

Stellungnahme zum Strategie-Papier des Joint Committees Frühkindliches Hören

Das Joint Committee Frühkindliches Hören ist ein Zusammenschluss mehrerer Fachverbände aus Medizin, Hörgeräteakustik und Pädagogik, einer Vereinigung von Eltern hörgeschädigter Kinder und des Deutschen Schwerhörigenbundes. Ein weiteres Mitglied, die sogenannte Liga für Hörgeschädigte bezeichnet sich selbst zwar als „Zusammenschluss von Vereinigungen zur Interessenvertretung aller Hörgeschädigten“, tatsächlich sind dort aber überwiegend wieder Verbände Mitglied, die auch zum Joint Committee gehören und eben keine Betroffenenverbände sind (z.B. Berufsverband Deutscher Hörgeschädigtenpädagogen, Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie, Eltern- und Fördervereine). Im Joint Committee nicht vertreten und im Strategiepapier auch nicht erwähnt sind z.B.:

- die Organisationen der Gehörlosen und anderen hörgeschädigten Gebärdensprachnutzer
- der Bundeselternverband gehörloser Kinder e.V. (www.gehoerlosekinder.de)
- der Deutsche Fachverband für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik (www.taubenschlag.de/dfgs)

Der Deutsche Gehörlosen-Bund e.V. versteht sich als Interessenvertretung der ca. 80.000 Gehörlosen in Deutschland. Darüber hinaus engagiert er sich auch für andere Hörgeschädigte, die die Gebärdensprache benutzen und sich der Gehörlosengemeinschaft zugehörig fühlen. Die folgende Stellungnahme basiert auf der Sichtweise dieser Gruppe der Betroffenen.

Pädaudiologen und Vertreter der Hörgeschädigtenpädagogik fordern - unterstützt durch finanzkräftige Sponsoren – seit mehreren Jahren die Einführung eines flächendeckenden Neugeborenen-Hörscreenings, um angeborene Hörschädigungen möglichst früh diagnostizieren und behandeln zu können. Wie bei jeder anderen medizinischen Untersuchung auch, muss man sich hier allerdings zunächst fragen, welche Konsequenzen dies für die Betroffenen haben wird.

Das Joint Committee beschreibt die dahinter stehenden Absichten schon auf der ersten Seite seines Strategiepapiers klar: eine möglichst frühzeitige pädaudiologische Diagnostik, medizinische Behandlung (in der Regel Hörgerätversorgung bzw. Cochlea-Implantation) und pädagogische Frühförderung (im Sinne von Hörförderung und Förderung der „natürlichen“ Lautsprachentwicklung).

Das vorgelegte Konzept ist in sich schlüssig – soweit man eine Hörschädigung als Defizit ansieht, das durch medizinische, apparative und pädagogische Maßnahmen behoben werden kann. Diese Herangehensweise ist dann, wenn es sich um die Behandlung schwerhöriger Kinder handelt, auch nicht zu kritisieren. Anders verhält es sich jedoch, wenn es um gehörlose Kinder geht. Unter „gehörlos“ sind hier diejenigen Kinder zu verstehen, deren Hörverlust so gravierend ist, dass sie die Lautsprache auch mit Hörhilfen voraussichtlich nicht auf natürlichem Wege erlernen können und zeitlebens Schwierigkeiten beim Verstehen gesprochener Sprache haben werden. Dabei macht es – aus Sicht der Betroffenen – wenig Unterschied, ob ein Kind vollständig taub ist oder noch über geringe Hörreste verfügt. Anders als etwa die Bundesgemeinschaft der Eltern und Freunde hörgeschädigter Kinder gehen wir davon aus, dass auch ein cochlea-implantiertes Kind zeitlebens „gehörlos“ bleibt. Näheres dazu ist auch der Stellungnahme des Deutschen Gehörlosen-Bundes zum Cochlea-Implantat (CI) zu entnehmen.

Für gehörlose Kinder kann das vom Joint Committee beschriebene Konzept erhebliche Nachteile haben:

- Die natürliche Eltern-Kind-Beziehung ist durch ein auffälliges Ergebnis im Hörscreening von den ersten Lebenstagen an belastet.
- Elternberatung und Förderangebote sind so einseitig auf das Erlernen des Hörens und der Lautsprache ausgelegt, dass den Eltern keine Zeit bleibt, eine individuelle Form der Kommunikation zu ihrem Kind aufzubauen, Kontakte zu erwachsenen Gehörlosen aufzunehmen und ihr Kind in seinem Anderssein anzunehmen.
- Die Gebärdensprache sowie die Kultur und Gemeinschaft Gehörloser werden den betroffenen Familien vorenthalten. Sie haben somit keine Möglichkeit, Gehörlose als Angehörige einer sprachlichen Minderheit zu begreifen und bilinguale Fördermöglichkeiten (in Lautsprache und Gebärdensprache) in Erwägung zu ziehen.
- Eltern gehörloser Kinder wird die Cochlea-Implantation zum frühestmöglichen Zeitpunkt als „einziger Ausweg“ hingestellt. Für Eltern, die sich mit der Entscheidung Zeit lassen möchten, oder sich gegen ein CI entscheiden, entsteht ein enormer psychischer Druck.
- Von einem Konzept, dessen Erfolg ausschließlich an Lautsprachkompetenz und Hörverständnis gemessen werden, geht ein hoher Erwartungsdruck aus, der Eltern und Kinder gleichermaßen belastet. Sofern sich herausstellt, dass ein hörgeschädigtes Kind doch die Gebärdensprache oder visuelle Kommunikationshilfen benötigt, wird dies automatisch als Versagen erlebt.
- Die Beratung durch erwachsene hörgeschädigte bzw. gehörlose Fachleute ist nicht vorgesehen. Dadurch fehlt Eltern und Kindern die Möglichkeit, sich quasi „aus erster Hand“ an Rollenmodellen zu orientieren und zu erleben, dass die Hörschädigung keine unüberwindbare Einschränkung im Leben darstellen muss.

Aus den genannten Gründen sieht der Deutsche Gehörlosen-Bund die Belange gehörloser Kinder und ihrer Familien im Strategie-Papier des Joint Committee nicht hinreichend berücksichtigt. Obwohl die Deutsche Gebärdensprache inzwischen nicht nur von Sprachwissenschaftlern sondern auch durch mehrere Gesetze auf Bundes- und Landesebene als gleichwertige und gleichberechtigte Sprache anerkannt wurde, wird in dem Strategiepapier verschwiegen, dass es Alternativen zur rein hörgerichteten und lautsprachlich orientierten Förderung und Erziehung gibt.

Die Mehrheit der Gehörlosen und auch viele von Kindheit an hochgradig schwerhörige Menschen betrachten dagegen die Kommunikation in Gebärdensprache für sich als selbstverständlich und hätten sich gewünscht, schon in Elternhaus und Schule gebärdensprachlich gefördert worden zu sein. Eine altersgemäße Kommunikation und psychosoziale Entwicklung ist aus ihrer Sicht viel entscheidender als das Hören und Sprechen. Gehörlose leben in zwei Welten - der Welt der Gehörlosen und der Welt der Hörenden. Sie halten es daher für unbedingt notwendig, gehörlose Kinder parallel in Lautsprache und Gebärdensprache zu fördern und dabei gehörlose Lehrkräfte einzubeziehen. Dadurch eröffnen sich folgende Chancen:

- ein dem Niveau von gleichaltrigen hörenden Kindern entsprechender Wissenserwerb
- volle Beherrschung mindestens einer Sprache (Gebärdensprache) und damit die Möglichkeit zu unbeschwerter Kommunikation und altersgemäßer Sozialisation
- möglichst umfassende Schriftsprachkompetenz (zusätzliche Förderung des Sprechens und Mundabsehens im Rahmen der individuellen Möglichkeiten)
- Akzeptanz der eigenen Behinderung und Erlernen entsprechender Coping-Strategien (einschließlich der Nutzung von Gebärdensprachdolmetschern und anderen Kommunikationshilfen)

Fazit:

Der Versuch, Gehörlosigkeit durch ein Neugeborenen-Hörscreening, möglichst frühe operative bzw. apparative Behandlung und anschließende Hör- und Sprachförderung „abzuschaffen“, wird fehlschlagen. Trotz neuer technischer Möglichkeiten werden die Gebärdensprache und die mit ihr verbundene Kultur und Gemeinschaft Gehörloser ihren berechtigten Platz in der Gesellschaft behaupten. Es ist aus der Sicht der Betroffenen jedoch mehr als ärgerlich, dass durch die allzu euphorische Präsentation des Neugeborenen-Hörscreenings in der Öffentlichkeit der Eindruck vermittelt wird, als gebe es bald keine Gehörlosen mehr.

Die vom Joint Committee Frühkindliches Hören beschriebene Herangehensweise mag für die Behandlung schwerhöriger Kinder ihre Berechtigung haben, sie ist jedoch im Umgang mit gehörlos bzw. an Taubheit grenzend schwerhörig geborenen Kindern kontraproduktiv. Das Konzept verkennt, dass Gehörlose mit der Gebärdensprache über ein vollwertiges Kommunikationsmittel verfügen, das den Sozialisationsprozess und Wissenserwerb erheblich erleichtert. Das Beispiel gehörloser Kinder gehörloser Eltern zeigt eindrucksvoll, wie der frühe Einsatz der Gebärdensprache auch das Erlernen der Laut- und Schriftsprache unterstützt. Die Erfahrungen erwachsener Hörgeschädigter machen im übrigen deutlich, dass Lebensqualität und Integrationsfähigkeit von anderen Faktoren abhängen als dem reinen Hören und Sprechen.

Das Strategie-Papier des Joint Committee geht damit an der Lebensrealität von Menschen mit angeborener hochgradiger Hörschädigung vorbei, informiert einseitig und beeinflusst so die Eltern in ihrer Entscheidung für den optimalen Förderweg in unzulässiger Weise. Besonders zu kritisieren ist auch der enorme psychische Druck, dem die betroffenen Familien dadurch ausgesetzt werden.

Der Deutsche Gehörlosen-Bund e.V. fordert dagegen, dass die Beratung der Eltern von hochgradig hörgeschädigten Kindern immer **methodenoffen** erfolgt. Dies gilt für das weitere Vorgehen nach einem Neugeborenen-Screening ebenso wie für die Beratung und Behandlung von Kindern, die erst nach einem von Eltern oder Bezugspersonen geäußerten Verdacht auf Hörschädigung untersucht werden.

Gehörlosigkeit/hochgradige Hörschädigung darf nicht länger aus einer einseitig medizinisch-technischen Perspektive betrachtet werden¹. Im Mittelpunkt sollte vielmehr die **Kommunikation und psychosoziale Entwicklung** der Betroffenen stehen. Die Tatsache, dass beides nicht an die gesprochene Sprache gekoppelt ist, sondern bei gehörlosen Kindern in der Regel besser durch die visuell wahrnehmbare Gebärdensprache gefördert werden kann, muss endlich Eingang in die pädagogische und therapeutische Praxis finden.

Dazu ist es erforderlich, dass Eltern immer auch von Personen beraten werden, die die **Gebärdensprache** beherrschen und Zugang zur **Gehörlosenkultur** haben. Idealerweise sollten an jeder Einrichtung, die sich mit der Früherfassung und -förderung hörgeschädigter Kinder befasst, auch **gehörlose und schwerhörige Fachleute** beschäftigt sein.

Gerlinde Gerkens

Präsidentin des Deutschen Gehörlosen-Bundes e.V.

¹ vgl. dazu www.wir-gehoerlosen.de