

Streitfall Cochlea Implantat
Kritische Anmerkungen aus der Perspektive
gehörloser Menschen und ihrer Angehörigen

Karin Kestner

Anlässlich der Tagung des
Institut für Kirche und Gesellschaft

Wenn Computer und Gehirn verschmelzen ...
Wie weit darf die Technisierung des Menschen gehen?

7. bis 9. Dezember 2007, Iserlohn

Autorin:

Karin Kestner ist Gebärdensprachdolmetscherin und Inhaberin des „Verlag Karin Kestner“, der sich auf das Thema Gebärdensprache und Themen rund um die Gehörlosigkeit spezialisiert hat. Durch diesen Verlag bzw. durch die Gebärdensprachlernsoftware und Lehrbücher kam sie schon vor vielen Jahren mit Eltern gehörloser und CI-implantierter Kinder in Verbindung. Seit mehr als zehn Jahren berät sie ehrenamtlich Eltern gehörloser Kinder. Karin Kestner ist Mitautorin des Ratgebers für Eltern „Diagnose hörgeschädigt – Was Eltern gehörloser Kinder wissen sollten“.

Was ist ein Cochlea-Implantat?

„Ein Cochlea Implantat, kurz CI genannt, ist eine Innenohrprothese für hochgradig schwerhörige und gehörlose Kinder oder Erwachsene, denen herkömmliche Hörgeräte wenig oder gar keinen Nutzen mehr bringen. CI wandeln Schall in elektrische Impulse um, durch die der Hörnerv in der Hörschnecke (lat.: Cochlea) stimuliert wird. So können Sprache oder Töne (wieder) wahrgenommen werden. Ein CI besteht aus zwei Teilen: Erstens dem Implantat, das hinter dem Ohr in eine Vertiefung im Schädelknochen implantiert wird, und zweitens dem Sprachprozessor mit der Sendespule, der wie ein Hörgerät hinter dem Ohr getragen wird.“¹

Cochlea-Implantate werden in Deutschland seit ca. zwanzig Jahren eingesetzt und gelten inzwischen weithin als quasi einzig sinnvolle Form der Reaktion auf eine festgestellte Höreinschränkung bzw. Gehörlosigkeit. Die öffentliche Meinung, wie sie sich in der Bildzeitung, in Fachzeitschriften, aber eben auch in der Beratung durch Ärzte und Pädagogen ausdrückt, ist jedoch sehr einseitig und offensichtlich von der starken Lobby der entsprechenden Industrie sowie der beteiligten Therapiezentren geprägt.

Dieser Vortrag will auf die medizinischen, psychischen und sozialen Risiken der Cochlea-Implantation hinweisen und für die Strategien sensibilisieren, mit denen Ärzte und Pädagogen Eltern gehörloser Kinder zur Implantation drängen. Vor allem aber sollen Betroffene sowie Eltern gehörloser Kinder zu Wort kommen.²

Eine Zahl vorab möge angeben, wie weit die Versprechungen der Cochlea-Lobby und die Realität auseinanderklaffen: Gilt das Implantat als Königsweg, über den gehörlose Kinder die Lautsprache erlernen und damit eine „normale“ schulische und persönliche Entwicklung machen können, so ermöglicht es de facto höchstens 30 bis 48 Prozent der Kinder, so zu hören, dass sie die Lautsprache annähernd so lernen können wie hörende Kinder.³

Eine Beratungsszene bei einer HNO-Ärztin:

Eine Mutter und ihr gehörloses Kind bei einer HNO-Ärztin. Diese erklärt:

„Wenn Sie das CI ablehnen, wird Ihr Kind nie hören, wird nie ‚Mama‘ sagen können, wird nie einen Beruf lernen können, nicht 10 und 20 zusammenzählen können, weil es nicht versteht, was 10 und 20 bedeutet. Ihr Kind wird isoliert leben. Die CI-Operation stellt heute bei Taubheit und hochgradiger Schwerhörigkeit die Therapie der Wahl dar.“

„Therapie der Wahl“, diese Aussage hörte ich auch, als ich eine junge gehörlose Mutter zu einer HNO-Ärztin begleitete:

„*Therapie der Wahl?*“, frage ich. „*Das Beste, was wir dem Kind bieten können? Da muss es doch auch Risiken geben? Oder?*“

Die Ärztin wandte sich an mich:

„*Welche Risiken? – Außer, dass es nicht funktioniert?*“

Ich listete ihr die Risiken in kurzen Sätzen auf: Meningitis, Gesichtsnervenlähmung, Geschmacksnerven werden zerstört, etc. ...

Antwort:

„*Ach so, ja, stimmt, die Geschmacksnerven gehen doch fast bei jeder CI-OP hinüber.*“

Solche Aussagen von HNO-Ärzten sind keine Seltenheit. Anscheinend haben sich die wenigsten Ärzte ausführlich mit den Risiken der Implantation – und mit möglichen Alternativen – auseinandergesetzt.

Risiken der Cochlea-Implantation

Sowohl bei der Operation selbst als auch in der Folge können zahlreiche mehr oder weniger schwere, mehr oder weniger nachhaltige medizinische Komplikationen und Beeinträchtigungen auftreten. In Stichworten:

Verletzung des Gesichtsnervs: Dieser Nerv führt durch das Mittelohr und kontrolliert die Gesichtsmuskulatur. Er liegt nahe an der Stelle, an der das Implantat eingesetzt werden muss, und kann deshalb während der OP verletzt werden. Ist dies der Fall, kann die Gesichtsmuskulatur auf der Implantatseite vorübergehend oder dauerhaft erschlaffen. Es kann aber auch zur vollständigen Lähmung kommen.

Meningitis (Hirnhautentzündung): Menschen mit einer abnormen Innenohrstruktur oder Meningitisvorerkrankungen haben ein höheres Risiko für diese gefährliche Komplikation. Seither sind ca. 130 Fälle bekannt geworden, bei denen eine Cochlea-Implantation eine Meningitis ausgelöst hat. Einige Betroffene sind gestorben, andere haben verschiedenste Schäden davongetragen.

Aussickern von Liquor cerebrospinalis: Das Gehirn ist von einer Flüssigkeit umgeben, die infolge der Operation aussickern kann. Es kann ein Loch im Innenohr oder ein Loch in den weichen Hirnhäuten, die das Gehirn umgeben, entstanden sein.

Aussickern von perilymphischer Flüssigkeit: Im Innenohr (Cochlea) befindet sich eine Flüssigkeit. Diese kann durch das Loch, das bei der Operation für das Implantat geschaffen werden muss, aussickern.

Infektion der Hautwunde: Wie bei jeder Verletzung der Haut, so kann auch hier eine Infektion entstehen. Dies bedeutet, dass das Gerät wieder explantiert und später eventuell reimplantiert werden muss.

Blut- und Wundwasseransammlung im Wundbereich: Dies hat eine verspätete Anpassung oder auch eine Explantation zur Folge.

Schwindelanfälle und Tinnitus (klingelnde oder summende Ohrgeräusche): Ununterbrochene Geräusche im Ohr, oft infolge eines Unfalls oder auch von Stress, verursachen bei vielen Menschen ein starkes Leiden, die Selbstmordrate ist bei Tinnituspatienten sehr hoch. Eine große (wenn auch statistisch nicht genau erfasste) Anzahl von Menschen mit Cochlea-Implantaten leidet unter Schwindelanfällen und Tinnitus.

Störungen im Geschmackssinn: Der Nerv für die Geschmackswahrnehmung auf der Zunge läuft ebenfalls durch das Mittelohr und kann bei der Operation verletzt werden, so dass man nicht mehr richtig schmecken kann – es wird also bei kleinen Kindern ein Sinn, der Geschmackssinn, geopfert für die (unsichere) Möglichkeit, etwas zu hören.

Taubheitsgefühl im Bereich der Wunde am Ohr.

Reparatives Granulom: Das ist die Folge einer lokalen Entzündung, die entstehen kann, wenn der Körper das Implantat abstößt.

Viele CI-Träger berichten von anhaltenden Kopfschmerzen.

Bei Langzeitimplantaten kann es zu einer Reihe weiterer Komplikationen kommen, die aufgrund des fehlenden Interesses auf Seiten der Forschung medizinisch und statistisch nicht genau erfasst sind, aber doch in vielen Berichten Betroffener auftauchen.⁴

Das Neugeborenen-Hörscreening

German Medical Science schreibt:

„Mit der Einführung des Neugeborenen-Hörscreenings ist es möglich, Hörstörungen bei Säuglingen früh zu identifizieren und diagnostisch abzuklären. Bei gesicherter Diagnose kann den betroffenen Kindern früh, idealerweise in den ersten Lebensmonaten, die Chance einer natürlichen, auf Hören gestützten Hör-Sprachentwicklung eröffnet werden.“⁵

Diese Einschätzung gilt als der Stand der Forschung, aus ihr leitet sich also das Standardverfahren ab, das in Krankenhäusern, von HNO-Ärzten und Kinderärzten angewendet wird.⁶

Einige Zahlen und Fakten aus dem Abschlussbericht des Gemeinsamen Bundesausschusses,⁷ der sich seit vielen Jahren mit dem Thema Universelles Neugeborenen-Hörscreening beschäftigt, sollten jedoch noch einmal gesondert interpretiert werden, um die Aussagekraft des Screenings einzuschätzen. Ich möchte Ihnen das am Beispiel der Geburten im Jahr 2005 in Deutschland vorrechnen und bitte Sie um Verständnis für die Verallgemeinerungen und Abstraktionen, die das statistische Verfahren mit sich bringt:

2005 wurden nach Angaben des Statistischen Bundesamtes rund 686.000 Kinder geboren. Bei einer erfahrungsgemäßen statistischen Prävalenz (Häufigkeit der Störung) von Hörstörungen von 0,12 Prozent wären darunter 823 Kinder mit Hörstörungen zu erwarten.

Unter der Annahme einer Sensitivität des Screenings (also seiner Fähigkeit, vorhandene Hörstörungen zu erfassen) von 90 Prozent und einer Akzeptanz der Untersuchung durch die Eltern von 95 Prozent würden 704 dieser 823 Kinder mit einer Hörstörung in einem UNHS richtig identifiziert. 119 Kinder (15 Prozent) mit einer Hörstörung würden nicht entdeckt.

Das Programm hätte für die hörgesunden Kinder folgende Konsequenzen: Bei einer Beteiligung von 95 Prozent würde an 645.183 hörgesunden Kindern eine Untersuchung vorgenommen, von der sie keinen Nutzen haben. Bei einer Spezifität (also der Fähigkeit des Screenings, tatsächlich vorhandene Hörstörungen zu entdecken) von 98 Prozent würden 12.904 Kinder einen falsch-positiven Befund erhalten, also als „hörgeschädigt“ herausgefiltert werden, obwohl sie es nicht sind.

Insgesamt müssten 13.608 (12.904 plus 704) Kinder mit einem positiven Befund einer weiterführenden Diagnostik unterzogen werden, um letztendlich die 704 Kinder mit einer tatsächlichen Hörstörung zu identifizieren. 12.904 Eltern werden verunsichert und machen sich unnötig Sorgen, bis sicher diagnostiziert ist, dass ihr Kind nicht hörgeschädigt ist. Die dadurch entstehende Belastung der Eltern-Kind-Beziehung ist gut vorstellbar und auch wissenschaftlich erwiesen.⁸

Die Einwilligung der Eltern zum Hörscreening wird heute schon in vielen Kliniken vehement eingefordert. Wer dieses Screening ablehnt, muss dies, so sieht es auch der Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses vor, mit seiner Unterschrift dokumentieren. Das Screening wird ein bis zwei Tage nach der Geburt vorgenommen, obwohl man aus Erfahrungen aus den USA weiß, dass die Ergebnisse in den ersten beiden Tagen nach der Geburt höchst zweifelhaft sind. Daten werden zentral gespeichert, bei Verdacht auf eine Hörschädigung werden die Eltern angeschrieben und dazu bewegt, weitere Untersuchungen am Kind durchführen zu lassen. Erst nach frühestens drei Monaten wird eine eventuelle Hörschädigung bestätigt oder verworfen. Ist das Kind hörgeschädigt, werden dem Kind Hörgeräte verordnet. Die Testphase mit Hörgeräten soll gemäß dem Beschluss sechs Monate betragen. Nach dieser Testphase wäre das Kind also ca. neun Monate alt. Sollte bis dahin keine Hör-Sprachentwicklung stattgefunden haben, wird den Eltern die Versorgung mit einem Cochlea-Implantat angeraten. Kinder werden also im Alter von sechs bis neun Monaten mit einem CI versorgt. Es wird nicht abgewartet, ob sich mit Hörgeräten und Gebärdensprache eine gute geistige und emotionale Entwicklung erreichen lässt, auch nicht, ob sich das Hören noch verbessert und die Hörbahnen reifen, diese Alternativen werden nicht einmal angesprochen. In dem gesamten Ablauf wird Eltern nicht die Chance gegeben, sich mit der Hörschädigung des Kindes auseinanderzusetzen. Auch der sprachliche Umgang mit dem Befund ist aufschlussreich: In dem Infobogen für die Eltern wird von Krankheit, nicht von Behinderung geschrieben. Die dort genannten Therapievorschlage beschranken sich auf Hörgeräte, Mittelohroperationen und Cochlea-Implantate.

Eine CI-Trägerin beschreibt ihre Erfahrungen:

„Die Welt wurde für mich lauter, ich konnte wieder vieles hören und sogar Geräusche, die ich vorher nie gehört habe, konnte ich zum ersten Mal hören. Die Sprache konnte ich verstehen und musste nicht mehr so viel von den Lippen lesen. Ich war froh, ein CI zu haben, doch die Außenwelt machte immer mehr Druck. Hatte ich in der Klasse mal etwas nicht verstanden und bat, es noch mal zu wiederholen, dann fragte man mich, warum ich ein CI hätte, ich könne doch hören.

Wenn ich beim Frühstück oder am Abendbrottisch bei meinen Eltern saß, haben sie mit mir kein Wort gesprochen, wenn ich mein CI nicht anhatte. Manchmal war es doch ganz gut, in der stillen Welt zu sein, aber dann haben meine Eltern mit mir kein Wort gewechselt. Es hieß immer ‚Zieh dein CI an, dann sag ich es dir‘. Der Druck wurde immer größer und größer. Jeder verlangte von mir, dass ich ‚perfekt‘ hören kann, aber das wird nie möglich sein. Meine Eltern verlangten von mir sogar, dass ich auch die Arzttermine selber kläre, indem ich dort anrufe. Ich habe das Telefonieren mit fremden Leuten gehasst und mache es auch heute noch nicht gerne, weil ich weiß, dass ich am Telefon nicht alles verstehe, denn ich bin ja teilweise auf das Mundbild angewiesen.

Seitdem ich selbstständiger bin und in der Uni Gebärdensprachdolmetscherin habe und Dolmetscherin auch mit zu Ärzten kommen und Termine für mich ausmachen, wurde mir klar, dass ich damals als Kind nicht gelernt habe, mit meiner Identität ‚gehörlos sein‘ umzugehen. Es ist schade, dass die Kinder in den Schulen nicht darauf vorbereitet werden, dass man auch als gehörloser Mensch ein gutes Leben führen kann, stattdessen wird immer gesagt, man muss gut hören können.

Ärzte versprechen den Eltern, dass ein gehörloses Kind mit CI in einer hörenden Welt leben kann, in eine normale Schule gehen kann – aber was ist mit der Identität? Viel wichtiger ist doch, dass das Kind erstmal damit zurechtkommt, dass es im Ohr ein Defizit hat, und dass es trotz dieser Behinderung ein super gutes Leben führen kann. Warum werden von Ärzten gehörlose Kinder als "nicht normale" Kinder angesehen, warum können wir nicht einfach so sein, wie wir geboren wurden, vielleicht wollten wir es doch, wir haben es uns sicher ausgesucht, das Leben als Gehörlose zu leben. Aber das können wir auch nur gut führen, wenn wir über die Identität aufgeklärt werden, wenn wir die Chance bekommen, so zu leben, wie wir sind. Schade, dass ich damals als Kind nicht wusste, dass es Gehörlosen, die gar nicht hören, sehr gut geht. Dazu musste ich erst eine Identitätskrise durchmachen. Man hätte sie mir ersparen können, indem die Ärzte, Schulen und das Internat die Gebärdensprache auch anerkannt und nicht als Ungeheuer angesehen hätten. Gebärdensprache ist das Wichtigste überhaupt für uns, aber damals wurde sie uns genommen. Man sagte: ‚Sprecht Leute, lasst das Sprechen mit Händen sein!‘ Traurig, traurig! Ich möchte ja nicht gegen das CI sprechen, es ist sicher eine gute Sache, aber nur dann, wenn man auch gelernt hat, dass man eine Identität hat, und man von außen nicht den Druck bekommt, ‚perfekt‘ hören zu müssen.

Heute fühle ich mich wohler in der stillen Welt. Oft trage ich mein CI nicht. In der Uni ist das Leben so laut, dass ich es nicht mit CI ertrage, es ist in der stillen Welt für mich angenehmer. Meistens ziehe ich mein CI nur dann an, wenn meine Eltern es von mir verlangen. Aber ich glaube, auch hier sollte ich bald Klartext reden, dass ich mich nicht immer an andere anpassen muss. Was ist, wenn ich später nicht mehr so

gut höre, weil z. B. die Technik versagt – wer weiß, wie viele Jahre die Technik mitmacht, was ist, wenn ich mal einen Unfall habe und dann gar nicht mehr hören kann. Da kann ich mich auch nicht immer an andere anpassen!

Hinzu kommt, dass ich immer bewusster die ‚Energie‘ in meinem Kopf spüre, manchmal tut das CI auch richtig weh. Es gibt Phasen, wo es mal wie ein Blitz in den Kopf einschlägt und ich Schmerzen bekomme, manchmal ist es auch nur, als ob mein Kopf schwer wird und ich gar nicht mehr so klar denken kann. Ich weiß nicht, ob dadurch mein Energiefeld auch etwas geschädigt wurde. Eins steht jedenfalls fest, im Moment werde ich in der stillen Welt leben, was später ist, ob ich mein CI wieder regelmäßig anziehe, weiß ich noch nicht, es kann immer noch sein. Aber für jetzt habe ich mich entschieden, erstmal wieder die stille Welt zu erlernen und in ihr zu leben.

Nachtrag: Ich bin jetzt komplett gehörlos, mein CI habe ich abgesetzt, weil ich ständig Schmerzen bekomme, wenn es an ist. Meine Eltern wollen natürlich, dass ich zum Arzt gehe und das kläre. Ich habe aber Angst, dass die Ärzte auf die Idee kommen, mich neu zu operieren, wenn ich zu denen gehe, aber das ist vorbei. Ich bleibe nun in meiner stillen Welt, in der ich mich auch wohl fühle.“

Szene beim Arzt:

„Letztlich wollen wir doch das Beste für Anna! Wenn Sie wollen, könnten wir gleich nächste Woche einen Termin zur OP vereinbaren.“

Antwort der Mutter: „Nein!“

„Was sind Sie für Eltern? Wenn eine lebenswichtige OP ansteht, würden Sie sich doch auch nicht weigern! Später wird Ihr Kind keine Freunde haben, da alle gehörlosen Kinder ein CI bekommen ...“

Die Oma zu Annas Mutter:

„Natürlich hätten wir lieber ein hörendes Enkelkind ... Anna wird es im Leben später einfacher haben und bessere Berufsaussichten, ihr müsst auch an euch denken, hörend ist einfacher zu erziehen.“

Diese Mutter kämpft seit Jahren gegen die Einflussnahme von außen. Sie hat sich dagegen entschieden, Anna ein CI einsetzen zu lassen, doch es ist überhaupt nicht einfach, sich immer wieder gegen diesen breiten Konsens zu stemmen.

Ausschnitt aus dem Bericht einer Mutter:

(Im April 2003 wurde Jonathan ein CI eingesetzt.) „Drei Wochen später war die Narbe total vereitert. Wir sind sofort in Klinik Nr. 3 gefahren. Die Diagnose ergab: Die Drähte, mit denen das CI befestigt wurde, kommen aus dem Kopf. Doch man schickte uns zurück in Klinik Nr. 2. Mit einem Kind, das eine offene Vereiterung am Kopf und vierzig Grad Fieber hatte. Wir fuhren ca. 600 km zu Klinik 2. Dort wurde Jonathan wieder operiert. Nach der Anpassung im Jahr 2004 hörte er, so sagte die Klinik Nr. 2.

Wir sind dann aus Kostengründen in Klinik Nr. 4 gewechselt. Jonathan bekam dort eine weitere Anpassung. Doch dann wurde er krank. Er bekam heftiges Erbrechen und Schwindel, das dauerte ungefähr ein halbes Jahr. Klinik Nr. 2 wurde informiert, und wir wurden umgehend einbestellt. Dort diagnostizierte man, dass sich durch das CI ein Abszess am Gehirn gebildet hat. Er wurde dann wieder operiert.“

Solche Berichte liest man im Internet auf den Seiten von Betroffenen und Selbsthilfegruppen. Doch in medizinischen Fachzeitschriften ist für solche Verläufe kein Platz, in statistische Untersuchungen, wie sie zur Grundlage für den Beschluss des Bundesausschusses gemacht wurden, finden sie offensichtlich keinen Eingang.

Auszug aus dem Bericht einer Mutter:

„Wir sagten im CI-Zentrum Bescheid und gingen mit Mercedes hin. Dort machte ich Herrn B. meinen Standpunkt klar. Ich sagte ihm, dass sie damit nichts hört und als Nebeneffekt nur Schmerzen bekam und panische Angst vor dem CI hat. An diesem Tag war Herr B. das erste Mal ehrlich. Er hat zugegeben, dass Mercedes mit dem CI nichts hört und auch niemals hören wird. Er gab zu, dass er viel früher mit den Einstellungen hätte aufhören müssen. Von da an hat Mercedes das CI nie wieder tragen müssen. Und wird es auch nie wieder tragen!“

Dies ist der Abschluss einer Geschichte, in der über Jahre den Eltern vorgeworfen worden war, sie trügen die Schuld an der schlechten lautsprachlichen Entwicklung ihrer Tochter. Statt offen mit den Eltern über die Möglichkeiten und Grenzen sowie über die Risiken des CI zu sprechen und auch über Alternativen zu informieren, drängen die meisten Ärzte die Eltern zum Einsatz der Technik. Häufig werden die Eltern in jedem Fall für einen negativen – also: nicht zum Erlernen der Lautsprache führenden – Verlauf verantwortlich gemacht, obwohl dies eines der nachweislichen Risiken des CI ist.

Aussage des Direktors einer Gehörlosenschule:

„Wir haben hier nur noch Kinder mit CI in unserer Schule, die brauchen keine Gebärdensprache, wir nehmen auch nur noch Kinder auf, die ein CI haben. Sollten Sie Ihr Kind versorgen lassen, sind wir bereit, es aufzunehmen.“

Das bedingungslose Vertrauen in die Technik hat seine Kehrseiten, weil es mit Ausblendungen einhergeht und Wege verstellt. Vor vielen Jahren sagten die Pädagogen der Gehörlosenschulen, dass das Ende der Taubheit jetzt in Sicht sei: Die Hörgeräte seien so gut, dass man keine Gebärdensprache mehr brauche. Jeder Hörrest wurde ausgenutzt, die Kinder zum Tragen der Hörgeräte gezwungen. Lehrer standen mit den Händen in den Taschen vor den Schülern und die Kinder mussten Absehen lernen. Das Ergebnis der Beschulung kann man heute sehen: Viele Gehörlose haben sehr geringes Wissen, schlechte Berufsausbildungen – denn sie haben, da die Geräte eben doch keine wirklich gute Hörfähigkeit ermöglichten, die Lautsprache nur schlecht erlernt. Aufgrund der Weigerung der Pädagogen, Gebärdensprache zu nutzen, haben sie auch keinerlei Basissprache bekommen, mit der sie die Chance gehabt hätten, die Grammatik einer anderen Sprache zu lernen und sich Wissen anzueignen. Heute sagen viele Pädagogen wieder, dass die Taubheit bald kein Thema mehr sein werde – heute vertrauen sie auf das Cochlea-Implantat ...

Gedanken einer Mutter:

„Was geht wohl in diesem Moment in meinem Kind vor? Das muss doch der totale Stress sein. Gut, Fabian profitiert nicht sonderlich von seinem CI. Ihm ist es zwar wichtig, dass er es morgens anzieht, aber wenn er es mittags in den Trockenbecher legt, weil er so geschwitzt hat, bleibt es da bis zum nächsten Tag. Irgendetwas hört er damit. Was genau, können wir nicht sagen. Es gibt immer wieder Kinder, die damit nicht zurechtkommen oder keinen Nutzen davon haben. Aber von denen spricht man nicht, denn das CI ist ja die Sensation!!! In einer Schule las ich einmal auf einem Blatt: ‚Ein Kind muss hören.‘

Ich kann wirklich nur sagen: Lernt mit euren Kinder Gebärden. Ob mit oder ohne CI, mit oder ohne Hörgerät, man bleibt gehörlos, taub oder schwerhörig. Aber Gebärdensprache ist die Muttersprache der Gehörlosen! Warum soll man diese nicht lernen? Nur weil man dumm angeschaut wird? Weil man anders ist? Eine andere Form der Kommunikation hat? Wenn mehr mit CI oder Hörgeräten versorgte Menschen Gebärdensprache könnten, trotz ihrer Lautsprache, hätten es viele Gehörlose, die nur auf Gebärden angewiesen sind, einfacher, wären mehr akzeptiert ...

Was ist, wenn das Hörvermögen immer schlechter wird oder ein Implantat später doch vielleicht nichts nützt? Manchmal gibt es Situationen, in denen man kein CI oder Hörgerät tragen kann. Was dann? Dann kann man sich wenigstens verständigen, man gehört einer Gemeinschaft an und fühlt sich nicht alleine.

Wie es jetzt mit Fabian weitergeht, wissen wir selber nicht. Manchmal glaube ich in den letzten Tagen, er hat seinen Weg für sich selbst bestimmt. Warten wir es ab und geben wir ihm Zeit.“

Die Zeit, die diese Mutter ihrem Kind – und auch sich als Elternteil – geben möchte, wünscht man allen Betroffenen und Eltern. Und zu wünschen wäre auch, dass die beratenden Ärzte und Institutionen eine stärkere Sensibilität für den Aspekt der Gemeinschaft hätten, der in vielen Berichten eine wichtige Rolle spielt.

Zuschrift einer Mutter:

„Meine gehörlose Tochter erhielt mit dreieinhalb Jahren ein Implantat. Der Weg bis dahin war schon schlimm, aber was danach kam, war furchtbar.

Schon als ich zum Hospitieren im Hörgeschädigten-Kindergarten war und hinterher im CI-Centrum, habe ich immer gedacht, irgendetwas passt nicht, meine Tochter ist anders. – Aber das waren ja nur die Gedanken einer überbesorgten Mutter! Es wird schon, alles braucht seine Zeit, das Kind ist halt stur und verzogen! So hörte ich es von anderen und dachte es nicht selten auch selbst. – Tja, als meine Tochter ca. fünf Jahre alt war, kam die Diagnose, sie habe starke autistische Züge. Und die Aussage, die bisherigen Therapien habe diese Züge nur verstärkt. ...Heute denke ich sehr oft, was habe ich meinem Kind nur angetan! Denn die ganze Zeit musste man sie zu den Therapien zwingen, sie wollte nicht, es war nicht ein Fortschritt zu erkennen. Aber wenn ich Einwände hatte, hörte ich immer: Haben Sie doch Geduld!

Anfangs biss meine Tochter oft die Kabel vom CI durch, dann fing sie an, es zu Hause abzulegen. Sie trug es nur noch zur Schule. Irgendwann hab ich gedacht, warum? Wenn sie es doch nicht will! Ich rief im CIC an und sagte, dass wir nicht mehr zur Einstellung kommen, weil meine Tochter das CI nicht mehr tragen wird (Da war sie acht Jahre alt). Sie können sich sicher vorstellen, was ich da zu hören bekam. Aber es war mir egal. Denn ich hatte das Gefühl, dass das CI ihr überhaupt nichts bringt. (Bis zum heutigen Tag spricht meine Tochter nicht ein Wort.) Ohne das CI war sie ruhiger und ausgeglichener. Ich mache mir zum Vorwurf, dass ich nicht schon früher den Mut hatte, mich über die Meinung der Ärzte und Therapeuten hinwegzusetzen und einfach nur zu tun, was mein Kind mir vermittelte.

Nach langer Odyssee, von Arzt zu Arzt, durch Kindergärten, Schulen usw., ist meine heute fast vierzehnjährige Tochter im Taubblinden-Zentrum in Hannover. Sie ist dort seit drei Jahren glücklich und zufrieden, lernt langsam, aber stetig Gebärden. Dadurch bekommt sie endlich die Möglichkeit zu kommunizieren. Man hat dort lange gebraucht, um ihr Vertrauen zu gewinnen, sie aus ihrer sich zum Schutz aufgebauten Welt herauszulocken.“

Durch jahrelanges Hinhalten und Vertrösten, die Lautsprache werde noch kommen, sowie durch das Verbot einer alternativen Kommunikationsform wie der Gebärdensprache sind viele Kinder zur Sprachlosigkeit verurteilt. Autistische Züge sind da nur die logische Folge.

Gedanken einer Mutter:

„Für ein Kind ist das CI vielleicht hilfreich, für das andere nicht.

Manche Kinder werden mit dem CI in der hörenden Welt klarkommen, manche jedoch nicht. Die betroffenen Eltern sollten aufgeklärt werden, dass die Gebärdensprache in jedem Fall wichtig für ihre Kinder ist. Denn was ist z. B. in Situationen, in denen sie das CI nicht tragen können? Was ist, wenn sie im Erwachsenenalter das CI nicht mehr wollen? Die CI-Träger werden immer in zwei Welten leben. Für welche sie sich am Ende entscheiden, sollte man ihnen überlassen.

Meine Tochter hat sich entschieden. Früher habe ich gedacht, es sei schon ein Vorteil, wenn sie wenigstens ihre Umwelt durch Geräusche wahrnimmt. Heute weiß ich, dass das nicht wichtig ist. Ich habe auch keine Angst mehr. Durch meine Tochter habe ich gelernt, meine Umwelt verstärkt über meine anderen Sinne wahrzunehmen. Ihre Welt ist eine andere. Ich will damit nicht sagen, dass sie schöner oder besser sei, nein, sie ist ... intensiver, farbiger. Es lässt sich schwer in Worte fassen.“

Der gelungene Weg zur Wahrnehmung und Anerkennung der Eigenheit ihres Kindes war für diese Mutter nur gegen die Ärzte, nicht mit ihnen oder gar mit ihrer Unterstützung möglich. Wie hilfreich wäre dagegen eine offenere Kommunikation, die die vielschichtigen Aspekte der Hörschädigung bzw. Gehörlosigkeit in den Blick nimmt und mehrere Alternativen offenhält, statt „Erfolg“ und „Versagen“ einzig am Erwerb der Lautsprache zu messen und beim Nichterlernen den Eltern die „Schuld“ zuzusprechen.

Leben ohne Hören als Option – Bericht einer Gehörlosen

Winnie ist mit sieben Jahren infolge einer Meningitis ertaubt. Auf die Frage, ob sie sich für eine risikofreie Technik entscheiden würde, die ihr das Hören wieder ermöglichen würde, antwortet sie:

„Das ist eine spannende Frage. Sicher haben sich viele noch nicht damit auseinandergesetzt. Für mich als biologisch Ertaubte (Meningitis mit sieben Jahren) und kulturell Gehörlose ist die Frage nicht neu, ich habe sie mir über viele Jahre hinweg immer wieder gestellt und für mich folgende Antwort gefunden:

Natürlich ist es am Anfang für jedes ertaubte Kind ein Schritt in eine völlig neue Kommunikations- und Erfahrungswelt, von einem Tag auf den anderen nichts mehr zu hören. Erprobte und bewährte Kommunikationsformen mit der Familie und mit Freunden fallen weg. Ziemlich krass – so habe ich es auch erlebt. Aber: Ich habe wenige Monate nach meiner Ertaubung erstmals gehörlose Kinder kennen gelernt, die im gleichen Schulbus fuhren wie ich – wir lebten im Sauerland und mussten nach Bochum bzw. Dortmund zur Schwerhörigen- bzw. Gehörlosenschule, fuhren aus ökonomischen Gründen im selben Bus – und durch die ich erstmals in Kontakt mit der Gebärdensprache kam. Für mich war diese Begegnung eine Art Schlüsselerlebnis: Diese Kinder hörten ebenso wenig wie ich, waren aber im Gegensatz zu mir im Besitz einer funktionierenden Kommunikationsform und augenscheinlich sehr glücklich und zufrieden damit. Verstanden habe ich am Anfang natürlich gar nichts, die Zeichen aber einfach imitiert, mich auslachen lassen und irgendwann und irgendwie gelernt, mich in der Gebärdensprache zu verständigen. Das Lippenlesen kam erst später dazu, irgendwie habe ich viel schneller Gebärden als Lippenlesen gelernt, obwohl das Lippenlesen meiner eigentlichen Muttersprache, der Lautsprache, doch viel näher ist. Welch ein Glück, dass das CI damals, in den 70er Jahren, noch kein Thema war. Meine Eltern sagten mir, als ich mit ihnen über dieses Thema sprach, sie seien sehr froh, dass sie diese Entscheidung nie hätten treffen müssen, denn sie wären so oder so damit überfordert gewesen und hätten Angst gehabt, eine falsche Entscheidung zu treffen. Stattdessen nahmen sie mich einfach weiterhin so, wie ich war, und ließen mich meinen neuen Weg suchen – der mich zur Gebärdensprache und zur Gehörlosengemeinschaft geführt hat.

Heute bin ich seit über 25 Jahren taub. Ich erinnere mich teilweise noch sehr gut daran, was es heißt, zu hören. Ich weiß, wie es klang, wenn früh am Morgen die Vögel zwitscherten. Ich höre im Geiste immer noch die Stimme meiner Großmutter und die Gesänge meines Großvaters. Ich habe wenig vergessen und ich bewahre diese Erinnerungen in meinem Herzen. Sie waren ein Geschenk – ich habe es nicht verloren, ich habe vielmehr ein neues bekommen: das Geschenk der Stille. Was wäre aus mir geworden, wäre ich hörend geblieben? Hätte ich das Bewusstsein entwickelt, nach dem ich heute lebe, arbeite, fühle, denke, mich für andere Menschen einsetze? Oder wäre ich doch nur eine von vielen geworden, die sich nur um sich selbst kümmern? Hätte ich die Sensibilität entwickeln können, ganz genau auf das zu ‚hören‘, was Menschen sagen, ob mit dem Mund oder mit den Händen? Was wäre mir alles verschlossen geblieben, hätte ich weiterhin gehört? Ich hätte so viele wunderbare Menschen niemals kennen gelernt, hätte so vieles nicht gelernt, hätte mich vielleicht selbst nicht zu der entwickeln können, die ich heute sein darf.

Nein, ich möchte nicht wieder hören. Nicht mit einem CI, auch nicht wundersam wieder ‚normal‘. Ich weiß, Hören ist etwas Schönes, es macht vieles einfacher.

Nichthören dagegen ist für mich ein Geschenk, das ich trotz aller Barrieren, trotz aller Anfeindungen und Kämpfe nie wieder hergeben möchte. Ich wäre nicht mehr dieselbe, die ich heute bin – und ich würde mich schmerzlich vermissen.

Nachtrag: Karin, du darfst sehr gerne diese Zeilen in deine Berichte setzen. Wenn ich auch nur ein ganz klein wenig dazu beitragen kann, hörenden Eltern mit einem gehörlosen oder ertaubten Kind die Angst vor der Zukunft, die Angst vor der ‚Behinderung‘, die keine sein muss, zu nehmen, dann tue ich es sehr gern. Natürlich kann und darf man nie verallgemeinern, aber es ist immer gut, wenn man weiß, dass es viele verschiedene Wege gibt, nicht nur jene, die am nächsten zu liegen scheinen oder die man von diesen oder jenen ‚Fachleuten‘ empfohlen bekommt. Es gibt Schwarz, es gibt Weiß – und es gibt eine ganze Regenbogenpalette mit vielen bunten Farben ...“

Ja, es gibt Weiß und Schwarz und viele Regenbogenfarben. Und möglicherweise nehmen Menschen all diese Farben unterschiedlich wahr. Für viele Gehörlose ist es nicht wichtig, zu hören, sie möchten ohne Einmischung ihr Leben, ihre Sprache und ihre Kultur leben.

Eine Mutter berichtet:

„Die OP ist gut verlaufen, doch meine Tochter war sehr sauer auf mich, als sie aus der Narkose erwachte. Als gesundes und munteres Kind hatte ich sie in die Hände der Ärzte abgegeben und mit einem dicken Verband um den Kopf kam sie zurück.

Ein gesundes Kind wird in die Hände der Ärzte gegeben und ein Patient wird herausgebracht. Ständige Kontrolle der Wunde, Anpassung des Prozessors, Lautsprachtraining, Hörenlernen. Die Welt des Kindes verändert sich, sie ist lauter geworden, es muss hören lernen. Die ‚Schwäche‘ soll kompensiert werden, doch die Stärke, das visuelle Aufnehmen der Umwelt wird vernachlässigt, z. T. verboten.“

Hier ist ganz deutlich zu sehen, dass die Medizin nur defizitorientiert vorgeht. Die Ärzte haben während und direkt nach der Operation alles getan – doch wie es für das Kind weitergeht, verfolgen viele nicht. Tatsächlich beginnt die anstrengende Arbeit für Mutter und Kind aber erst nach der Operation. Und diese Arbeit hat nicht einmal in 50 Prozent der Fälle den gewünschten Erfolg des Erwerbs der Lautsprache.

Wissenschaftliche Darstellungen zum CI

Handeln die hier wiedergegebenen Berichte davon, wie Ärzte und Pädagogen in der Praxis „beraten“ und „therapieren“, so lässt sich dem hinzufügen, dass sich diese Praxis auf einen weitgehenden Konsens unter Wissenschaftlern stützt, die ebenso einseitig für das Cochlea-Implantat plädieren. Bei wissenschaftlichen Tagungen zum CI ließen sich zudem einige aufschlussreiche Verschiebungen in der Behandlung des Themas beobachten.

Längst erscheint das CI nicht mehr nur bei völliger Taubheit als Mittel der Wahl, sondern wird auch eingesetzt, wenn noch verwertbarer Hörrest vorhanden ist. Dabei ist zu bemerken, dass Hörreste in den meisten Fällen auch mit der neuesten CI-

Technologie nicht erhalten werden können. Sie wären bei einem Versagen des Implantats oder anderen Komplikationen oder auch, wenn neue technische Möglichkeiten entwickelt werden sollten, nicht mehr zu nutzen.

Die Implantation, die möglichst im ersten Lebensjahr des Kindes durchgeführt werden soll, wird einhellig befürwortet, die in diesem Vortrag erwähnten Risiken und Nebenwirkungen werden dabei ignoriert oder bagatellisiert.

Die Möglichkeiten der Gebärdensprache werden in diesen Kontexten kaum erwähnt. Kommen sie doch zur Sprache, so geschieht dies häufig diskriminierend. Demgegenüber wird das CI (wie gezeigt, fälschlicherweise) als bequeme Brücke zum Erwerb der Lautsprache dargestellt. Viele Autoren bzw. Referenten schrecken nicht davor zurück, Eltern mit der Warnung vor einer schrecklichen Zukunft für ihre Kinder, vor Sprachlosigkeit und Isolation, niedrigem Bildungsniveau und Arbeitslosigkeit zur Einwilligung zu einer CI-Operation zu drängen. Die Polemik geht bis zum Vorwurf der Körperverletzung gegen Eltern, die sich gegen diesen Eingriff entscheiden.

Teil der hier wiedergegebenen Argumentation ist die Darstellung von Taubheit als zu heilender Krankheit und negativer Anomalie. Die Möglichkeiten, mit dieser Behinderung ein erfülltes Leben zu führen, bleiben ebenso ausgeblendet wie die Probleme, die Kinder mit CI beim Spracherwerb, beim Schritthalten in den Regelschulen sowie in ihrer Identitätssuche während der Pubertät haben können.

Mit Wissenschaftlichkeit im Sinne einer möglichst objektiven Betrachtung eines Phänomens, der möglichst umfassenden Berücksichtigung seiner verschiedenen Aspekte, von Abwägen unterschiedlicher Möglichkeiten und Analyse von deren Vor- und Nachteilen hat diese Art der Betrachtung offensichtlich wenig zu tun.

Doch mit der Entscheidung für oder gegen ein CI, für oder gegen Gebärdensprache ist das Thema noch keineswegs abgeschlossen. In einem weiteren Schritt – der freilich von den eben genannten nicht zu lösen ist – geht es um die Frage der schulischen Förderung und Bildung für gehörlose oder hörgeschädigte Kinder.

German Medical Science über eine Studie zu CI und Regelbeschulung

„Die Erfolge in der Versorgung von hochgradig schwerhörigen Kindern mit einem Cochlea-Implantat (CI) werden in der Regel mit den Ergebnissen des Sprachverstehens in Ruhe gemessen, wobei die bilaterale CI-Versorgung das Verstehen im Störschall verbessert. Besonders Teens und Teenager sind zunehmend in der Schule und mit ihren Freunden mit sehr schwierigen Kommunikationssituationen konfrontiert. Vor drei Jahren etablierten wir mit dem ‚HörCamp‘ eine Rehabilitationsmaßnahme, die die Entwicklung von Strategien zur Bewältigung dieser Herausforderung ermöglicht. Dennoch ist alleine mit dem Besuch einer Regelschule eine erfolgreiche Integration in die Gesellschaft nicht automatisch verbunden.

Wir versendeten einen Fragebogen an 800 vor dem 12. Lebensjahr implantierte Kinder und deren Eltern. Die Fragen bezogen sich auf technische Details des CI Nutzen [sic], auf die notwendigen pädagogischen Unterstützungsmaßnahmen wie auch die sozialen Kontakte und deren Realität zu Freunden, Vereinen etc. Die Auswertung der Daten zeigt mit einem Rücklauf von 37 % der befragten Patienten ein grundsätzliches Interesse an dieser Fragestellung. Es ist festzustellen,

dass abhängig vom Lebensalter die Schwierigkeiten ansteigen, eine Regelbeschulung weiter zu realisieren. Eine Implantation im frühen Lebensalter scheint Vorteile zu bieten, kann aber alleine, ohne zusätzliche Unterstützung und Förderung, dieses Ziel auch nicht erreichen. Die Integration in den meist hörenden Freundeskreis und die Akzeptanz der Kommunikationsstörung ist komplexer als dies die reinen Sprachtestergebnisse vermuten lassen.“⁹

Neben den technischen Hilfen benötigen Kinder mehr Unterstützung. Sie müssen in der Lage sein, Stärken und Kompetenzen zu entwickeln, die es ihnen ermöglichen, die Enttäuschungen, die in der Kommunikation mit anderen entstehen, zu verarbeiten. Technik allein ist kein Garant für eine erfolgreiche Schullaufbahn in der Regelschule.

Gehörlosenschule, Regelschule, CI und Gebärdensprache, Kultur der Gehörlosen – Die Geschichte eines gehörlosen Kindes ohne CI:

Xenja ist ein gehörloses Kind gehörloser Eltern. Sie ist ein begabtes Kind. Xenja wurde von den Eltern in Gebärdensprache erzogen. Sie trägt Hörgeräte, doch sprechen kann sie nur sehr wenig. Als es um die Einschulung der Tochter ging, machten sich die Eltern Gedanken, auf welche Schule Xenja gehen sollte. Sie besuchten die ca. 60 km entfernte Gehörlosenschule, um sich zu erkundigen, mit welchen anderen Kindern Xenja hier zusammen lernen würde. Mit Erstaunen stellten sie fest, dass in diese Klasse vier Kinder mit CI eingeschult werden sollten und ein Kind mit Hörgerät. Diese Kinder waren, wie von Ärzten und Frühförderern vorgegeben, rein in Lautsprache erzogen worden. Doch zur Lautsprache hatten sie den Weg nicht finden können.

Damit diese Kinder in der Schule etwas lernen könnten, müssten sie in den ersten Jahren in der Schule zunächst Gebärdensprache erlernen. Doch die meisten Hörgeschädigten-Pädagogen beherrschen diese Sprache nicht. An Wissenserwerb war also erstmal wenig zu denken. Viele Jahre würden vergehen, bis diese Kinder von einem „normalen“ Schulunterricht profitieren könnten. Für Xenja war dies keine Option, sie geht nun mit Gebärdensprachdolmetscherinnen in eine Regelschule.

Die Gehörlosenschulen werden mehr und mehr zum Sammelbecken für Schüler, die es mit dem CI trotz jahrelanger Sprechübungen nicht geschafft haben, die Lautsprache zu erlernen, und die, wenn die Gebärdensprache weiter ausgeblendet bleibt, auch kaum oder nur unter größten Schwierigkeiten die Chance haben werden, eine adäquate Bildung zu erlangen.

Die ihren Fähigkeiten entsprechend gebildeten gehörlosen Kinder selbstbewusster gehörloser Eltern werden abwandern in die Regelschulen und so wird die Gebärdensprache und mit ihr die starke Gemeinschaft und Kultur der Gehörlosen nicht mehr an die „schwächeren“ Kinder weitergetragen werden können. Die Schwachen bleiben unter sich – die Starken wandern ab. Die ehemals noch zumindest auf dem Schulhof sich verbreitende Gebärdensprache wird in diesen Förderzentren für Hören und Kommunikation (so heißen die Schulen heute) nicht mehr zur Entfaltung kommen. Die Kulturgemeinschaft der Gehörlosen wird auf diesen Schulhöfen nicht mehr lebendig sein. Im schlimmsten Fall wird sie aber durch die Vereinzelung der Gehörlosen in den Regelschulen in zwanzig Jahren auch an anderen Orten nicht mehr existieren.

Die hier beschriebenen, teilweise dramatischen medizinischen, psychischen sowie sozialen Schwierigkeiten, mit denen Betroffene, Eltern und teilweise auch die gesamte Gemeinschaft der Gehörlosen zu kämpfen haben, sind Ergebnis einer einseitig auf die CI-Technik setzenden Praxis, die durch eine entsprechende „Forschung“ untermauert wird. Dass dies nicht zuletzt in der Tatsache begründet ist, dass mit dieser Technik ein lukratives Geschäft zu machen ist, von dem die Hersteller, aber auch Krankenhäuser, Reha-Einrichtungen und andere profitieren, liegt auf der Hand. Mit Gebärdensprache ist ungleich weniger zu verdienen. Auch das könnte übrigens, neben allem Leiden und allen verpassten Möglichkeiten, wie sie hier skizziert wurden, ein Argument dafür sein, von politischer Seite andere Wege zu eröffnen.

Fazit

Die Forderungen des Bundeselternverbandes gehörloser Kinder sowie des Deutschen Gehörlosen-Bundes

„Wir fordern eine neutrale und vollständige Aufklärung und Beratung.“¹⁰ So bringt es die Vorsitzende des Bundeselternverbandes gehörloser Kinder auf den Punkt. Eine vorurteilsfreie Information und Beratung durch die verschiedenen Instanzen (Kliniken, Ärzte, Frühförderstellen etc.) über die verschiedenen Möglichkeiten des Umgangs mit Gehörlosigkeit ist einer der wesentlichen Schritte dahin, für jede Gehörlose, jeden Hörgeschädigten den richtigen Weg zu finden.

Die Forderungen des Deutschen Gehörlosen-Bundes machen darüber hinaus weitere Schritte konkret:

- *Das Ziel in der Hörgeschädigten-Frühförderung und -Pädagogik muss lauten: „Es muss eine vollständige Kommunikation und Wissenserwerb/Bildung sichergestellt werden“ und nicht „das Kind muss sprechen lernen“.*
- *Krankenkassen müssen kostenlose DGS-Kurse für Eltern und Kinder finanzieren, sie sichern eine positive Lebensqualität.*
- *Lernprogramme für DGS müssen von Krankenkassen finanziert werden.*
- *Krankenkassen müssen für Kinder und jugendliche Erwachsene in der Ausbildung auch digitale Hörgeräte (keine Kassengeräte) ebenso wie CI-Versorgungen zuschussfrei gewähren*
- *Logopädische Förderung muss auch für völlig gehörlose Kinder zum Standard gehören*
- *Gebärdensprachliche Frühförderung muss für hörgeschädigte Kinder zum Standard gehören.*
- *Eine zentral geführte, medizinische Statistik zum CI muss eingeführt und für jedermann einsehbar sein.*
- *Implantationskliniken müssen umfassend und neutral aufklären, auch über Alternativen wie Hörgeräteversorgung und Gebärdensprache, und den Druck auf Eltern unterlassen*
- *Gehörlose Fachleute müssen in die Beratung der Eltern einbezogen werden.*
- *Es muss eine umfassende ganzheitliche Diagnostik stattfinden. Nur die Gesamtheit aller möglichen Untersuchungen kann zu einer differenzierten Aussage über das Hörvermögen und damit die verbundenen Behandlungsalternativen Auskunft geben.¹¹*

Die einseitige und defizitorientierte Sicht der meisten Mediziner und Pädagogen auf Gehörlosigkeit und gehörlose Menschen muss durch einen differenzierten Blick ersetzt werden. Gehörlose fühlen sich durch die Gesellschaft behindert in Frühförderung, Schule und Beruf. Sie selbst sehen sich als sprachliche und kulturelle Minderheit. Sprache und Kultur in jeder Form sollten erhalten bleiben und gefördert werden – zum Wohl aller Menschen. Einmischung oder Aussagen, die diskriminieren und verletzen, sollten unterbleiben, Beratung neutral erfolgen unter Einbeziehung gehörlosen Personals. Ein Hörscreening sollte nicht als Standardprozedere bei Neugeborenen, sondern erst zu einem späteren Zeitpunkt durchgeführt werden.

Technische Innovationen haben in vielen Fällen der Menschheit großen Segen gebracht. Es geht auch hier nicht darum, die CI-Technik per se zu verdammen. 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.

Weitere Informationen zum CI finden sie auf folgenden Webseiten:

www.fda.gov/cdrh/cochlear/riskbenefit.html
www.gibzeit.de
www.gehoerlosekinder.de
www.kestner.de/elternhilfe/
www.nad.org/site/pp.asp?c=foINKQMBF&b=138140
www.wir-gehoerlosen.de
www.gehoerlosenbund.de
www.cochlearwar.com

¹ www.dci.de – Website der Deutschen Cochlea Implantat Gesellschaft e. V.

² Die hier wiedergegebenen Zitate stammen aus Zuschriften von Betroffenen und Eltern sowie aus persönlichen Gesprächen. Teilweise sind sie in ausführlicher Form auch auf meiner Website dokumentiert: www.kestner.de/elternhilfe.

³ http://www.psychologie.uni-oldenburg.de/gisela.szagun/Spracherwerb_CIKinder.pdf.

Unterschiedliche Studien kommen aufgrund unterschiedlicher Forschungsansätze und Definitionen zu unterschiedlichen Ergebnissen, daher die Spannweite der Prozentangaben.

⁴ Auch die Hersteller von CI sowie die implantierenden Kliniken in Deutschland geben keine Informationen zu Risiken dieser Technik heraus. In den USA ist die Informationslage deutlich anders. Hier informiert eine Seite des US-Gesundheitsministeriums ausführlich über Chancen und Risiken der Cochlea-Implantate: www.fda.gov/cdrh/cochlear/riskbenefit.html.

⁵ Vgl. <http://www.egms.de/de/meetings/hnod2007/07hnod468.shtml>.

⁶ So lässt sich die derzeit verbreitete Praxis zusammenfassen. Die juristischen Prozesse zur Standardisierung des Verfahrens sind jedoch aktuell noch im Gang: Der Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses zur universellen Einführung des Screenings stammt vom Juni 2008 und bedarf noch der Prüfung durch das Bundesgesundheitsministerium sowie der Veröffentlichung im Bundesanzeiger. Vgl. <http://www.g-ba.de/downloads/39-261-681/2008-06-19-Kinder-Hoerscreening.pdf>.

⁷ Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für mehr als 70 Millionen Versicherte und legt damit fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der GKV erstattet werden. Darüber hinaus beschließt der G-BA Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich des Gesundheitswesens. Vgl. <http://www.g-ba.de>. Der vom Bundesausschuss in Auftrag gegebene Abschlussbericht ist einzusehen unter http://www.iqwig.de/download/S05-01_Abschlussbericht_Fruherkennungsuntersuchung_von_Hoerstoerungen_bei_Neugeborenen.pdf.

⁸ Vgl. Manfred Hintermair: „Neugeborenen Hörscreening und Behinderungsverarbeitung von Eltern früh erfasster Kinder“, in: Hörpäd. Zeitschrift Hörgeschädigten Pädagogik, Mai 2008.

⁹ Anke Lesinski-Schiedat (HNO-Klinik Hannover) und andere: „Sind die Erwartungen an die Sozialisation von CI-Kindern in den letzten 10 Jahren erreicht worden?“ unter:
<http://www.egms.de/de/meetings/hnod2007/07hnod087.shtml>.

¹⁰ Katja Belz, Präsidentin des Bundeselternverbandes gehörloser Kinder e. V. unter:
http://www.gehoerlosekinder.de/Ebene01/inhalt_zub/20080701Stellung3.CI-Tag.pdf.

¹¹ Vgl. Stellungnahme des Deutschen Gehörlosen-Bundes unter:
<http://www.kestner.de/n/elternhilfe/verschiedenes/dgb-StellungnahmeCI2006.pdf>.