

**S. Müller, A. Zaracko: Haben gehörlose Kleinkinder ein Recht auf ein Cochleaimplantat?
Erschienen in „Nervenheilkunde“ 4/2010**

Mit Beginn der Entwicklung, hochgradig hörgeschädigten Kindern aufgrund der Versorgung mit einem resp. zwei Cochlea Implantaten die Welt des Hörens zu eröffnen und somit einen Spracherwerb zu ermöglichen, hatten (und haben z.T. auch heute noch) gehörlose bzw. hochgradig hörgeschädigte Eltern dieser Therapieform gegenüber z.T. massive Vorbehalte angebracht. Gründe hierfür fand man in unzureichendem oder gar falschem Wissen um das CI sowie Misserfolgen, die in dieser Elterngruppe besonders intensiv diskutiert wurden bzw. werden oder aber in dem grundlegenden Gefühl der Bevormundung Hörender (was ja auch nicht selten der Fall war und z.T. noch ist). Einen ganz wesentlichen Punkt jedoch stellt die Tatsache dar, dass von der hörenden Welt mit einer Cochlea Implantation stets die Lautsprache in den Vordergrund gerückt wurde: Gebärdensprache würde die Lautsprachentwicklung behindern. Diese – wie wir heute wissen – falsche Annahme hatte zur Folge, dass Gehörlose sich nur äußerst zurückhaltend für eine CI-Versorgung ihres Kindes entschieden, oder nur aufgrund eines vehementen Drucks aus dem hörenden Umfeld (z.B. der Großeltern). Es ging mit der Frage nach einem CI die Angst einher, das eigene Kind verlieren zu können, denn wo keine gemeinsame Sprache (hier: Gebärdensprache), da ist auch keine tiefe innere Bindung zwischen Kind und Eltern möglich.

Interessanterweise stellten sich zwei Tatsachen heraus.

1. Die Gebärdensprache behindert die Lautsprachentwicklung nicht, die Eltern behalten ihre Kinder, können sie doch weiterhin in ihrer Muttersprache mit ihren Kindern kommunizieren: Gebärdensprache.

2. Immer, wenn Druck von außen (dem hörenden Umfeld) zur Versorgung des Kindes mit einem CI führte, gab und gibt es in der Entwicklung dieser Kinder Schwierigkeiten. Diese liegen primär in der Unfähigkeit der Eltern, die aufgezwungene Entscheidung in der wichtigsten Phase mittragen zu können: der mehrjährigen Basistherapie. Wo kein Verständnis bzw. kein innerer Wille zu finden ist, kann auch nicht erwartet werden, dass die wesentliche Größe in der Unterstützung der Kinder – die Eltern – den angemessenen Nährboden für eine gute Entwicklung bereit stellen oder zumindest das erforderliche Verständnis für die vielen Aktivitäten um ihr Kind aufbringen. Die Begleitung durch die nächsten Bezugspersonen, und das sind nun einmal i.d.R. die Eltern, findet somit nur unzureichend statt. Hieraus resultiert: Gebärdensprache muss selbstverständlich akzeptiert, Druck abgelehnt werden.

Der in dem Artikel von Müller / Zaracko formulierten und mit einem Versuch der Begründung unterlegten Aussage, im Falle einer Verweigerung von Eltern, ihr Kind mit einem CI versorgen zu lassen, das zuständige Familiengericht anzurufen, „das dann zu prüfen hat, ob ein Sorgerechtsentzug für die Frage der Versorgung mit einem CI vorzunehmen ist“, muss aufs schärfste widersprochen werden. Die Begründungskette ist willkürlich an Extremen orientiert, die alles andere als maßgeblich für die reale Situation der Mehrheit der gehörlosen Mitmenschen ist.

Müller / Zaracko fallen in Zeiten zurück, die wir doch eigentlich schon längst hinter uns gelassen haben sollten. Sie argumentieren auf einer Ebene, der es an Fachwissen über die gesellschaftliche Gruppe der Gehörlosen eklatant mangelt. Es fehlt ganz einfach ein Realitätsbezug. Sie lassen einen angemessenen Respekt vor gehörlosen Eltern vermissen, die ihre Kinder – wie hörende Eltern auch – lieben, erziehen und fördern möchten. Die Tatsache

der „Gehörlosigkeit“ allein erlaubt keine Entwicklung eines Argumentationsmusters für einen Sorgerechtsentzug. Ein juristisches Wissen allein reicht bei dieser Thematik nicht aus! Interessant erscheint mir die Tatsache, dass die Verfasserinnen ihre Diskussion um einen eventuellen Sorgerechtsentzug vor dem Hintergrund der Situation gehörloser Eltern führen – nicht hörender Eltern. Räumen sie Letzteren etwa allein das Recht ein, autonom über die eigenen Kinder entscheiden zu „dürfen“? Hier wird eine ganze Gesellschaftsgruppe diskriminiert, das Leben Gehörloser als negativ, ja sogar so sehr „lebensunwert“ verunglimpft, dass per Dekret (Entzug des Sorgerechts) ein solches Leben verhindert werden muss. Eine derartige Einschätzung kann nur jemand formulieren, der sich niemals mit Gehörlosen auseinander gesetzt hat! Gehörlose verstehen ihre eigene Behinderung als solche i.d.R. nicht, sie fühlen sich nicht behindert und sind es in ihren Kommunikationsmöglichkeiten in der Tat auch nicht mehr als ein Hörender, der sich in Gesellschaft von Gehörlosen auch äußerst eingeschränkt fühlt. Sind die angeführten Einschränkungen im sozialen Leben, insbesondere in der Berufswahl, ausreichend, um Eltern das Sorgerecht entziehen zu können? Geht dann auch die Garantie damit einher, dass es den cochleaimplantierten Kindern sozial und beruflich später tatsächlich besser geht als den nicht cochleaimplantierten Kindern?

Sicher leben wir in einer überwiegend hörenden Welt, doch eine Wertung in diese Tatsache zu implementieren, die den Entzug des Sorgerechts zur Folge hat, wenn diese Wertung nicht akzeptiert wird, entbehrt jeglicher Grundlage. Wie von den Verfasserinnen angemerkt wird, gibt es hierfür noch keine Präzedenzfälle – glücklicherweise.

Nebenbei bemerkt: die Anmerkungen der Verfasserinnen über die Deaf Community als „volksähnliche Gemeinschaft mit einer eigenständigen Sprache, Kultur“ und eigener Universität (Gallaudet University) machen den hohen Entwicklungsstand der Gehörlosen, die dem der Hörenden nicht nachsteht, deutlich.

Das Cochlea Implantat ist eine beeindruckende Technik. Es ermöglicht in wesentlichen Bereichen den Ersatz eines Sinnesorgans mit überwältigenden Entwicklungsmöglichkeiten für die Betroffenen. Diese Möglichkeiten sind jedoch nur dann optimal, wenn es uns gelingt, die Technik in ein tragfähiges System menschlicher Werte ein zu betten. Die Technik ist nur die Eintrittskarte in eine neue Welt, dem Menschen obliegt es, diese Welt zu erobern und das jeweilige Optimum zu erreichen. Hierfür brauchen wir Gemeinsamkeit und Verständnis, keine Paragraphen und Gewalt. Durch die Verweigerung eines CIs entsteht keine „mit Sicherheit voraussehbare, nachhaltige (lebenslange) und schwerwiegende Schädigung“, das Leben wird auch dann noch lebenswert sein, nur eben auf einer Hörenden häufig nicht zugänglichen, fremden und aus diesem Grunde weniger wertvollen Ebene, wie die Verfasserinnen ausführen.

Seit nunmehr über zehn Jahren versorgen wir in unserem CIC Kinder gehörloser Eltern mit Cochlea Implantaten. Wir hatten und haben stets den Ansatz, auf Freiwilligkeit und Gemeinsamkeit mit den Eltern zu handeln. Das Wort „Vertrauen“ spielt dabei eine zentrale Rolle.

Mit der Entwicklung spezieller Informationsmaterialien gemeinsam mit der LMU München („CI für Kinder – Informationen für gehörlose und schwerhörige Eltern über das Cochlea Implantat“, Autorengruppe unter Leitung von A. Leonhardt u. A. Vogel, 2009) ist es gelungen, gehörlosen Eltern Informationen über die CI-Versorgung in die Hand zu geben, die verstanden werden. In zahlreichen Veröffentlichungen wurde bislang über die Erfolge berichtet. Zu keinem Zeitpunkt in der Geschichte der Gehörlosenpädagogik ist es jemals so durchgreifend gelungen, einen gemeinsamen Raum für Hörende und Gehörlose zu schaffen mit dem Ziel, beide Welten zu respektieren und nicht eine zu diskriminieren. Der Erfolg ist so groß, dass der ursprünglichen Bildungseinrichtung für Gehörlose, der Schule für Gehörlose, die Schüler ausgehen: der Schulort mit CI versorgter Kinder gehörloser Eltern ist

überwiegend die Schwerhörigenschule, nicht selten sogar die Regelschule, kaum noch die Schule für Gehörlose. Wie wurde dieses möglich? Der Weg ist gekennzeichnet – auch wenn ich mich wiederhole - durch „Freiwilligkeit, Gemeinsamkeit und Vertrauen“. Der Schritt muss aus ureigener Überzeugung der gehörlosen Eltern heraus erfolgen!

Gedanken sind frei, können jedoch im Falle einer Veröffentlichung verheerende Folgen haben. Als Therapeutischer Leiter des Cochlear Implant Centrums Schleswig-Kiel konstatiere ich, dass die im Artikel von Müller / Zaracko geäußerten Gedanken die erfolgreiche Entwicklung bis in die Anfänge zurück wirft, wenn ihnen nicht vehement und eindeutig widersprochen wird! Die Ausführungen zerstören Vertrauen, spalten und erreichen, was wir gerade weitgehend abbauen konnten: die Abwendung Gehörloser vom Cochlea Implantat! Abschließend noch zwei Bemerkungen.

Müller / Zaracko beenden ihre Ausführungen mit der Empfehlung, gehörlose Kinder sowohl mit einem CI zu versorgen, als auch Gebärdensprache erlernen zu lassen. Das ist – wo es Sinn macht – bereits seit Jahren gängige Praxis.

Ich beende meine Ausführungen mit der Verwunderung darüber, dass die Arbeit vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) unterstützt wurde (Förderkennzeichen 01 GP 0769 und 01 GP 0804). Da sollte doch eigentlich mehr Wissen um die Thematik vorausgesetzt werden.

Arno Vogel
Therap. Leiter CIC Schleswig-Kiel
Landesförderzentrum Hören Schleswig
Lutherstraße 14
24837 Schleswig
cic-sl.vogel@gmx.net
Mitglied der „acir“ (www.acir.de)