



OFFENER BRIEF

Mahlow, 16.6.2010

Sehr geehrte Frau Dr. Müller,
Sehr geehrte Frau Zaracko,

Bezug nehmend auf Ihren Artikel „Haben gehörlose Kleinkinder ein Recht auf ein Cochleaimplantat?“ in der Zeitschrift Nervenheilkunde 4/2010 möchten wir folgende Stellungnahme abgeben:

In Ihrem Artikel schreiben Sie, dass wir als Bundeselternverband gehörloser Kinder e.V. Eltern mit gehörlosen Kindern empfehlen würden, Kinder mit einem Cochleaimplantat (CI) zu versorgen. Diese Feststellung ist falsch. Im Gegensatz zu Ihnen akzeptieren wir den Elternwillen jeder Mutter und jeden Vaters mit einem gehörlosen Kind. Wir – als Bundeselternverband – wissen aus eigener Erfahrung wie schwer es nach der Diagnose „Gehörlosigkeit“ ist, den „richtigen“ Weg für das gehörlose Kind und die Familie zu finden. Nächstelang diskutieren Eltern miteinander, surfen im Internet, sprechen mit ebenfalls betroffenen Eltern, mit Fachleuten, um dann doch alleine ihre Entscheidung treffen zu müssen. Das Letzte, was wir als Eltern benötigen, ist ehrlich gesagt einen Artikel wie der Ihrige, der Angst macht, unter Druck setzt und evtl. eine Entscheidung treffen lässt, die eigentlich so nicht gewollt ist.

Aus diesem Grunde sehen wir uns als Bundeselternverband gehörloser Kinder e.V. als eine Plattform, die Eltern wie auch Angehörige von gehörlosen Kindern umfangreich berät und deren Entscheidung akzeptiert. Denn wir wissen, dass sich die Eltern ihre Entscheidung nicht leicht gemacht haben. Aus diesem Grund raten wir als Bundeselternverband gehörloser Kinder Eltern weder zu einer CI-Implantation, noch dagegen. Wir informieren über Vor- und Nachteile einer CI-Implantation.

Betroffene Eltern benötigen umfangreiche, neutral gehaltene Informationen (z.B. über Frühförderangebote, Hörgeräteversorgung, CI-Versorgung, Gebärdensprache, Lautsprachbegleitende Gebärden etc.), die sie und ihre Ängste um ihr gehörloses Kind wahrnehmen und ernstnehmen. Für uns als Elternverband steht an erster Stelle, dass die Entscheidung von Eltern akzeptiert wird. Entscheiden sich Eltern für eine Implantation, empfehlen wir den Eltern parallel zur CI-Versorgung ihrem Kind das Erlernen von Gebärdensprache zu ermöglichen. Um es nochmals in aller Deutlichkeit zu sagen, wir empfehlen den bilingualen Ansatz – sprich die Erlernung von Deutsch (in gesprochener und geschriebener Form)- und die Deutsche Gebärdensprache.

Es ist verantwortungslos, dass Sie in Ihrem Artikel nur die positiven Seiten einer CI-Implantation darstellen und somit wie viele Ärzte den Eltern ein Bild vom Cochleaimplantat zeichnen, das auch in der Öffentlichkeit entsprechend verbreitet wird: „Lassen Sie Ihr gehörloses Kind implantieren und es wird hören und sprechen können!“ Aber wir begeben tagtäglich auch anderen Tatsachen:

- CI-Operationen, die über mehrere Stunden dauern und das Kind anschließend über mehrere Tage auf der Intensivstation sein muss.
- Implantierte Kinder, die trotz normaler Intelligenz und intensiver Förderung keine „nahezu normale Sprachentwicklung“ durchlaufen konnten.
- Implantierte Kinder, denen in ihrer sprachlichen Entwicklung wertvolle Monate, manchmal sogar Jahre genommen wurden, weil Ärzte, Frühförderer, Lehrer etc. den Eltern dazu rieten auf keinen Fall Gebärdensprache einzusetzen.
- Implantierte Kindern, denen aufgrund der Sprachlosigkeit die Möglichkeit auf eine altersentsprechende kognitive, emotionale und soziale Entwicklung verwehrt wird.
- Enttäuschte Eltern, denen große Hoffnungen gemacht wurden, durch die CI-Versorgung ein „normales“ Kind zu haben.
- Implantierte Kinder mit Gesichtsnervzuckungen, wenn das CI auf die notwendige Übertragungslautstärke eingestellt wird.
- Verharmlosung der immer noch bestehenden Risiken durch den/die Eingriffe
- Das Verschweigen der im Laufe des Lebens je Ohr erforderlichen ungefähr 5 Re-Implantationen, manchmal auch deutlich mehr

Dies sind nur einige Beispiele, die Sie bei Ihren Recherchen übersehen haben.

Natürlich haben wir auch Kinder unter „unseren“ gehörlosen mit CI versorgten Kindern, die von einer CI-Implantation profitieren konnten. Aber wir kennen auch die Kehrseite.

Die Entscheidung von Eltern ihr Kind nicht implantieren zu lassen mit der Verweigerung einer lebensrettenden Bluttransfusion durch Eltern der Glaubensgemeinschaft der Zeugen Jehovas zu vergleichen, sehen wir als Beleidigung uns gegenüber an, da dieser Tatbestand jeder Vergleichbarkeit entbehrt.

Ebenso empört uns Ihre Schlussfolgerung: „Demnach müsste ein Familiengericht Eltern, die einem gehörlosen Kind ein CI verweigern, das Sorgerecht für diese konkrete Gesundheitsfrage entziehen und anordnen, dass das betroffene Kind die Implantation sowie die notwendigen Rehabilitationsmaßnahmen erhält.“

Welche ethischen und daraus abgeleiteten rechtlichen Forderungen stellen Sie gegenüber implantierenden Ärzten, die einem mehrfach behinderten gehörlosen Kind die CI-Versorgung verweigern, weil ihrer Meinung nach die Erfolgsquote zu niedrig ist?

Welche ethischen und daraus abgeleiteten rechtlichen Forderungen stellen Sie gegenüber implantierenden Ärzten, die trotz jahrelangem Warten, dass sich eine „normale“ Lautsprache ausbildet, den Eltern immer wieder raten abzuwarten und keine Lautsprachbegleitenden Gebärden oder Gebärdensprache einzusetzen?

Welche ethischen und daraus abgeleiteten rechtlichen Forderungen stellen Sie gegenüber Lehrern und Lehrerinnen, die trotz ihrer Berufsbezeichnung Lehrer und Lehrerinnen für Gehörlose zu sein, oftmals keine Deutsche Gebärdensprache können und trotzdem unsere Kinder unterrichten dürfen?

Welche ethischen und daraus abgeleiteten rechtlichen Forderungen stellen Sie gegenüber Krankenkassen, die ohne Probleme 40.000 € und mehr für eine CI-Implantation bezahlen, aber nicht bereit sind die Kosten für Gebärdensprachunterricht zu bezahlen, wenn sich herausstellt, dass das Kind nicht eine „normale“ Sprachentwicklung durchlaufen wird?

Seit März 2009 ist das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen rechtsgültig für die Bundesrepublik Deutschland. Wir als Bundeselternverband gehörloser Kinder fühlen uns tief verbunden mit dem Menschenbild dieser UN-Konvention, das für uns beispielhaft im Artikel 3, d) zum Ausdruck kommt:

Die Grundsätze dieses Übereinkommens, die in Deutschland unmittelbar geltendes Recht darstellen, sind:

...

„d) die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit;“

Von dieser Achtung und Akzeptanz haben wir in Ihrem Artikel nichts gespürt. In diesem Sinne wünschen wir Ihnen gute Besserung.

Verfasser :
Kenneth-Kamal Seidel, Vorstandsmitglied
Marliese Latuske, Schatzmeisterin

Für den Vorstand



Katja Belz, Präsidentin