frage. Hat das Deutsche Institut für Menschenrechte diese Position mal verschriftlicht, damit wir sie nutzen können?

**Leander Palleit:** Bisher leider noch nicht.

**Corinna Rüffer:** Ja, das wäre doch mal was.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Die nächste Frage bitte.

**Andreas Kammerbauer:** Mein Name ist Andreas Kammerbauer. Ich vertrete heute den Deutschen Schwerhörigenbund. Ich bin Referent für Sozialpolitik. Das mache ich jetzt seit zwei Jahren. Davor war ich 30 Jahre in der Kommunalpolitik tätig. Da kann ich die Aussage von Frau Rüffer bestätigen: Auch in der Kommunalpolitik ist Überzeugungsarbeit zu leisten. Ich bin mir nicht so sicher, ob die Jugendämter die Position des Instituts für Menschenrechte übernehmen. Ich war – und bin noch – in der Jugendhilfe tätig und bin erschreckt über die Ansichten, die dort herrschen. Ich gebe Frau Rüffer auch vollkommen recht. Wir müssen nicht die anwesenden Personen überzeugen, sondern andere Leute, die hier heute nicht da sind: andere Bundestagsabgeordnete und andere gesellschaftliche Gruppen. Hierzu brauchen wir auch Bündnispartner. Die haben wir, und die sollten wir auch nutzen. Jetzt mal ganz pragmatisch: Es war von einem Forschungsauftrag die Rede. Wir haben vonseiten der Behindertenverbände ein Aktionsbündnis gegründet: „Teilhabe-forschung“. Dort könnte



man dieses Anliegen vorbringen. Das Aktionsbündnis ist gerade dabei, Gelder zu akquirieren. Dafür müssen auch Gelder bereitgestellt werden. Ein anderes konkretes Beispiel: Der DGB hat ja schon versucht, Hausgebärdensprachkurse finanzieren zu lassen. Alexander von Meyenn ist da gegen eine Wand gelaufen. Mein Vorschlag wäre, zusammen mit anderen Patientenvertretern, zum Beispiel dem deutschen Schwerhörigenbund, noch mal einen Vorstoß zu wagen. Diese Ergebnisse können wir dann auch dem Gesundheitsausschuss übermitteln. Der Gesundheitsausschuss bzw. das Gesundheitsministerium hat nämlich die Fachaufsicht über den gemeinsamen Bundesausschuss. Da könnte man politisch eingreifen. Wir haben Konkurrenten und Gegner, Roland Zeh hat es schon erwähnt. Die Ärzte lehnen Gebärdensprachkurse als Hilfsmittel ab. Wir können aber mit der Unterstützung des DGB noch mal einen Vorstoß wagen. Wir haben Menschen in der Beratung und in der Frühförderung. Hier in Deutschland ist es nicht so einfach wie in anderen Ländern, die eine bundesweite Struktur haben. Wir haben eine föderale



Struktur, und Frühförderung (als Beispiel) ist Ländersache. Da sind auch Bündnis 90/Die Grünen oder die FDP gefragt in den Ländern, in denen sie an der Regierung beteiligt sind. Wir müssen überlegen, wie wir gemeinsam Forderungen stellen können. Nur Beratung zu fordern und der Politik zu sagen „Mach mal“, ist nicht genug. Wir müssen bestehende Strukturen verändern, und zwar gemeinsam. Mir wäre wichtig, dass gerade der Gesundheitsausschuss als Partner mit herangezogen wird. Danke für die Aufmerksamkeit.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Noch eine letzte Frage, und das muss auch leider die allerletzte Frage sein, dann schließen wir die Runde.

**Prof. Dr. Claudia Becker:** Guten Tag. Ich komme aus der Wissenschaft, die sich sehr wohl dafür interessiert. Leider ist der Kollege nicht mehr da, der das in Zweifel gezogen hat. Die Universität Leipzig hat gerade ein großes Projekt zum Gebärdenspracherwerb von Kindern durchgeführt. Die Aussage von vorhin war also fake news, stimmt also nicht. Es gibt genügend Wissenschaftler, die

sich interessieren. Die Humboldt-Universität zu Berlin hat jetzt noch eine dritte Professur in dem Themenbereich eingerichtet – aus eigenen Mitteln, mit Unterstützung des Berliner Senats. Das heißt, die Wissenschaft ist schon dabei. Wir haben gerade ein großes Forschungsprojekt durchgeführt, europa- und deutschlandweit, zum Stand der bilingualen Bildung mit Gebärdensprache und Lautsprache. Die zeigt klar: Die Praxis ist der Politik weit voraus. Wir von der Deutschen Gesellschaft sind im Gespräch mit der KMK (Kultusministerkonferenz). Wir haben die Bildungspolitiker über alle Ergebnisse dieses großen Projektes informiert. Deshalb glaube ich, dass wir jetzt schon eine ganze Menge gemacht haben. Jetzt kommt meine Frage an Sie, die Sie gleich beantworten können. Sie sind behindertenpolitische Sprecher Ihrer Parteien. Dann könnten sie zum Abschluss noch mal kurz sagen, was Sie in Ihrer Partei machen, damit in die Frühförderung und Bildung von gehörlosen und schwerhörigen Kindern die Gebärdensprache mit dazukommt.

**Jens Beeck:** Das ist Ländersache. Deswegen haben Sie sich auch zu-

recht an die KMK gewandt. Was wir tun, ist sicherzustellen, dass es eine Frühförderung gibt, insbesondere im vorschulischen bis schulischen Bereich. Ich kenne kein Bundesland, das im Zusammenhang mit den Inklusionsdebatten im schulischen Bereich und der damit häufig verbundenen Auflösung der sogenannten Sonderschulen die Schulen aufgelöst hat, die für Menschen mit Hörbehinderung da sind. Die bleiben alle. Jedenfalls in meinem Bundesland Niedersachsen sind sie als einzige grundsätzlich erhalten geblieben – mit Auswirkungen auf alle anderen Schulen, denn da sind die Frühförderprogramme noch da. Und das ist aus meiner Sicht, da ich das auch in den Ländern über schaue, auch gar nicht steigend.

**Prof. Dr. Claudia Becker & Karin Kestner (im Wechsel):** Alles ohne Gebärdensprache! Die sind alle ohne Gebärdensprache, besonders in Niedersachsen. Ohne Gebärdensprache, besonders die Frühförderung.

**Jens Beeck:** In der Carl-Orff-Schule, die ich letztens besucht habe, gibt es Gebärdensprache.

**Prof. Dr. Claudia Becker:** Einzelne Angebote.

**Prof. Dr. Rathmann:** Aber ansonsten sind es sehr wenig. Genau das ist auch unser Punkt und Anlass der Fachtagung. Es gibt im Moment einfach keinen gesetzlichen Anspruch auf die Verwendung von Gebärdensprache in der Bildungslandschaft. Von der Geburt an bis ins Erwachsenenalter braucht es einen gesetzlichen Anspruch. Nun überlegen wir, wie wir politisch aktiv werden können. Wir haben Strategien, Modelle und den Wissenschaftsbereich. Frau Prof. Dr. Becker hat es gerade angesprochen: Die Wissenschaft ist auf einem guten Weg. Ich denke da auch an die Hum-

boldt-Universität zu Berlin und die Universitäten in Hamburg, Göttingen, Aachen, Köln, Oldenburg etc. Das haben wir alles, das ist nicht das Problem, und darüber sind wir auch sehr froh, dass uns hier der Rahmen gegeben wird. Wir haben zum Zweiten auch unsere Forderungen klar kommuniziert. Der DGB hat Forderungen aufgestellt, Die Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten hat zusammen mit der Selbsthilfe und Fachverbänden zu diesem Thema etwas gesagt. Auch der Bundeselternverband gehörloser Kinder hat entsprechende Papiere mit Forderungen veröffentlicht. Wir arbeiten auch alle sehr eng zusammen. Die Forderungen stehen also im Raum. Jetzt ist die Frage: Was ist der nächste Schritt, um dieses Ziel des gesetzlichen Anspruches zu erreichen? Die Anwendung von Gebärdensprache betrifft alle Lebensbereiche. Trotzdem sind wir froh, dass sie heute hier sind, und über die Signale, dass es ein Forschungsprojekt oder Ausschreibungen zu einem solchen geben könnte. Sie bleiben sicherlich in Kontakt mit dem DGB, was auch sehr gut ist. Es wäre gut, auch das Bundesministerium für Gesundheit und das Bundesministeri-

um für Bildung mit ins Boot zu holen. Ich denke, es ist wichtig, endlich den nächsten Schritt zu gehen.

**Dr. Ulrike Gotthardt:** Ich denke, das war ein guter Schlusssatz für diese Podiumsdiskussion. Vielen Dank für Ihr Kommen und hoffentlich bleiben wir in Kontakt. Bitte bleiben Sie noch kurz auf dem Podium. Wir möchten uns herzlich für Ihr Kommen bedanken!

**Helmut Vogel:** Ja, bevor die Politik jetzt den Raum verlässt, möchte ich noch mal ganz ausdrücklich Danke sagen an Frau Ruffer (Die Grünen) für die Unterstützung. Wir haben durch die kleinen Anfragen viel Unterstützung von Ihnen bekommen, ebenso von Der Linken mit ihren Anfragen. Das war ein Erfolg. Wir haben jetzt ab 2019 auch die Live-Übersetzung aus dem Bundestag, die natürlich auch Öffentlichkeitsarbeit für uns ist und uns mit in das politische Geschehen holt. Das ist eine große Unterstützung für uns, herzlichen Dank dafür. Wir hoffen, dass wir weiter auf Sie zählen können. Bei den Forschungsaufträgen bleiben wir weiter in Kontakt. Ich danke allen Podiumsteilnehmern. Die

Fachtagung neigt sich dem Ende zu. Ich würde gern das Präsidium und alle Mitarbeiter auf die Bühne bitten. Hier stehen nun das Präsidium und auch die Bundesgeschäftsstelle, alle Mitarbeiter habe ich auf die Bühne gebeten. Sie haben die Fachtagung organisiert und alle mit Informationen versorgt. Die Tagung wurde ein Jahr intensiv vorbereitet. Ich möchte allen für die harte Arbeit und auch allen Teilnehmern für den Austausch herzlich danken, ganz besonders Uli und Daniel, die das Programm gestaltet haben und mit den Referenten im Austausch waren, damit hier ein guter Austausch stattfinden kann. Wir danken für euer und Ihr Kommen. Wir werden die Ergebnisse der Tagung veröffentlichen, sodass jeder Zugang dazu hat. Es gibt noch ein Buch, das ich vorstellen möchte, eine Weihnachtsgeschichte mit Gebärdensprache, das am 3. Dezember veröffentlicht wird. Im Internet kann man sich dann diese Geschichte, von einem Avatar gebärdet, anschauen. Dies ist ein Projekt der japanischen Firma Huawei. Nun möchte ich noch alle Referenten auf die Bühne bitten. Vielen Dank.



**FACHTAGUNG COCHLEA IMPLANTAT (CI)**  
**Realitäten ohne Zwang** 28.11.2018

This graphic recording details a conference on Cochlear Implants (CI). At the top left, it mentions "150 Kinder mit CI 12 Jahre FORSCHUNG" and "GRAMMATIK WICHTIG...". A central figure is a girl with a CI, with text around her: "Zweisprachigkeit, der sicherste Weg zur Sprache empirische Evidenz von Kindern mit CI [Prof. Gisela Szagun]" and "MANCHE SIND NACH 3 JAHREN IM 2-WOR BEREICH... MANCHE KÖNNEN ME!". Other notes include "es darf kein Kind ohne Sprache geben!!!", "WARUM SIND DIE KINDER SO UNTERSCHIEDLICH", and "alle ERKLÄRUNGEN SIND UNZUREICHEND?". A section on the right discusses "LOCKERER UMGANG VON KINDERN MIT GEBÄRDENSPRACHE". At the bottom, there's a section about diagnosis: "Diagnose gehörlos - Was Ärzte Eltern rät [Karin Kestner]" and "UND: WOLLEN SIE NICHT, DASS IHR KIND 'MAMA' SAGT... UND SOLL ES GAARNT EINSAM WERDEN". It also mentions "AHM: ICH LERN EINFACH GEBÄRDENSPRACHE" and "DRUCK DRUCK DRUCK DRUCK DRUCK". A "GOOD PRACTICE" note from Slovenia describes "2 Phasen vor CI-Behandlung BERATUNG \* Gebärdensprachkurs Eltern, gesamte Familie nach OP...".

This graphic recording covers a "Podiumsdiskussion" (podium discussion). It starts with "die 3 Forderungen des DGB..." and "GEBÄRDENSPRACHE BEI CI-IMPLEMENTATION FESTSCHREIBEN...". A central theme is "BIMODALES KONZEPT IST HIER" and "KONSENS". There are several figures representing different viewpoints: "ANGEBOT VERPFLICHTEND!", "MAN KANN DAS IM BUNDESTAG HABEN ODER IM HANDEL...", "ES GIBT EINFACH KEINE MEHRHEIT HIER", "PROBLEM: WIR HABEN DIE ANGEBOTE NOCH NICHT", "WIR MÜSSEN OPERIEREN", "DENN: DIE WEIT IST NOCH NICHT BEREIT FÜR GEBÖRDIGTE...", "DAS IST MIR ZU VAGE HIER! ICH HAU AB!", "FORSCHUNG VORANTREIBEN", "ES BRAUCHT GELD FÜR FORSCHUNG! DENN: WIR BRAUCHEN ZAHLEN", "ES GIBT GENUG INTERESSIERTE WISSENSCHAFTLER\* INNEN...", "BEIHEFT AUF INFORMATION für Eltern...", "UND SINNE ICH DENN JETZT DIE RICHTIGEN INFORMATIONEN ???", "GEMEINSAM AN DIE STRUKTUREN KOMMEN!!!", "WEITER POLITISCH KAMPFEN", and "Überzeugungsarbeit auch in der Kommunalpolitik...". At the bottom, there's a note: "DAS BEZUG AN DEN WUNDER TAG!".



# ZUSAMMEN SIND WIR STARK!

Präsident Helmut Vogel, 1. Vizepräsidentin Elisabeth Kaufmann, 2. Vizepräsident Steffen Helbing,  
Schatzmeister Michael Wohlfahrt, Beisitzer/innen Dr. med. Ulrike Gotthardt, Hans-Jürgen Kleefeldt und Katja Hopfenzitz (DGJ)  
Bundesgeschäftsstelle: Petra Alaei, Daniel Büter, Dr. Anja Gutjahr und Sandra Kühling



## Werden Sie Fördermitglied im Deutschen Gehörlosen-Bund e.V.!

Möchten Sie unsere Arbeit regelmäßig unterstützen?  
Wir engagieren uns für

- gehörlose und schwerhörige Kinder und ihre Eltern
- die Rechte gehörloser Menschen
- die Gebärdensprache

Als Fördermitglied erhalten Sie kostenlos unser Rund-  
schreiben, das mehrmals jährlich erscheint.

Sie bekommen unseren Jahresbericht und sind bei unse-  
rer Mitgliederversammlung willkommen. Bei Seminaren  
und den Kulturtagen bekommen Sie einen Vorzugspreis.

**Nehmen Sie an unserer Arbeit teil!**

### Wir freuen uns über Ihre Unterstützung!

#### Ja, ich will Fördermitglied werden!

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt als förderndes  
Mitglied zum Deutschen Gehörlosen-Bund e.V.

Bitte buchen Sie den Jahresbeitrag von  
meinem Konto ab:

60 € (Einzelpersonen)

150 € (Firmen)

einen anderen Beitrag (mind. 60 €):

Ich möchte regelmäßig den Newsletter per E-Mail erhalten:

Ja  Nein

Diese Einzugsermächtigung können Sie jederzeit widerrufen.

Firma

Name, Vorname

Straße, Nr.

PLZ, Ort

E-Mail

IBAN

BIC

Datum

Unterschrift

Bitte vollständig in Druckbuchstaben ausfüllen und schicken an:

Deutscher Gehörlosen-Bund e.V.  
Bundesgeschäftsstelle  
Prenzlauer Allee 180 • 10405 Berlin





## Fachtagung „Cochlea Implantat (CI) – Realitäten ohne Zwang“ (Änderungen vorbehalten; Stand: 27.11.2018)

1		Vanessa	Ahuja	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
2		Petra	Alaei	Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.
3		Oya	Atamann	Gebärdensprachdolmetscherin
4		Stefanie	Alteheld	Fraktion Bündnis 90/DIE GRÜNEN
5		Romy	Ballhausen	Elternverein hörbehinderter Kinder Berlin Brandenburg e. V.
6		Ole	Ballhausen	Elternverein hörbehinderter Kinder Berlin Brandenburg e. V.
7		Robin	Baltes	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
8		Diana	Barth	Schriftdolmetscherin
9	Prof. Dr.	Claudia	Becker	Humboldt-Universität zu Berlin
10		Jens	Beeck	Sprecher für Teilhabepolitik der FDP-Bundestagsfraktion
11	Dr.	Katrin	Bentele	Referentin
12	Dr.	Bodo	Bertram	
13		Ellen	Backes	Graphic Recording
14		Simone	Bräunlich	Referentin
15		Peter	Brinker	Katholische Gehörlosen- und Hörgeschädigtenseelsorge
16	Dr.	Carola	Brückner	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
17		Christopher	Buhr	Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.
18		Dorothy	Buhr	Bundesvereinigung der Kultur und Geschichte Gehörloser e. V.
19		Daniel	Büter	Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.
20		Andreas	Costrau	NwA-Team
21	Dr.	Olaf	Dathe	Bayerischer Cochlea-Implantat-Verband e. V.
22		Jürgen	Dietze	Gehörlosen Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e. V.
23		Jürgen	Dusel	Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen
24		Tina	Ehmann	Gast bei der Podiumsdiskussion
25		Anne	Eigler	Ernst-Adolf-Eschke-Schule
26		Reinhold	Engelbertz	Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Evangelische Gehörlosenseelsorge e. V.
27		Manja	Evers	Bundesverband der Studierenden der Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik e. V.
28		Margarete	Ewald	Gehörlosen Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e. V.
29		Tina	Fiberg	TuT-Initiative e. V.
30		Barbara	Gängler	Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e. V.
31		Angelika	Glöckner	Beauftragte für die Belange von Menschen mit Behinderung der SPD-Bundestagsfraktion
32		Sandra	Gogol	Gehörlosenverband Niedersachsen e. V.
33		Antje	Goll	Antidiskriminierungsstelle des Bundes
34	Dr.	Ulrike	Gotthardt	Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.
35	Dr.	Anja	Gutjahr	Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.
36		Clara	Hagen	Bundesverband der Studierenden der Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik e. V.
37		Jürgen	Harke	Berufsverband Deutscher Hörgeschädigtenpädagogen e. V.
38	Prof. Dr.	Ulrich	Hase	Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten - Selbsthilfe und Fachverbände e. V.
39		Sarah	Heid	Ernst-Adolf-Eschke-Schule
40		Steffen	Helbing	Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.
41	Dr.	Regine	Held	Landesärztekammer Berlin
42		Norbert	Herres	Landesverband der Gehörlosen Rheinland-Pfalz e. V.
43		Jan	Hofmann	Elternverein hörbehinderter Kinder Berlin Brandenburg e. V.
44		Gaby	Hollweck	Gehörlosenverband München und Umgebung e. V.
45		Eva-Carolin	Hölscher	Gebärdensprachdolmetscherin
46		Katja	Hopfenzitz	Deutsche Gehörlosen-Jugend e.V.
47	Dr.	Karen	Jahn	Referentin
48		Helene	Jarmer	Österreichische Gehörlosenbund
49		Andreas	Kammerbauer	Deutscher Schwerhörigenbund e. V.
50		Elisabeth	Kaufmann	Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.
51		Karin	Kestner	Referentin
52		Ulrike	Kleissl	Wilhelm-von-Türk-Schule
53		Andreas	Konrath	Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Evangelische Gehörlosenseelsorge e. V.
54		Jens	Köppelmann	Sehen statt Hören
55		Beate	Krausmann	Ernst-Adolf-Eschke-Schule

56		Antonia	Kremp	Büro des Behindertenbeauftragten
57		Sandra	Kühling	Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.
58		Julia	Kunze	GebärdenVerstehen e.Kfr.
59	Dr.	Dagmar	Kunz-Mosley	Ernst-Adolf-Eschke-Schule
60		Annette	Lazai	Schriftdolmetscherin
61	Prof. Dr.	Anke	Lesinski-Schiedat	Medizinische Hochschule Hannover
62		Doris	Lüggert	Ernst-Adolf-Eschke-Schule
63		Anne Katrin	Lutz	Schlichtungsstelle BGG
64		Martin	Magiera	Landesverband der Gehörlosen Nordrhein-Westfalen 1899 e. V.
65		Elke	Marquardt	Sehen statt Hören
66		Patrick Erwin	Mierke	NwA-Team
67		Nadine	Mittring-Junghans	Elternverein hörbehinderter Kinder Berlin Brandenburg e. V.
68		Ulrich	Möbius	Ernst-Adolf-Eschke-Schule
69		Bettina	Nahrath	Ernst-Adolf-Eschke-Schule
70		Sven	Niklas	Bundesfachstelle Barrierefreiheit
71		Sascha	Nuhn	Hessischer Verband für Gehörlose und hörbehinderte Menschen e. V.
72		Carola	Otto	Gebärdensprachdolmetscherin
73	Dr.	Leander	Palleit	Deutsches Institut für Menschenrechte e.V.
74		Stefan	Palm-Ziesenitz	Gehörlosenverband Hamburg e. V.
75		Sören	Pellmann	Sprecher für Behindertenpolitik der Bundestagsfraktion DIE LINKE
76		Julia	Probst	Gast bei der Podiumsdiskussion
77		Susan	Pufhan	Bundeselternverband Gehörloser Kinder e. V.
78	Prof. Dr.	Christian	Rathmann	Humboldt-Universität zu Berlin
79		Solveig	Reineboth	Deutscher Fachverband für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik e. V.
80		Antonia	Ricke	Deutsche Gehörlosen-Jugend e.V.
81		Olga	Rogachevskaya	Deutscher Fachverband für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik e. V.
82		Josef	Rothkopf	Verband der Katholischen Gehörlosen Deutschlands e. V.
83		Barbara	Rott	Hessischer Verband für Gehörlose und hörbehinderte Menschen e. V.
84		Corinna	Rüffer	Sprecherin für Behindertenpolitik der Fraktion Bündnis 90/DIE GRÜNEN
85		Anja	Saft	Gebärdensprachdolmetscherin
86		Carina	Scheuerer	Elternverein hörbehinderter Kinder Berlin Brandenburg e. V.
87		Anton	Schneid	Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.
88		Uwe	Schönefeld	Zentrum für Kultur und visuelle Kommunikation e. V.
89		Jana	Schwager	GebärdenVerstehen e.Kfr.
90		Marco	Schwager	GebärdenVerstehen e.Kfr.
91		Volker	Siegling	Landesverband Bayern der Gehörlosen e. V.
92		Can	Sipahi	Gehörlosenverband München und Umgebung e. V.
93		Marisa	Strobel	Schnecke-Online-Das Magazin Redaktion Schnecke/Schnecke-Online gGmbH
94	Prof. Dr.	Gisela	Szagun	Referentin
95		Carola	Szymanowicz	Beirat für die Teilhabe von Menschen mit Behinderung der Stadt Falkensee
96		Hans-Joachim	Szymanowicz	
97		Pascal	Thomann	Arbeitskreis Cochlear Implantat (Re)Habilitation e. V.
98		Gérard-Leonhard	Toeppich	Gehörlosenverband Berlin e. V.
99	Prof. Dr.	Agnes	Villwock	Universität Hamburg, Institut für Deutsche Gebärdensprache
100		Helmut	Vogel	Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.
101		Nadine	von Deetzen	Gast bei der Podiumsdiskussion
102		Jette	von Deetzen	Gast bei der Podiumsdiskussion
103		Maren	von Halle	Wilhelm-von-Türk-Schule
104		Alexander	von Meyenn	Gehörlosenverband Hamburg e. V.
105		Sofia	Wegner	Mental Health & Deafness (mhDeaf)
106		Marc	Weight	Life InSight Verlag
107	Dr.	Rica	Werner	Schlichtungsstelle BGG
108		Anna	Wiegand	Fraktion Bündnis 90/DIE GRÜNEN
109		Sascha	Wild	Sehen statt Hören
110		Michael	Wohlfahrt	Deutscher Gehörlosen-Bund e. V.
111		Tanja	Wolters	Gast bei der Podiumsdiskussion
112		Isea	Wolters	Gast bei der Podiumsdiskussion
113		Thomas	Zander	Sehen statt Hören
114		Dina	Zander-Tabbert	Gebärdensprachdolmetscherin
115		Wille Felix	Zante	Deutscher Gehörlosen-Verlag e. K.
116	Dr.	Roland	Zeh	Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e. V.
117		Jens	Beeck	Begleitung



