

Deutscher Gehörlosen-Bund e.V.

Interessenvertretung der Gehörlosen und anderen Hörgeschädigten in Deutschland



Berlin, 22. Juni 2010

Stellungnahme zu dem Artikel

„Haben gehörlose Kleinkinder ein Recht auf ein Cochlea-Implantat?“

von S. Müller und A. Zaracko,

erschienen in der Zeitschrift Nervenheilkunde Heft 4/2010, Seite 244–249

2-10

In ihrem Artikel sprechen sich die beiden Autorinnen für eine Zwangsimplantation des Cochlea-Implantats (CI) bei gehörlosen Kleinkindern aus, auch wenn deren Eltern dies ausdrücklich nicht wünschen. Den Eltern solle laut der Autorinnen in diesem Fall das Sorgerecht für diese bestimmte Gesundheitsfrage entzogen werden dürfen.

Um ihre Argumente zu untermauern, gehen die Autorinnen von dem für sie unumstößlichen Grundsatz aus: „Hören ist besser als nicht hören“. Der Deutsche Gehörlosen-Bund e.V. hat sich stets gegen diese These ausgesprochen, beruht sie doch rein auf der subjektiven Empfindung meist hörender Experten.

Die Autorinnen urteilen in ihrem Szenario hauptsächlich über gehörlose Eltern mit gehörlosen Kindern - ohne dabei die Kultur der Gehörlosen im Sinne der gesellschaftlichen Vielfalt, wie sie in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen beschrieben ist, anzuerkennen. Viele Gehörlose wollen taub bleiben. Die Gehörlosigkeit ist Teil Ihrer Identität, die eng mit dem Gebrauch der Gebärdensprache verknüpft ist. Denn neben der Sprachgemeinschaft besteht auch eine Kulturgemeinschaft, die als Bereicherung der Gesellschaft anzusehen ist. Werden Eltern gezwungen, ihrem Kind ein CI implantieren zu lassen, wird ihnen also nicht nur ein medizinischer Eingriff, sondern auch ein Eingriff in ihre kulturelle Lebensweise und ihre eigene Identität staatlich verordnet. Die Eltern sollen daher das uneingeschränkte Recht behalten, diese Entscheidung für Ihre Kinder zu fällen. Und egal für welchen Weg sich die Eltern auch entscheiden, müssen sie jede Form von Unterstützung, Hilfe und gesellschaftlicher Anerkennung erhalten.

Die These „besseres Hören = bessere Lebensqualität“ ist nicht automatisch zutreffend. Gebärdensprache, Gehörlosenkultur und die gesetzlich geregelten Möglichkeiten zum Einsatz von Gebärdensprachdolmetschern können gehörlosen Kindern Perspektiven eröffnen, die unabhängig von ihrer Hör- und Lautsprachfähigkeit sind.

Selbstverständlich wollen auch wir den barrierefreien Zugang zu zufriedenstellender Kommunikation und unbeschwerten sozialen Kontakten. Dieser kann jedoch in keinem Fall über eine erzwungene Implantation eines Cochlea-Implantats ermöglicht werden.

Es gilt festzustellen, dass nicht jede Implantation den oft prophezeiten Effekt hat, aus einem Gehörlosen einen Hörenden zu machen. Und selbst bei einer gelungenen Operation ohne Komplikationen müssen sich hörgeschädigte Kinder danach mit ihren kommunikativen Einschränkungen auseinandersetzen. Die Tatsache, dass auch CI-Träger mit gutem Hörerfolg an bestimmte Grenzen stoßen (z.B. in Räumen mit Hall bzw. geräuschvoller Umgebung, bei Vorträgen/Vorlesungen, Gruppengesprächen/Konferenzen) muss offen thematisiert werden. Darauf verzichten die Autorinnen jedoch in ihrem Artikel.

Eltern sollten juristisch nicht zu einem operativen Eingriff an ihren Kindern gezwungen werden können, dessen Folgen nicht vollständig abzusehen sind. Nicht vorhersehbare unerwünschte Auswirkungen wie Schwindel, Kopfschmerzen und häufige Reimplantationen im Verlauf der kindlichen Wachstumsphasen erwähnen die Autorinnen mit keinem Wort. Stattdessen vergleichen sie die Situation mit der von Eltern, die ihrem Kind eine lebensrettende Bluttransfusion aus Glaubensgründen verweigern. Sie weisen daraufhin, dass auch diesen Eltern in dieser medizinischen Frage das Sorgerecht aberkannt werden kann. Festzustellen ist, dass eine Ablehnung der Eltern, ihrem Kind ein CI zu implantieren, auf keinen Fall lebensbedrohliche Folgen hat. Der Vergleich hält also nicht stand. Da die Autorinnen jedoch wie bereits oben erwähnt, der subjektiven Auffassung sind, hören sei besser als nicht hören, gilt für sie hier wohl die Direktive, eine jedwede Verbesserung der Hörleistung sei der Gehörlosigkeit vorzuziehen. Auch dieser Verallgemeinerung müssen wir als Deutscher Gehörlosen-Bund e. V. widersprechen.

Es ist unbestritten, dass das CI bei Spätertaubten, aber auch bei einzelnen Schwerhörigen mit geringen Hörresten, hinsichtlich der Verbesserung von Verständigung und Lebensqualität einen Gewinn darstellen kann. Bei prälingual Gehörlosen, die das CI als Jugendliche oder Erwachsene erhielten, hat die Operation jedoch nicht in allen Fällen den vorausgesagten Erfolg erzielen können. Vielfach führten dagegen überhöhte Erwartungen von Seiten der hörenden Umwelt zu Verunsicherung, Enttäuschung, Isolation und Identitätskrisen. Festzustellen bleibt, dass die Autorinnen ihre Argumente einseitig untermauern, jedoch weitbekannte Fakten verschweigen, die an ihren Schlussfolgerungen rütteln könnten. Sie liefern daher keinen objektiven Artikel, sondern beschränken sich auf das Feld der Meinungsmache.

Auch bei den schon im frühesten Kindesalter Implantierten kann eine gelingende Hör- und Lautsprachentwicklung nicht sicher vorausgesagt werden. Mehr und mehr Eltern äußern inzwischen offen ihre Enttäuschung über das Ergebnis von Implantation und nachgehender (rein lautsprachlicher) Förderung. Bis heute sind die Auswirkungen einer CI-Implantation auf die familiäre, schulische und berufliche Entwicklung von Kindern und Jugendlichen nicht hinreichend bekannt. Bei der Abschätzung der Folgen müssen die vielfältigen kommunikativen, sozialen und psychischen Bezüge der Betroffenen bis hin ins Erwachsenenalter betrachtet werden.

Die Betrachtung einer Hörschädigung als medizinisch behandelbares Defizit und die Konzentration auf das technisch „Machbare“ können den Blick auf die psychischen und sozialen Folgen einer Cochlea-Implantation trüben.

Es kann daher keineswegs eine Lösung sein, dem Staat die Erlaubnis zu erteilen, sich über die Entscheidung der Eltern hinwegzusetzen, wenn diese von einer Implantation des CI Abstand nehmen möchten. Denn nach wie vor gilt es die Unversehrtheit des Kindes zu garantieren. Sicher haben die Autorinnen Recht, wenn sie darauf hinweisen, dass die medizinische Entwicklung sich in den vergangenen Jahren verbessert hat, was die Operationsmöglichkeiten oder die verwendeten Materialien betrifft. Doch bei der Frage eines CI steht nach wie vor auch die psychologische Unversehrtheit des Kindes im Mittelpunkt.

Bislang ist die Frage offen geblieben, inwieweit eine Implantation im Kleinkindalter traumatische Erfahrungen mit sich bringt und so die psychische Entwicklung des Kindes zusätzlich negativ beeinflusst.

Die Autorinnen weisen am Ende ihres Artikels daraufhin, dass sie ein „sowohl - als - auch“ bevorzugen, also sowohl ein Implantat als auch eine Orientierung der gehörlosen Kinder hin zur Gehörlosenkultur, besonders zur Gebärdensprache. Mit einer erzwungenen Implantation wird jedoch unterschwellig gegen eine Verbreitung der Gebärdensprache gearbeitet. Wird das erzwungene Implantieren legalisiert, indem der Staat das Recht erhält, diese Operation anzuordnen, gibt dies der hörenden Gesellschaft ein Alibi, weder die Gebärdensprache noch ihre Verbreitung noch die Möglichkeiten zu ihrer Erlernung fördern zu müssen. Nur allzu leicht entsteht so eine Situation, in der die öffentliche Meinung in folgende negative Richtung beeinflusst werden kann: „Wieso sollte eine gebärdensprachliche Förderung von Kleinkindern unterstützt und finanziert werden, wenn es doch die juristische Möglichkeit gibt, ein Implantat zu erzwingen?“ Ein solches Klima zu schaffen, ist sicher nicht im Interesse der Gehörlosen und besonders nicht der gehörlosen Kinder, auf die sich der Artikel hauptsächlich bezieht. Artikel wie dieser tragen genau zu einer solchen nicht hinnehmbaren Einstellung bei. Sie lassen eine gesamte Kultur

unberücksichtigt und schaffen eine Stimmung, in der eine hörende Mehrheit über die Lebensgestaltung der nicht hörenden Minderheit bestimmt.

Eine allzu einseitig auf die Förderung von Hören und Sprechen der Lautsprache ausgerichtete Pädagogik kann jedoch dazu führen, dass das Erlernen visueller Kommunikationsformen verzögert oder verhindert wird. Eine nicht altersgemäße Sprachentwicklung sowie Defizite beim Wissenserwerb und der Persönlichkeitsentwicklung können die Folge sein.

Familien, die sich gegen eine Cochlea-Implantation entscheiden, müssen den gleichen Anspruch auf eine fachliche und wertneutrale Beratung und Betreuung (z.B. zum Aufbau einer gebärdensprachlichen Kommunikation in der Familie) haben, wie Familien die sich für eine Operation entscheiden.

Fazit:

Bei der fachlichen Auseinandersetzung um das CI sollte die individuelle Entscheidung betroffener Familien für oder gegen eine Implantation immer respektiert werden. Bezüglich möglicher Alternativen zum Cochlea-Implantat wäre von Seiten der Medizin und Pädagogik mehr Aufklärung und Offenheit wünschenswert. Gehörlose Erwachsene sind gegenüber dem Cochlea-Implantat und dem damit verbundenen Förderweg zu Recht skeptisch. Der Deutsche Gehörlosen-Bund e. V. lehnt die Cochlea-Implantation bei gehörlosen Kindern bereits grundsätzlich konsequent ab, wenn mit diesem Eingriff die Absonderung von anderen gehörlosen Kindern sowie eine ausschließlich lautsprachliche Orientierung verbunden ist. Eine erzwungene Implantation gegen den Willen der Eltern ist für den Verband eine nicht hinzunehmende Einmischung in die Privatsphäre der Familien mit gehörlosen Kindern.

Rudolf Sailer
(Präsident)

Cornelia von Pappenheim (Ansprechpartnerin für Presse)

Bundesgeschäftsstelle

Am Zirkus 4
10117 Berlin

Zentrale (089) 99 26 98 -95

Telefax (040) 99 26 98 -895

E-Mail: info@gehoerlosen-bund.de

Internet: www.gehoerlosen-bund.de