

Im Spiegel erschien am 29.11.2017 ein Artikel zum Thema „Zwangsimplantation – darf man ein gehörloses Kind gegen den Willen der Eltern operieren?“

Auch wenn der Artikel sich scheinbar um eine neutrale Sichtweise bemüht, bleiben Sätze wie gleich zu Beginn, fettgedruckt, beim Leser hängen: Ein gehörloses Kleinkind könnte durch ein CI hören und sprechen lernen.

Weiter unten im Text steht zwar, dass Kinder mit einem CI keinesfalls wie Normalhörende hören und ein gewisses Defizit bestehen bleibt, das oft im Bereich der Schwerhörigkeit liegt. Jedoch werden sich schon hier die allermeisten Leser sagen, besser etwas hören als gar nicht und die Chance zu hören muss man natürlich dem Kind geben.

Dann treten hochkarätige Experten auf. Unter der Überschrift „Dem Kind eine Welt vorenthalten“ wird betont, das CI würde dem Kind den Zugang in eine Welt öffnen, die ihm sonst verschlossen bliebe. Der Direktor des Instituts für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin der Ruhr – Universität Bochum, Jochen Vollmann, sagt in diesem Zusammenhang, warum es nicht möglich sein soll, dass es zweisprachig aufwächst und ihm so alle Chancen gewahrt werden. Das Bild, dass da eine Welt ist, zu der das Kind keinen Zugang hat, brennt sich dem Leser ein.

Der Professor für Medizinethik an der LMU München, Georg Marckmann, meint, man müsse herausfinden, worum es den Eltern bei ihrer Entscheidung ginge, also ob es ihnen nur um ihre Prinzipien gehe oder das Wohl des Kindes an erster Stelle stehe.

Wenn dann Britta Konradt, Ärztin und Rechtsanwältin mit dem Schwerpunkt Medizinrecht in Berlin sagt, dass ganz vorne das Kindeswohl stehe und alle anderen Interessen davor zurückzustehen haben, auch das Elternwohl, dann kann eigentlich nur noch Unverständnis für die gehörlosen Eltern geerntet werden. Die kritische Anmerkung der selbst schwerhörigen Inklusionsbotschafterin der Interessenvertretung „Selbstbestimmt leben“, Ines Helke, verhallt offensichtlich weitgehend ungehört, sie gerät selbst unter Beschuss.

Es klingt nicht nur Unverständnis aus vielen Kommentaren, es werden heftigste Vorwürfe gegen die Eltern erhoben.

Sie seien unverantwortlich, verletzen die Menschenwürde ihres Kindes, sie verhalten sich ungeheuerlich, grausam, egoistisch, unmenschlich, kleingeistig, dumm, ekelhaft egoistisch, fast kriminell, unfassbar dämlich. Es sei ein Verbrechen am Kindeswohl, sie müssten eine Strafe wegen Kindesgefährdung bekommen, sie seien ein Monster, nicht ganz gesund im Kopf. Eltern, die ihrem Kind ein normales Leben verweigern, sollte man wegsperren und die Kinder in bessere Hände geben.

Die Gehörlosenszene bestehe aus einer großen Anzahl ideologischer Spinner, es seien gehörlose Fanatiker, die dem Kind die Welt versperren und in eine kleine, stumme Gemeinschaft zwingen.

Da fehlen mir die Worte, wenn ich das alles lese. Ich kann da nur denken (hoffen), dass wenigstens einige, die so urteilend und verurteilend gegen die Eltern schreiben, nicht wissen, wie verletzend solche Aussagen sind.

Es gibt aber auch einfühlsame Kommentare von ganz unterschiedlichen Schreibern, und die unterschiedlichen Sichtweisen auf das CI spielen da gar keine Rolle, sondern eine klare Haltung, die Ablehnung von Zwang.

Eine Foristin schreibt, es sei massiv erniedrigend, Eltern vor Gericht zu ziehen.

Eine weitere Foristin sagt, mit der Prozedur Jugendamt und Gericht sind die betroffenen Eltern bereits faktisch entmündigt.

Der Vater eines gehörlosen Kindes sagt, diese Entscheidung darf niemals von einem Arzt über den Kopf der Eltern erfolgen.

Und der Vater eines Kindes, das vor vielen Jahren ein CI bekam, fühlt sich in die Nazizeit zurückversetzt.

Kritisch äußern sich auch andere Eltern von Kindern mit oder ohne CI und auch eine Mitarbeiterin aus einem CI-Zentrum. Ein weiterer Schreiber sagt, aufgezwungene Entscheidungen seien niemals gut, die Büchse der Pandora werde geöffnet und eine rote Linie überschritten. Die Eltern wollten das Beste für ihr Kind und für sie ist das Beste, dass alles so bleibt wie gehabt. Das solle von allen respektiert werden.

Besonders fiel mir neben vielen anderen die Nachricht einer Frau auf, die selbst nach eigenen Worten behindert ist. Sie schreibt, wir sind vielleicht in manchen Bereichen eingeschränkt, aber in anderen Bereichen wiederum haben wir besondere Talente. Es sei unglaublich beleidigend, vermittelt zu bekommen, dass unser Leben weniger wert sei.

Ein sehr aktiver Forist meint dazu, er wolle niemanden die Ehre absprechen, aber eine Behinderung sei nun mal ein qualitatives Minus der körperlichen Funktion. Man sieht ihn diese Zeile in den Rechner tippen, sieht ihn rechnen, sechs Sinne minus ein Sinn sind fünf Sinne, also ein Sinn weniger, und wie er sich dann, sich seiner selbst sehr sicher, zurücklehnt, bereit zu weiteren Einlassungen, die sich alle gegenseitig überbieten.

Ein Forist schreibt, es tut ihm weh, die vielen Vorurteile zu lesen, von Menschen, die Gehörlose gar nicht kennen.

Ein weiterer meint, der Mensch neige dazu, alles, was ihm fremd ist, abzuweisen.

Ein gehörloser Schreiber bittet darum, dass man den Gehörlosen mit Respekt und Würde begegnet, damit wir euch zeigen können, dass wir ungemein ein Gewinn für euch sind. Die vielen Außenstehenden draußen wissen uns sehr zu schätzen und sehen in uns eine immense Bereicherung für die Gesellschaft.

Genau dies zeigt sich in den Worten einer Schreiberin, sie habe im Kontakt mit Gehörlosen nie den Eindruck, dass diese ein eingeschränktes Leben führen.

Diese Aussage möchte ich zum Anlass nehmen, ein wenig von meinen Erfahrungen zu berichten. Wenn man das Glück hat, gehörlose Menschen näher kennenzulernen, merkt man sehr schnell, dass es keine „Minus – Menschen“ sind, sondern unglaubliche Fähigkeiten vorhanden sind, die einem selbst oft abgehen. Ein gehörloser Freund von mir tourte durch die Welt und verdiente mit Pantomime sein Geld zur Weiterreise gerade in dem Land, wo ich im Windschatten meiner dort lebenden Schwester (es ist Marokko) blieb, da ich die Sprachen, die man dort sprach, nicht sprechen konnte. Er war von klein auf gewohnt, kommunikative Hindernisse zu bewältigen. Seine Welt war nicht kleiner als die meine. Er konnte sich in meine (hörenden) Kinder besser hineinendenken als ich und obwohl meine Kinder keine Gebärden konnten und er nicht lautsprachlich kommunizierte, entstand eine Beziehung, die

ganz besonders war und noch heute denken meine längst erwachsenen Kinder gerne an seine Besuche zurück.

Dies ist nur ein Beispiel – in 27 Jahren habe ich dies und ähnliches täglich immer wieder erleben dürfen. Es geht mir nicht darum, etwas schön zu reden. Es gibt unter gehörlosen Menschen die gleiche Bandbreite an Begabungen und Einschränkungen wie bei Hörenden, wobei vieles aber anders ist. Wenn ich als Hörender einen Raum betrete und hinterher sagen soll, wer darin war und was ich so gesehen habe, komme ich mächtig ins Rudern, aber selbst das gelingt manchen Hörenden natürlich doch auch. Ich möchte auch nicht schön reden, wenn einem etwas fehlt. Mir zum Beispiel fehlt ein technisches Verständnis. Was habe ich erst Angst gehabt, Söhne zu bekommen weil ich ihnen in diesem wichtigen Bereich nicht viel mitgeben kann. Wie sehr zeigte mir das Leben, dass diese Angst unbegründet war, andere Menschen kamen vorbei und mein Unvermögen machte mich hier nicht zum schlechteren Vater. Überhaupt, seine Grenzen und Einschränkungen zu kennen und anzunehmen macht einen, das glaube ich, ein Stück weit menschlicher, dann kann man auch seine Stärken besser wahrnehmen und man sieht wie gut es ist, nicht alleine zu sein – Fähigkeiten und Unvermögen sind alle so verteilt, dass da schon viel Sinn in allem zu sein scheint. Wie auch immer man dazu steht, in jedem Fall urteilt man nicht (mehr) so schnell und leichtfertig (und mitunter schrecklich böse oder sogar hasserfüllt), wenn man seine eigenen Schwächen (und Stärken) besser kennt.

Sicher wird man mir jetzt sagen, fehlendes technisches Verständnis sei doch nicht mit fehlendem Hören vergleichbar. Will ich ja auch nicht vergleichen. Mein Vater sagte stets, Vergleiche sind sittenwidrig. In einem alten irischen Spruch las ich: „Wenn du dich selbst mit anderen vergleichen willst, wisse, dass Eitelkeit und Bitterkeit dich erwarten. Denn es wird immer bessere und nicht bessere Menschen geben als dich.“ Aber was ich schon gesehen habe, dass viele Gehörlose ganz offensichtlich mit Einschränkungen besser umgehen können. Nicht oder wenig Hören lässt sich nicht einfach verstecken, während ich zum Beispiel „wissend“ mit anderen Männern um einen geöffneten Automotor stehen kann – es steht mir nicht ins Gesicht geschrieben, dass ich kaum etwas verstehe. Und genau deshalb können manchmal Gehörlose (natürlich niemals alle) unglaublich gut mit Stärken und Schwächen von Kindern und Familien umgehen, sie alle so nehmen wie sie sind, mit und ohne CI, mit und ohne Mehrfachbehinderung, wie zum Beispiel meine gehörlose Kollegin Barbara Mekhneche, die seit 20 Jahren täglich mit tausend Herausforderungen umgeht und dabei viel Freude hat. Diese Freude ist auf mich übersprungen.

Ihre Welt ist kleiner als meine oder die irgendeines Menschen? Was für ein Unsinn. Ihr bleibt eine Welt verschlossen? Es ist genau andersherum. Meine Welt ist um ein vielfaches größer geworden durch diese Bekanntschaften. Eine Bemerkung an Herrn Vollmann, den oben zitierten Institutsdirektor. Niemand hält jemandem eine Welt vor. Diese Welt ist unser aller Welt, sie gehört nicht den Hörenden. Verschlossen kann sie nach meinem Erleben nur dann werden, wenn Liebe fehlt.

Aber das herauszubekommen, ist nicht die Aufgabe Ihres Kollegen Prof. Marckmann. Er wird sich das auch nicht gefallen lassen, wenn da jemand mit der Lupe in seine Familie geht und nachsieht ob er nach Prinzipien lebt oder das Wohl seiner Kinder im Auge hat. Wie unsäglich ist das.

Leben ist so viel mehr als das was man vordergründig sieht oder denkt und man sollte nicht die Natur des Menschen unterschätzen und dass bei dem Nichtvorhandensein eines Sinnes die anderen Sinne geschärft werden. Wenn ein gehörloser Mensch sagt, ich bin glücklich so wie ich bin, muss man das nicht verstehen, es fehlt einem vielleicht die Vorstellungskraft und,

ganz wichtig, das tägliche Miteinander. Aber Respekt vor einem solchen Denken ist Grundlage für alles, sonst verlassen wir den Boden des Zusammenlebens und erheben uns über andere Menschen, stellen ihren Wert in Frage.

Als man damals in diesem Land von minderwertigen Menschen (und wenn diese Schwelle erst einmal überschritten, dieses schlimme Wort Eingang gefunden und akzeptiert war, folgte schneller als man denken konnte das Wort vom „unwerten Leben“ hinterher) sprach und damit ausdrücklich auch die gehörlosen Menschen meinte, dies von der großen Mehrheit unhinterfragt angenommen wurde und schreckliche Geschehnisse gegen sie die Folge waren, hatte man die Axt nicht nur gegen die Gehörlosen, man hatte sie gegen das Leben insgesamt gelegt.

Eine Lehre daraus sollte sein, niemals den Wert eines Menschen mehr in Frage zu stellen. Und Zwangsmaßnahmen des Staates angesichts von unterschiedlichen Sichtweisen auf das Leben nie mehr zu erwägen. In den 90iger Jahren (und natürlich weiter danach) las ich zu dieser Frage sehr viel mit meiner gehörlosen Kollegin Liane Boy. Sie entdeckte unermüdlich weltweit „Schätze“ des Denkens, und das machte bei den vielen auch damals schon auftauchenden aggressiven Sichtweisen viel Mut.

Ein solcher „Schatz“ war die Aussage eines israelischen Philosophen, Jeshajahu Leibowitz, der sagte: „Die Frage, ob ein Leben lebenswert ist, darf es nicht geben. Man kann über alles im Leben nachfragen, ob es wert und würdig ist. Ist es würdig, in einem Haus oder einer Höhle zu wohnen? (...) Das alles kann man fragen, aber über das Leben selbst kann man nicht fragen, ob es wert und würdig ist.“

Ähnliche Schätze fanden wir aber auch in der nächsten Umgebung, etwa Aussagen des kürzlich verstorbenen Peter Donath, der uns 1997 ausdrücklich ermutigte, GIB ZEIT zu gründen. Er sagte zum Beispiel, er bewundere den Lebensmut und die Lebensfreude Gehörloser, die uns Eltern helfen, ihre Kinder anzunehmen, mit ihnen zu leben, sie bereichern uns mit Erfahrungen, wenn wir sie und ihre Erfahrungen in unseren Blickwinkel einbeziehen, die uns sonst verschlossen geblieben wären.

Und Manfred Hintermair, Hochschullehrer, der sich ebenfalls früh für eine Einbeziehung Gehörloser aussprach, kritisierte schon damals die zum Teil gnadenlose Ausschließlichkeit, mit der manche hörende Fachleute ihre Sichtweisen, Werte und Normen zum Ausdruck bringen, dies nehme der Gehörlosengemeinschaft quasi die Luft zum Atmen.

Niemand kann es Dr. Gerstner verdenken, dass er eine bestimmte Sichtweise hat. Doch indem er seine Sichtweise mit Hilfe des Gerichts zum Maßstab erheben will, wird (und da spielt es keine Rolle, ob ihm zahlreich applaudiert wird) buntes Leben, das Leben von Menschen die wie du und ich sind, voller Hoffnungen und Zuversicht, in Frage gestellt, es als nicht lebenswert betrachtet und somit der Boden, auf dem wir alle leben, angegriffen.

Leben wir damit, schreibt ein Forist, dass nicht alles perfekt ist (wie weit sind wir alle davon entfernt, zum Glück) und leben wir damit, dass Anschauungen unterschiedlich sind. Freiheit, sagte mein Vater uns Kindern immer, ist ein unglaublich wichtiges Gut, das verteidigt werden muss. Sie sei nicht so selbstverständlich, wie wir es meinen. Er hatte die Zeit vor 1945 sehr schmerzlich erlebt, als die Freiheit nicht existierte.