



Österreichischer Gehörlosenbund
gegründet 1913

A-1100 Wien, Waldgasse 13/2
Tel.: 01-60 30 853, Fax: 01-60 23 459
E-Mail: info@oeglb.at
www.oeglb.at

Stellungnahme des Österreichischen Gehörlosenbundes zum Thema Cochlea-Implantat

Diese Stellungnahme hat zum Ziel, den Standpunkt des Österreichischen Gehörlosenbundes zum Thema Cochlea Implantat (CI) darzustellen. Unser Wunsch ist es, damit die Perspektive gehörloser Menschen zu dokumentieren und unsere Sichtweise in die Diskussionen um die CI-Chirurgie einzubringen. Diese Stellungnahme ist kein Ratgeber, Wegweiser oder Fachtext. Die Stellungnahme öffnet bewusst die Diskussion um das CI über den medizinischen Bereich hinaus und thematisiert vor allem ethische, linguistische und gehörlosenkulturelle Aspekte. Zur besseren Verständlichkeit ist der Text als Frage-Antwort-Liste gegliedert.

Das Vorstands-Team des ÖGLB (Ing. Lukas Huber, Mag.a Helene Jarmer, Dr. Verena Krausneker, Maximilian Müller, Günter Roiss, Harald Resch).

Was ist ein Cochlea Implantat?

Das CI ist ein elektronisches Gerät, das entwickelt wurde, um Geräusche für Menschen hörbar zu machen, deren Hörvermögen verringert/verloren ist oder nie vorhanden war.

Was macht ein Cochlea Implantat?

Das CI ist kein Hörgerät, sondern eine Hörprothese und wirkt elektronisch. Ein CI wird per Schädeloperation direkt in die Gehörschnecke (lateinisch: Cochlea, daher der Name) implantiert. Ein außerhalb des Kopfes getragenes Mikrofon und ein Sprachprozessor wandeln den Schall um, ein mittels Magneten außen am Kopf sitzender Sender übermittelt das Signal ins Innere des Kopfes. Der unter die Schädeldecke implantierte Teil des CIs besteht aus einem Empfänger und den Elektroden, die bei der Operation in die Cochlea eingeschoben wurden und dort nun direkt die Hörnerven reizen sollen. Das CI stimuliert also die Hörnerven, die Impulse an das Gehirn weiterleiten und so das „Hören“ möglich machen. Das CI ist eine relativ neue medizinisch-technische Entwicklung und wird ständig verbessert.



Wie unterscheiden sich die CI-Modelle auf dem Markt voneinander?

Es gibt drei CI-Firmen weltweit: Cochlear Limited aus Australien, MED-EL aus Österreich und Advanced Bionics aus den USA. Bionics-Produkte werden in Österreich selten benützt. Cochlear Limited und MED-EL sind die dominanten Marken in Österreich. Die Produkte dieser drei Firmen unterscheiden sich sowohl in der Funktionsweise als auch im Aussehen der außen getragenen Teile. Darüber hinaus gibt es von jeder Anbieterfirma unterschiedliche Modelle (Anzahl der Kanäle usw.).

Cochlear Limited: www.cochlear.com

MED-EL: www.medel.com

Advanced Bionics: www.advancedbionics.com

Funktionieren Cochlea Implantate wie Hörgeräte?

CI haben dasselbe Ziel wie Hörgeräte, nämlich Schall wahrnehmbar zu machen. Aber: CI wandeln Schall in elektrische Impulse um, die (unter Umgehung von Außen- und Mittelohr) direkt ans Innenohr geleitet werden, während herkömmliche Hörgeräte den Schall nur lauter machen.

Es ist wichtig, die Unterschiede zwischen Hörgerät und CI zu verstehen: Ein CI kann nicht ‚ausprobiert‘ werden und vor allem nur operativ gewechselt, entfernt, abgelegt oder gewartet werden. Es bleibt das ganze Leben lang im Kopf. Austausch durch technisch verbesserte Geräte oder etwaige Reparaturen sind nur durch eine Operation am Schädel durchführbar.

Welche körperlichen Voraussetzungen sind für eine Implantation eines CI notwendig?

Damit ein CI sinnvoll implantiert werden kann, müssen bei der Person bestimmte körperliche Voraussetzungen erfüllt sein. Das Innenohr darf keine chronischen Erkrankungen aufweisen. Der Hörnerv muss intakt sein und die Hirnzentren, in denen Geräusche verarbeitet werden, müssen funktionieren. Ärzte und Ärztinnen testen all dies.

Macht das CI jemanden wieder zum ‚hörenden Menschen‘?

Implantate sind, auch wenn sie sehr gut funktionieren, keine völlig zufrieden stellenden ‚Lösungen‘. Sie sind Hilfsmittel, keine ‚Ersatzohren‘. Sobald das CI ausfällt, kaputt wird, keine Batterie hat oder das Mikrofon abgenommen wird (z.B. im Schwimmbad), ist der Träger/die Trägerin gehörlos.



Für wen sind CIs möglicherweise eine Hilfe?

Das CI kann für spätertaubte Personen, die einen Hörverlust von mehr als 90dB haben und für die Hörgeräte keine Hilfe darstellen, sinnvoll sein. Das CI wird mit Erfolg bei ertaubten Erwachsenen eingesetzt, die früher gehört haben - also eine Lautsprache (z.B. Deutsch) ohne Barrieren natürlich erworben haben – man nennt das postlingual ertaubt. Darüber hinaus wird das CI vermehrt bei gehörlos geborenen oder vor dem Spracherwerb ertaubten Kindern eingesetzt.

Wer kann vorhersagen, wie gut das CI bei einer bestimmten Person funktionieren wird?

Wie gut die Reizung der Hörnerven durch das CI funktioniert, ist in jedem einzelnen Fall - bei jeder Person - nicht vorherzusehen. Welches Hörbild z.B. ein Kind mit CI letztendlich tatsächlich haben wird, ist von niemandem, auch von Ärzten und Ärztinnen, nicht vorherzusagen. Viele Kinder und Jugendliche fühlen sich durch die sehr teure Operation, die zahlreichen Nachsorgeuntersuchungen und das auf die Operation folgende sehr aufwändige und lange dauernde Training unter Druck gesetzt. Zu bedenken ist, dass auch gehörlose Kinder sich selbst als normal wahrnehmen: Sie fühlen sich so normal, wie sie sind. Ein eventuell entstehender Leistungsdruck, dass sie unbedingt ‚hörend‘ werden müssen, kann sich negativ auf sie auswirken.

Können CI-TrägerInnen gesprochene Sprache verstehen?

Ob, wie gut und wie viel jemand mit CI hört, ist individuell unterschiedlich. Ob und wie viel gesprochene Sprache gehört wird, ist ebenso unterschiedlich. Ebenso ist es individuell sehr verschieden, wie sehr die Höreindrücke als hilfreich empfunden und für die Kommunikation verwendet werden können.

Welche möglichen Probleme gibt es für CI-TrägerInnen?

Die (als sehr streng bekannte) amerikanische Aufsichtsbehörde für Nahrungs- und Arzneimittel FDA (Food and Drug Administration, www.fda.gov/cdrh/cochlear/riskbenefit.html), die dem amerikanischen Ministerium für Gesundheit und Soziales untersteht, hat im Oktober 2004 ausführliche Informationen über das Cochlea-Implantat veröffentlicht. Unter www.spaetertaubt.de/cifd.htm finden Sie unter „Risiken des Cochlea-Implants“ das englische Original und eine sehr gut verständliche deutsche Zusammenfassung (Punkt-für-Punkt-Aufzählung).

Zu den Risiken der Cochlea Implantation gehören zum Beispiel: Verletzung des Gesichtsnervs, Meningitis (Hirnhautentzündung), Aussickern von Liquor cerebrospinalis, Aussickern von



perilymphäre Flüssigkeit, Blut- und Wundwasseransammlung im Wundbereich, Schwindelanfälle, Störungen im Geschmackssinn etc.

Zu den von der amerikanischen FDA aufgelisteten „weiteren Risiken für Implantat-Träger beim Gebrauch des Cochlea-Implantats“ gehören:

- Die Höreindrücke können verfremdet sein.
- Das vorhandene Gehör kann verloren gehen.
- CI-Träger können Wirkungen verspüren, deren Ursachen nicht bekannt und bestimmbar sind.
- Der Hörerfolg kann schlechter ausfallen als bei anderen, die gute Hörerfolge mit dem CI erzielen.
- Der CI-Träger erzielt möglicherweise kein gutes Sprachverständnis. Es gibt keinen Test, der vor der Operation abklären kann, wie gut das Sprachverständnis nach der Operation sein wird.
- Das Implantat muss möglicherweise zeitweise oder dauerhaft entfernt werden, wenn nach der Implantatoperation eine Entzündung entsteht.
- Das Implantat kann möglicherweise nicht funktionieren.
- Neu entwickeltes externes Zubehör kann möglicherweise nicht verwendet werden.
- Manche medizinischen Untersuchungen und Therapien sind nicht mehr möglich. Dazu gehören: Magnetresonanztomographie (Kernspin-Tomographie), Neurostimulation, elektrische Chirurgie, elektrokonulsive Therapie, Therapie mit ionisierender Strahlung.
- Implantat-Träger sind auf Batterien angewiesen, wenn sie hören wollen.
- Implantate können beschädigt werden.
- Ein Implantat-Träger ist sein Leben lang auf das CI angewiesen.
- CI-Träger müssen möglicherweise ihre Lebensgewohnheiten ändern, da CI und elektronische Geräte einander beeinflussen.
- Implantat-Träger müssen sich vor elektrostatischer Aufladung in Acht nehmen.
- Die Fähigkeit, leise und laute Höreindrücke wahrnehmen zu können, ist möglicherweise eingeschränkt, wenn beim Sprachprozessor eine bestimmte Empfindlichkeitseinstellung gewählt wurde und die Einstellung nicht der sich verändernden Hörumgebung angepasst wird.
- Es können Hautreizungen auftreten, wenn Teile des externen Zubehörs an der Haut reiben.
- Das externe Zubehör darf nicht nass werden.

etc.

Eine seriöse medizinische Studie belegte klar, dass Kinder mit CI ein größeres Risiko haben, an Gehirnhautentzündung (Meningitis) zu erkranken, als Kinder ohne CI. (Reefhuis J, et al. Risk of Bacterial Meningitis in Children with Cochlear Implants, USA 1997-2002. N Engl J Med 2003; 349:435-45, Zusammenfassung unter www.cdc.gov/ncbddd/ehdi/cochlear/aboutthestudy.htm)

Ist ein CI für Spätertaubte sinnvoll?

Der ÖGLB ist davon überzeugt, dass ein CI für spätertaubte Menschen, die nach ihrem Spracherwerb ertauben - wenn sie also in einer Lautsprache schon vollkompetent sind - eine wunderbare, einzigartige und positive Chance bietet. Für viele Spätertaubte bedeutet die Cochlea-Implantation, dass sie ihr Leben fast wie gewohnt weiter als „Hörende“ führen können.



Was sollte ich VOR der Operation meines Kindes bedenken und beachten?

Für hörende Eltern ist die Feststellung, dass ihr Kind nicht so gut hört wie sie selbst oftmals sehr schwer zu verkraften. Die Phase der Diagnose ist von Traurigkeit und auch Wut geprägt. Wie auch immer Eltern sich in Bezug auf das CI entscheiden, ist es wichtig, dass sie diese Phase des Trauerns bewusst durchleben und ihre Sorgen und Zweifel nicht mit der technischen „Lösung“ des CI auslöschen oder wegschieben. Das Kind ist und bleibt schwerhörig/gehörlos und es ist wichtig, dass es von den Eltern so angenommen wird. Ganz besonders in der ersten Zeit nach der Diagnose ist eine der größten Herausforderung für Eltern eine innere Akzeptanz zu finden und dadurch wieder eine unbeschwerte Liebe zum Kind empfinden.

Die Hoffnungen, die sich für viele Eltern mit dem CI verbinden, sind groß. Die ‚Lösung‘ einer Operation ist natürlich von Eltern heiß ersehnt und scheint anfangs einfach und schlüssig. Tatsächlich muss die Entscheidung dafür wohlüberlegt getroffen werden - in Ruhe und unter Einbeziehung von allen wichtigen Informationen und vor allem für jedes Kind und seine Familie individuell. Eltern tragen alleine die Verantwortung und sollten sich daher nicht drängen lassen sondern sich Zeit geben. Eltern können sich so lange informieren, bis sie das Gefühl haben, diese Entscheidung wirklich selbst und aufgrund besten Wissens treffen zu können. Den beratenden/operierenden ÄrztInnen sollten alle möglichen und unmöglichen Fragen gestellt werden. Niemand außer den Eltern kann und darf entscheiden, was mit einem Kind geschieht.

> Wenn ein Kind durch Hörgeräte genügend Hörhilfe bekommt, sollten zuerst diese Möglichkeit/dieser Weg ausprobiert werden. Es gibt heute sehr gute digitale Hörhilfen, die abnehmbar und leicht austauschbar sind.

> Eine Cochlea Implantation darf nicht dazu führen, dass das einzige Interesse am Kind sich auf seine Ohren oder sein Hör(un)vermögen beschränkt. Es sollte nicht nur als Patient, sondern vor allem liebevoll als Kind behandelt und unterhalten werden.

> Es gibt keinerlei Garantie, ob und wie gut ein Kind mit dem CI wird hören können - und ob es ungesteuert, also ‚natürlich‘ Lautsprache erwerben wird. Eltern sollten schon VOR der Operation überlegen, wie es weitergeht, wenn ihr Kind nicht gut auf das CI anspricht. Denn das darf nicht den Verlust aller Hoffnung bedeuten. Ihre Akzeptanz, Liebe und Offenheit gegenüber dem Kind ist außerordentlich wichtig.

> Um die Strapazen und Belastungen der Operation auszuhalten, muss das Kind in einer allgemein guten gesundheitlichen Verfassung sein. Zudem müssen Umfeld und Familie sozial sehr stabil sein, um das der Operation notwendigerweise folgende, langwierige Training gemeinsam zu tragen.



> Wenn ein Kind neben dem Hörverlust Zusatzprobleme hat (Behinderungen, Lernschwierigkeiten, Entwicklungsverzögerungen), dann müssen sich die Eltern vor der Operation im Klaren sein, dass mit dem CI nicht alle Probleme gelöst sein werden. Völlige Akzeptanz des Kindes *wie es jetzt ist* sollte Ziel aller Beratungsbemühungen sein und ist als Voraussetzung für eine positive Entwicklung des Kindes und der Gesamtsituation zu sehen.

Was ist der Unterschied zwischen erwachsenen und kindlichen CI-TrägerInnen?

Erwachsene und kindliche CI-KandidatInnen unterscheiden sich in mehrerer Hinsicht: Erwachsene können selbst über sich und ihren Körper entscheiden, Kinder können dies meist noch nicht, über sie wird entschieden. Erwachsene haben meist schon Sprachkompetenzen und Lautsprachwissen, Kinder oft nicht. Erwachsene wissen, wo und wann ihnen das Hören wirklich fehlt, Kinder haben meist keine Hörerfahrung, für sie ist die Welt ohne Geräusche völlig normal. Berichte von gehörlosen Erwachsenen zeigen, dass der Hörverlust erst dann als störend wahrgenommen wird, wenn die Kommunikation dadurch eingeschränkt wird (Kinder, die im Familienverband und in der Schule barrierefrei in einer Gebärdensprache kommunizieren, haben diese Erfahrung so nicht gemacht).

Es ist äußerst wichtig, dass kein Druck auf das operierte Kind ausgeübt wird. Ein Kind kann nach der Operation nicht „auf Knopfdruck“ hören, sondern hat noch einen langen Prozess gemeinsam mit seinen Eltern vor sich. Es braucht spielerische, stressfreie Unterstützung dabei - sonst wird das CI und alles, was damit zusammenhängt, zu einer Belastung.

Welche Fakten aus der Spracherwerbsforschung sollten bedacht werden?

Durch das CI werden die Themenkomplexe Hören-Können und Spracherwerb vermischt. Das ist problematisch. Das CI (also die rein technische Verstärkung der Hörfähigkeit unbestimmten Ausmaßes) bedeutet noch lange nicht einen natürlichen (also "automatischen") Spracherwerb. Menschlicher Spracherwerb sollte in einer bestimmten Altersphase stattfinden. Menschen, die zu spät – nach der so genannten ‚kritischen Phase‘ - mit Sprache in Berührung kommen, lernen Sprache/Grammatik nicht mehr vollständig und können diese Verzögerung selten wieder wettmachen.

In dieser für die Sprache kritischen Phase sind Laut- und Gebärdensprachen vollkommen gleichwertig. Wenn also nicht sicher ist, dass mit dem CI genug gehört wird, damit das Kind über das Ohr natürlich und mühelos Lautsprache erwirbt, dann sollte dem Kind eine andere, seinen Fähigkeiten angepasste, das heißt barrierefrei wahrnehmbare Sprache angeboten werden. So wird



ein sequentieller bilingualer Spracherwerb möglich: Das Kind lernt Gebärdensprache und dann über diese Sprache etwas zeitlich versetzt eine Lautsprache.

Es gibt derzeit nur wenige öffentlich zugängliche, seriös erstellte Studien darüber, bei wie vielen und welchen Kindern das CI tatsächlich für den Lautspracherwerb des Kindes relevante Verbesserungen brachte. (Das bedeutet, dass ein operiertes Kind einen ähnlich großen Wortschatz wie ein hörendes Kind aktiv und passiv beherrscht, also verstehen und selber verwenden kann.) Tatsächlich ist belegt, dass es sich bei Gebärdensprachen um vollwertige, natürliche Sprachen handelt, die genauso leistungsfähig sind wie alle Lautsprachen. Gebärdensprachen ermöglichen sehenden aber nicht-hörenden Menschen einen natürlichen, mühelosen Spracherwerb, bei dem wichtige neurologische, kognitive und psychologische Grundlagen für das restliche Leben und die Gesamtentwicklung eines Menschen gelegt werden.

In welcher Weise ein CI bei welchem Kind nutzbar ist und tatsächlich Lautspracherwerb ermöglicht, ist noch nicht ganz geklärt. Studien zufolge lässt sich sagen, dass das CI bei ca. 30% der operierten Kinder den Lautspracherwerb durch verstärkte Höreindrücke gut ermöglicht, ca. 30% nicht sehr gut beim Lautspracherwerb unterstützt und bei ca. 30% der operierten Kinder gar keine Relevanz für den Spracherwerb hat.

Viele ÄrztInnen meinen, dass es wichtig ist, ein Baby möglichst schnell mit einem CI zu versehen. Die deutsche Spracherwerbsforscherin Gisela Szagun hat Kinder mit beeinträchtigtem und normalem Hörvermögen untersucht. Der Spracherwerb der 22 von ihr untersuchten CI-operierten Kinder ist im Buch „Wie Sprache entsteht“ dargestellt. Szagun belegte in ihrer Untersuchung, dass eine frühe Implantation tatsächlich nur eine geringe Auswirkung auf den Lautspracherwerb hatte. Szagun belegte in ihrer Studie, dass über die Hälfte der von ihr untersuchten Kinder trotz früh eingesetztem CI keinen Lautspracherwerb durchliefen, der dem natürlichen (also dem von hörenden Kindern) ähnelt. Die These, dass unbedingt vor dem Alter von 2 Jahren operiert werden sollte, um den Lautspracherwerb zu ermöglichen, ist damit nicht länger haltbar. Eltern stehen also bis zum vierten Lebensjahr ihres Kindes NICHT unter Zeitdruck, sollten sich nicht von ChirurgInnen drängen lassen und keine übereilte Entscheidung treffen.

Ein weiterer Aspekt ist der der Zweisprachigkeit: Ein Großteil der Menschheit beherrscht und lebt in mehr als einer Sprache. Gehörlose Menschen sind immer bilingual – sie leben eingebettet in der Lautsprachwelt und verwenden fast immer bevorzugt eine Gebärdensprache. Sie kennen 2 Kulturen und 2 Sprachen. Auch in der Zeit des Spracherwerbs ist dies kein Nachteil, sondern nützlich.



Welche Auswirkungen kann das CI auf die Identität haben?

Zwei Ärzte des Zürcher Universitätsspitals, Dillier und Spillmann, schreiben in einem Informationsblatt zum CI: „Über allem medizinisch-technischen Aufwand sollte nicht vergessen werden, dass selbst frühzeitig rehabilitierte Kinder sich vielfach Jahre später doch für ein Leben als Gehörlose entscheiden werden und auf eine solche Alternative erzieherisch und psychologisch vorbereitet sein möchten.“ Und sie beschreiben dann, dass trotz CI und lautsprachlicher Förderung eines Kindes, der kulturelle, sprachliche Aspekt der Gehörlosigkeit nicht verschwindet. „An gut informierten Eltern und Pädagogen liegt es, derartige Lebensentwürfe nicht im voraus verhindern zu wollen, sondern es als Bereicherung dem Kind im gegebenen Zeitpunkt zu öffnen.“ (Dillier, Norbert, Thomas Spillmann: „Das Cochlear Implant für Kinder an der Ohren-Nasen-Halsklinik des Universitätsspitals Zürich“. 77-85 in: Günther, K.-B., ed.) „Der Elternratgeber: Leben mit hörgeschädigten Kindern“ (1997) Verlag hörgeschädigte Kinder)

Kinder, deren Eltern sich für das CI entschieden haben, dürfen nicht unter Druck gesetzt werden. Es muss dem Kind trotz der aufwändigen Operation frei bleiben, wenn es alt genug ist, selbst zu entscheiden, wie es leben will. Belegt sind Lebensgeschichten, wo Jugendliche mit CI dann als gebärdende Gehörlose leben wollen. Auf solche selbst getroffenen Entscheidungen müssen die Kinder vorbereitet sein. Das bedeutet, sie müssen mit ALLEN möglichen Lebensentwürfen vertraut gemacht werden.

Kann man CI und Gebärdensprache kombinieren?

Eine große amerikanische Studie zeigte eindeutig, dass jene CI-Kinder besseren Zugang zu Sprache hatten, denen man auch Gebärden anbot (Connor et al. 2000, zit. nach Szagun 2001:266). Es scheint, dass auch für Kinder mit CI der Zugang zur Sprache, also das Verständnis des Symbolgebrauchs durch Sprache, durch Gebärdensprache viel leichter wird. Die Kinder steigern durch Input in Gebärdensprache ihre Sprachkompetenz, entwickeln ein ganz allgemeines Sprach-Verständnis und haben insgesamt mehr Interesse an der Lautsprache. Auch für Kinder mit CI ist daher ÖGS eine sehr wichtige sprachliche Ressource. **Das CI sollte daher niemals als ‚Alternative‘ zur oder ‚Ersatz‘ für Gebärdensprache gesehen werden. CI und Gebärdensprache schließen einander nicht aus!**

Welche ethischen Kritikpunkte hat der ÖGLB zum CI?

Die Kritik des Österreichischen Gehörlosenbundes richtet sich gegen die völlig unnötige Polarisierung, die von Seiten der Medizin betrieben wird: Hören und CI wurde und wird oft als



ausschließlich und polar entgegengesetzt zu Gebärden-Können und Gehörlosen-Identität dargestellt. Das CI ist jedoch kein Widerspruch zur Gebärdensprache und darf nicht dazu gemacht werden. Beides ist wichtig, um die Chancen auf gute Lebensqualität zu erhöhen und zu sichern.

Weiters geben wir zu bedenken: Jedes Kind kann ganz ohne Operationen einen natürlichen Spracherwerb in der visuellen Modalität (also in einer Gebärdensprache) durchlaufen. Die CI-Medizin ignoriert diese tolle Chance.

Unsere Kritik richtet sich auch gegen die unserer Ansicht nach problematischen Umstände bei der Entwicklung und Anwendung des CI in den letzten 15 Jahren: Viel zu alte Kinder und Jugendliche (jenseits der sprachsensiblen Phase) wurden mit einem CI implantiert, unentwickelte Geräte wurden an Menschen getestet. Eine äußerst ernste aber absolut nicht lebensnotwendige Operation und Technik wurde an Menschen entwickelt und ausprobiert!

Moralischer Druck wird auf Eltern (und Kinder) ausgeübt: *Ihr Kind wird Sie nie hören können. Sie werden nie mit dem Kind sprechen können. Wenn Sie dem Kind nicht diese Operation ermöglichen, wird es Ihnen ewig Vorwürfe machen. Das CI und das Hören ist der einzige Weg zu einem gleichberechtigten Leben. Wir nehmen ihr Kind gerne in dieser Schule, wenn es ein CI hat...* usw. Berichte über Beratungen durch ärztliches Personal, in denen großer psychischer Druck ausgeübt wird, liegen uns vor. Den Eltern werden Verantwortungslosigkeit, Vernachlässigung und mangelnde Liebe unterstellt oder offen vorgeworfen. Hier einige Berichte von Eltern: www.kestner.de/n/elternhilfe/elternhilfe-elternberichte.htm. Dieser Druck, findet der ÖGLB, ist nicht notwendig.

Was ist aus Sicht der Gehörlosengemeinschaft das Wichtigste?

Wir finden, dass Sprachkompetenz das Allerwichtigste ist! Wir finden es irrelevant, in welcher Sprache ein Mensch kompetent wird – solange er zumindest diese eine Sprache voll erwerben kann. Wir möchten, dass alle Kinder (hörend, schwerhörig, gehörlos,...) die Chance bekommen, auf natürlichem Wege eine Sprache zu erwerben, zu der sie barrierefreien Zugang haben. Wir halten das „Umoperieren“ von Kindern nicht für eine „Lösung“ und wir wollen, dass die Operation und die Hoffnung auf das „Hörenkönnen“ nicht den Platz und die Zeit wegnimmt für die Sprachentwicklung. Erwachsene Gehörlose leben ein volles, zufriedenes Leben, und wollen nicht als ‚arm‘ und ‚krank‘ betrachtet werden. Was gehörlose Menschen manchmal einschränkt, ist mangelnde Akzeptanz und mangelnde Rücksicht der Umwelt.

Was wünscht sich der ÖGLB im Umgang mit der Frage des CIs?



Der ÖGLB wünscht sich, dass MedizinerInnen, die mit Gehörlosigkeit und gehörlosen Menschen zu tun haben, uns als ExpertInnen einbeziehen. Gehörlose Kinder dürfen nicht auf ihr OHR und ihre Hörleistung reduziert werden. Wir wollen besonders in der Erstberatung von Eltern gehörloser Kinder mit einbezogen werden, so dass es tatsächlich zu einer umfassenderen, ausgewogenen Beratung kommen kann. Wenn Eltern von gehörlosen Kindern sehen, dass man als gehörloser Erwachsener eigenständig leben kann, wird ihnen viel Angst und Sorge genommen.

Wo kann man sich über das CI informieren?

Bei den Herstellerfirmen, bei HNO-ÄrztInnen und ChirurgInnen, bei Betroffenenverbänden, bei schon operierten Personen, bei Gehörlosen- und Schwerhörigenverbänden, bei Gehörlosenambulanzen, in Büchern, im Internet, in Gesprächen....

Der Österr. Gehörlosenbund (ÖGLB) steht jederzeit zur Verfügung und vermittelt gerne kompetente und erfahrene (gehörlose und hörende) Menschen für spezielle Beratungen, Hilfestellungen, Förderungen und Unterstützung. Kontakt zum ÖGLB: E-Mail: info@oeglb.at, Telefon: 01/6030853, Fax: 01/6023459, www.oeglb.at.

Wo kann ich mir als CI-TrägerIn Unterstützung und Information holen?

Cochlea Implantat Austria (CIA) www.cia.or.at

Österreichische Cochlea Implant Gesellschaft (ÖCIG) www.oecig.at/

Hannoversche Cochlear-Implant-Gesellschaft e.V. (HCIG) www.hcig.de/

Was sagen Gehörlosengemeinschaften und andere Organisationen auf der Welt zum CI?

CI-Stellungnahme des Deutschen Gehörlosenbundes:

http://www.gehoerlosen-bund.de/download/pdf/dgb_stellungnahme_ci.pdf

American National Association of the Deaf, Cochlear Implants Position Statement:

<http://www.nad.org/site/pp.asp?c=foINKQMBF&b=138140>

CI-Stellungnahme des Schweizerischen Gehörlosenbundes:

http://www.sgb-fss.ch/content/info/?topic=ci_opinion

CI-Stellungnahme des Bundeselternverbands gehörloser Kinder:

www.kestner.de/diverses/pdfs/BGK_Grundsatz_1204.pdf



Stellungnahme der Europäischen Gruppe für Ethik in Naturwissenschaften und Neuen Technologien bei der Europäischen Kommission:

europa.eu.int/comm/european_group_ethics/docs/avis20de.pdf

Stellungnahme der FDA (Food and Drug Administration) USA:

www.fda.gov/cdrh/cochlear/riskbenefit.html

www.gibzeit.de

www.gehoerlosekinder.de

www.kestner.de

www.wir-gehoerlosen.de

www.gehoer-finden.eu.tt

www.marcus-haas.de/dgs/index.html

www.cochlearwar.com

Welche Bücher und Artikel (Beratungs- und Fachliteratur) empfiehlt der ÖGLB?

BENTELE, Katrin: *Das Cochlea-Implantat. Versuch einer ethischen Bewertung.* Signum-Verlag Hamburg (2001)

BERTRAM, Bodo: *Einflußfaktoren auf den Lernprozeß bei CI-versorgten Kindern.* In: Berufsverband Deutscher Hörgeschädigtenpädagogen (BDH) (ed): BDT 1894 - BDH 1994. Leipzig 12. - 14. Mai 1994. Von der Taubstummenbildung zur Hörgeschädigtenpädagogik. Erziehung zur Sprache im Wandel. (1994), S. 286-296

BLUME, Stuart: *Cochlear-Implantate: Neue Hoffnung oder Enttäuschung und für wen?* In: 12. Weltkongreß des Weltverbandes der Gehörlosen (WFD) in Wien, 6.-15.7.1995. „Vorwärts zu den Menschenrechten“ (1996), S. 209-226

DEUTSCHE ARBEITSGEMEINSCHAFT FÜR EVANGELISCHE GEHÖRLOSENSEELSORGE e.V. (Hg.): *Gehörlos - Nur eine Ohrensache?. Aspekte der Gehörlosigkeit.* Broschur / Paperback, 240 S.

GÜNTHER, Klaus-B. (ed): *Der Elternratgeber: Leben mit hörgeschädigten Kindern; Cochlea-Implant (CI) bei gehörlosen und ertaubten Kindern; Informationen - Erfahrungen - Meinungen.* Hamburg : Verlag Hörgeschädigte Kinder (1997), S. 247-249

GOTTHARDT, Ulrike: *Erfahrungen zur psychischen Entwicklung nach Cochlear-Implant.* In: Das Zeichen 9: 33 (1995), S. 311-312

GOTTHARDT, Ulrike: *Cochlea-Implantation bei Kleinkindern. Motivationen und Folgen.* In: dfgs forum 4: 1 (1996), S. 19-26

HINTERMAIR, Manfred: *Psychosoziale Aspekt des Cochlea-Implantats: Gedanken gegen den Trend.* (Hörgeschädigtenpädagogik : Beiheft; 38) Heidelberg: Groos (1996), 177 S.

HOGAN, Anthony D.: *Wunder sind so leicht nicht zu haben.* Kritische Punkte in Entwicklung und Einsatz der Cochlea-Implantat-Technologie. In: Das Zeichen. 12: 46 (1998), S. 558-570

HORSCH, Ursula / WEBER, Cornelia: *Stress-Belastung und -Bewältigung. Eine Untersuchung zur Situation von Eltern mit einem Cochlear-implantierten Kind.*



- In: Leonhardt, Annette (ed): Das Cochlear Implant bei Kindern und Jugendlichen. München : Reinhardt (1997), S. 63-79
- HORSCH, Ursula / WEBER, Cornelia: *Untersuchungen zur Belastung von Eltern mit einem Kind mit Cochlear-Implant. Gedanken zu einer Elternarbeit im Wandel.* In: Hörgeschädigtenpädagogik 50: 1 (1996), S. 36-53
- KLENK, Joachim: *Interview mit Müttern von cochlea-implantierten Kindern: "So ein Glück, sie haben zwei Welten, wir nur eine!".* In: Günther, Klaus-B. (ed): Der Elternratgeber: Leben mit hörgeschädigten Kindern; Cochlea-Implant (CI) bei gehörlosen und ertaubten Kindern
- KURSCHATKE, Stefan: *Kommunikative Situation von Kindern und Jugendlichen mit CI. Eine heilpädagogische Betrachtung (Teil I).* In: Das Zeichen 15: 56 (2001), S. 278-287
- KURSCHATKE, Stefan: *Kommunikative Situation von Kindern und Jugendlichen mit CI. Eine heilpädagogische Betrachtung (Teil II).* In: Das Zeichen 15: 57 (2001), S. 422-428
- LANE, Harlan: *Die Kontroverse um das Cochlea-Implantat.* In: Das Zeichen 8:29 (1994), S. 332-343
- LANE, Harlan: *Eine Übersicht zum Erwerb von Sprachwahrnehmungsfähigkeit bei prälingual gehörlosen Kindern mit einem Multikanal-Cochlea-Implantat.* In: dfgs forum 4: 1 (1996), S. 6-18
- LENARZ, Thomas: *Cochlear Implant bei Kindern: Konzept, Auswahlkriterien, operatives Vorgehen und klinische Ergebnisse.* In: Lenarz, Thomas / Lehnhardt, Ernst / Bertram, Bodo (eds): Cochlear Implant bei Kindern. [2. Workshop "Cochlear Implant bei Kindern", Hannover, 4.-5.7.1993]. Stuttgart : Thieme (1994), S. 4-15
- LÖWE, Armin: *Berufsethische Fragen bei der Cochlear Implant Versorgung gehörloser Kinder.* In: Hörgeschädigtenpädagogik 48: 5 (1994), S. 305-316
- LÖWE, Armin: *Warum die Cochlea-Implantat Versorgung resthöriger und gehörloser Kinder bei den Gehörlosenverbänden auf Widerstand stößt.* In: Sprache-Stimme-Gehör 20: 4 (1996), S. 181-186
- SZAGUN, Gisela: *„Wie Sprache entsteht. Spracherwerb bei Kindern mit beeinträchtigtem und normalem Hören“* (2001) Beltz Taschenbuch
- TEUBER, Hartmut: *Ethische Aspekte der Cochlea-Implantation bei Kleinkindern - Was wir dazu sagen.* In: Das Zeichen 10: 38 (1996), S. 528-535
- VERMEULEN, Anneke: *Cochlea-Implantate für junge gehörlose Kinder. Ethik und Wahl der Eltern.* In: Hörgeschädigte Kinder 38: 1 (2001), S. 34-38
- VONIER, Andreas: *Elternberichte über die Entwicklung ihrer CI-Kinder.* In: Hörgeschädigte Kinder 37: 4 (2000), S. 186-190
- WORSECK, Thomas: *Das "Schwedische Modell". Die Diskussion um das Cochlea-Implantat bei Kindern in Schweden.* In: Das Zeichen 11: 39 (1997), S. 38-43