

Berlin, 12. Mai 2022

Stellungnahme 01/2022: Umfrage „Recht auf Hören“ - Fragwürdige Prämisse und Methodik

Im Rahmen des Faches „Einführung in die klinische Medizin“ haben Studierende im 1. Semester des Humanmedizinstudiums an der Universität Münster eine öffentliche Umfrage¹ zum Thema Cochlea-Implantat (CI) durchgeführt. Bereits die dort aufgeführten Fragen sehen wir äußerst kritisch. Es werden kontroverse Themen behandelt ohne diese ausreichend zu reflektieren, und Aussagen getätigt, ohne diese zu belegen. So etwa:

- „Mit Hilfe eines CIs können auch vollständig ertaubte Menschen hören und sprechen lernen.“
- „Das Hören und Sprechen kann selbst nach dem Einsatz eines CIs nach dem 5. Lebensjahr nie wieder gelernt werden.“

Gefragt wird unter anderem:

- „Sollte es gesetzlich verpflichtend sein, Kinder mit einer sehr starken Hörschädigung mit CIs zu versorgen, damit sie hören und sprechen lernen können?“
- „Sollte ein Kind auch mit CIs versorgt werden, wenn sich die Eltern aktiv dagegen entschieden haben?“

Die **Deutsche Gehörlosen-Jugend (DGJ) e.V.** sieht sich gezwungen, zu dieser Umfrage Stellung zu nehmen.

Prämisse

Die Umfrage und die darin enthaltenen Fragen sehen wir als Affront gegenüber der Gemeinschaft der tauben Menschen, und insbesondere gegenüber jungen tauben Menschen. Hier wird wieder einmal über uns und unser Leben diskutiert, ohne direkt Betroffene mit in den Diskurs einzubeziehen. „Nichts über uns ohne uns“ ist nicht umsonst zum mittlerweile gängigen Motto bei Inklusion und Teilhabe geworden.

Die Entscheidung von Eltern *gegen* die Versorgung ihres Kindes mit einem CI darf **in keiner Weise** in Frage gestellt werden. Hier kann schon aus medizinischer Sicht kein Pauschalurteil gefällt werden. Jedes Kind hat andere Bedürfnisse, andere Voraussetzungen, ein anderes Umfeld, ist individuell. Nur weil die CI-Versorgung bei einem Kind gut und sinnvoll war, muss sie das für ein anderes Kind nicht automatisch auch sein.

Allein in der Frage nach einem „gesetzlichem CI-Zwang“ drückt sich eine bewusste oder unbewusste Verachtung gegenüber tauben Menschen aus. Die DGJ lehnt einen solchen Zwang kategorisch ab und fühlt sich wie der Deutsche Gehörlosenbund an „längst überwunden geglaubte behinderten-feindliche Tendenzen erinnert“. Auch die Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft sprach sich bereits deutlich gegen einen Zwang aus: „Eine CI-Implantation ohne Zustimmung der Eltern ist strikt abzulehnen“; dies würde mehr Schaden als Nutzen zufügen.

¹ Link zur Umfrage:

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdwSGf1NrQXlf3kBTBD0ckjqORfiCr50tHuL-moX6E7BYv6ew/viewform> (Stand: 12.05.2022)

Laut Urteil des Familiengerichts Goslar vom 29. Januar 2019 stellt eine Entscheidung der Eltern gegen eine CI-Implantation *keine* Kindeswohlgefährdung dar; eine Implantation darf also nicht etwa von Seiten des Jugendamtes erzwungen werden. Dieses Urteil sollte respektiert und nicht durch Meinungsumfragen in Frage gestellt werden. Die medizinische Sichtweise reduziert unserer Meinung nach bereits Neugeborene auf diagnostizierbaren Defiziten, weswegen wir Begriffe wie „Hörschaden“ bzw. „Hörschädigung“ problematisch finden.

Faktenlage

Über die in der Umfrage präsentierten Aussagen zum Cochlea-Implantat wird bereits seit Jahren diskutiert und publiziert. Einige Schlaglichter:

- Mit Cochlea-Implantaten kann man keineswegs „normal“ hören. Die Vorstellung, ein gehörloser Mensch bekomme CIs, kann dadurch normal hören und alles ist gut, ist schlichtweg falsch. Das zeigt ein einfacher Zahlenvergleich: Während im Ohr circa. 25.000 sogenannte Haarzellen die Schallwellen zu präzisen Geräuschen verarbeiten, muss diese Aufgabe bei CIs von 12 bis 120 verschiedenen Stimulationsorten übernommen werden. Die Höreindrücke, die ein CI ermöglicht, sind also entscheidend gröber als beim natürlichen Gehör. Dass Menschen mit CIs trotzdem Geräusche identifizieren und Lautsprache verstehen können, liegt an der enormen Leistungsfähigkeit des menschlichen Gehirns. [1]
- Die Erfolgsquote bei Cochlea-Implantaten ist sehr unterschiedlich. Diese Frage wird immer noch diskutiert, und soweit wir wissen, gibt es keine zuverlässigen Prädiktoren für den Erfolg von Implantaten.
- Wenn ein erwachsener Mensch durch einen Unfall oder eine Erkrankung sein Gehör verliert, kann das Gehirn nach der CI-Versorgung auf sein akustisches Erinnerungsvermögen zurückgreifen. Er hat somit gute Chancen, den Anschluss an die Welt der Hörenden zurückzugewinnen. Für Kinder, die gehörlos geboren sind, ist das Hören-Lernen mit Cochlea-Implantaten ein mühsamer Prozess. Ganz anders sieht es bei gehörlos geborenen Kindern aus. Sie haben keinerlei akustische Vorerfahrung. Deshalb gibt es auch bei optimaler Förderung keine Garantie dafür, dass die CI-Versorgung den erhofften Erfolg bringt. Das Hören-Lernen mit CIs ist ein mühsamer Prozess, der sich über einige Jahre mit Hör- und Sprachtraining zieht. [2]
- Der Erfolg der auditiv-orientierten Sprachanbahnung ist von weitaus mehr individuellen Faktoren abhängig als dem Vorhandensein eines Höreindrucks, ganz gleich, durch welches technische Hilfsmittel er hergestellt wird. [3]
- Die Aussage, Kinder hätten ein „Recht auf Hören und Sprechen“, ist ein Ausdruck der Herabwürdigung tauber Menschen. Mit dieser Sicht auf eine gesellschaftliche Minderheit wird klar gegen die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte und die UN-Behindertenrechtskonvention verstoßen, wonach jedem Menschen die freie Enthaltung gemäß seinen individuellen Bedürfnissen und Fähigkeiten zusteht. Die Vorstellung, jedes Kind müsste „hören und sprechen“ können, steht dazu im Widerspruch und ist eindeutig diskriminierend.
- Inzwischen bestätigten alle bisherigen Studien, dass sich der Erwerb der Gebärdensprache positiv auf die allgemeine Sprachkompetenz niederschlägt. Somit hat jedes hörbehinderte Kind unmittelbar Recht auf Gebärdensprache.

Risiken einer CI-Implantation

Die Risiken eines so schwerwiegenden Eingriffs an Kleinkindern bleiben in der Umfrage komplett unerwähnt. Der Schädelknochen eines Babys ist sehr dünn, was das Risiko einer Infektion (vor allem einer Hirnhautentzündung) erhöht; hinzu kommen mögliche Komplikationen wie das Aussickern von Liquor cerebrospinalis, das Aussickern von perilymphischer Flüssigkeit, oder Wundinfektionen. Neueste Studien zeigen, dass jede Vollnarkose bei Kleinkindern dauerhaft das Gedächtnis verschlechtert. [4]

Hinzu kommen mögliche Nebenwirkungen des Implantats selbst, wie Schwindelanfälle oder Tinnitus, verfremdete oder störende Höreindrücke, der Verlust des eigenen Resthörvermögens, und die eventuelle Notwendigkeit einer erneuten Operation aufgrund einer fehlerhaften Funktion des CI.

Auf mögliche psychische Auswirkungen wie etwa Probleme bei der Identitätsfindung (viele CI-Träger:innen fühlen sich weder in der hörenden noch in taube Welt komplett akzeptiert und zuhause), die erschwerte Kommunikation mit Bezugspersonen durch die unbedingte Konzentration auf das Erlernen der Lautsprache und das Verbot der Gebärdensprachnutzung, und alle daraus resultierenden Probleme bis hin zur Suizid-Gefährdung wird in der Umfrage ebenso wenig eingegangen.

- Was wir wissen, ist, dass Cochlea-Implantate vielen gehörlosen Kindern keinen Zugang zur Sprache bieten. Wenn klar ist, dass das gehörlose Kind mit Cochlea-Geräten keine Lautsprache erwirbt, ist die kritische Phase möglicherweise bereits überschritten, und das Kind läuft Gefahr, sprachlich benachteiligt zu werden. Sprachliche Deprivation ist mit vielfältigen persönlichen und gesellschaftlichen Schäden verbunden (in Form von Kosten für unser medizinisches System und durch den Verlust potenzieller produktiver gesellschaftlicher Teilhabe). [5]

Fazit

Die Deutsche Gehörlosen-Jugend e.V. verurteilt diese Umfrage auf das Schärfste. Es ist inakzeptabel, dieser Fragestellung nach den vielen, hoch emotionalen Stellungnahmen diverser Verbände zum Thema erneut einen Raum zu geben. Im Zeitalter des aufgeklärten Humanismus ist es an der Zeit, jedes Lebewesen mit Respekt und Würde zu behandeln. Wir fordern von den Verantwortlichen, diese Umfrage zu entfernen und die einschlägigen Studien zum Thema zu beachten.

Bundesjugendvorstand

Pamela Meyer, Lukas Köpp und Daniel Beilborn

Quellen:

[1] <https://www.dhz.clinic/hoersystem-und-cochlea-implantate/das-cochlea-implantat/so-hoert-man-mit-einem-ci/>

[2] Szagun, Gisela, Wege zur Sprache. Ein Ratgeber zum Spracherwerb bei Kindern mit Cochlea-Implantat, Lengerich 2012. S. 30.)

[3] https://www.gehoerlosen-bund.de/browser/3203/09_Stellungnahme-BGK-CI-Zwang.pdf

[4] <https://www.welt.de/gesundheit/article128867496/Vollnarkose-verschlechtert-dauerhaft-das-Gedaechtnis.html>

[5] <https://harmreductionjournal.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1477-7517-9-16.pdf>

- https://www.gehoerlosen-bund.de/browser/3201/02_%C3%9Cbersetzung_EUD_Positionspapier_CI.pdf
- <https://www.idgs.uni-hamburg.de/images/stellungnahme-rathmann/rathmann-stellungnahme-04-2016.pdf>
- <https://www.deutsche-gesellschaft.de/ueber-uns/aktuelles/qualitaetsstandards-fuer-die-spezifische-fruehfoerderung-von-kindern-mit-hoerschaedigungen>