

Berlin, 27.03.2018

## Pressemitteilung 1/2018

### **Der CI-Zwang für gehörlose Kinder ist nicht mit der UN-Behindertenrechtskonvention vereinbar. – Unsere Aktivitäten bezüglich der aktuellen Situation um das Cochlea-Implantat**

Wir möchten Sie zunächst darüber informieren, dass wir die zahlreichen Beiträge, Einreichungen und E-Mails erhalten und zur Kenntnis genommen haben. Den Prozess in Goslar sowie alle Neuigkeiten, z.B. einen weiteren Prozess in Trier, wo der Kostenträger statt eine Assistenten für gehörlose Kindergartenkinder zu bezahlen nun über eine Forderung zur CI-Implantation für die Kinder nachdenkt, verfolgen wir weiterhin mit Interesse und Nachdruck.

Wir haben mit dem EUD und dem WFD Kontakt aufgenommen und sie über die aktuelle Situation informiert. Von beiden Verbänden haben wir Antwort erhalten und sie haben uns jeweils ihre Positionspapiere bzw. ihre Pressemitteilung zukommen lassen, die wir anschließend auf Deutsch übersetzt haben. Außerdem haben wir zahlreiche Stellungnahmen und Artikel von diversen Persönlichkeiten und Verbänden/Institutionen erhalten und gesammelt. Im Anhang finden Sie die Übersetzungen und Sammlung dieser Stellungnahmen und Artikel.

Im Herbst 2018 plant der Deutsche Gehörlosen-Bund e.V. eine Fachtagung zum Thema „Cochlea Implantat (CI) – Realitäten ohne Zwang“ im Bereich Gesundheit. Dabei ist es unser Ziel, auch die Aspekte zu beleuchten, die bei überwiegend positiver Betrachtung untergehen. Derzeit läuft die Organisation für die Tagung an und es werden u.a. noch Kooperationspartner gesucht.

Die Stern-Medizinreporterin und Ärztin, Dr. Anika Geisler, hat die betroffene Familie in Goslar besucht und dazu einen sehr guten Artikel mit der Überschrift „Hören oder nicht hören“ verfasst. Daraus folgendes Zitat:

*Mitte September 2017 trifft bei ihr ein Brief des HNO-Chefarztes Andreas Gerstner ein: Er fordert sie dringend zu einem weiteren Gespräch über die CI-Versorgung auf, in dem er über die Behandlungsmethode aufklären will. „Das Ergebnis dieser Abklärung ist mit großer Wahrscheinlichkeit, dass die Hörstörung durch ein Cochlea-Implantat geheilt werden kann“, heißt es in dem Brief. Und: Als Garant für das Wohl des Kindes stehe der Arzt „ihm gegenüber nämlich in der Pflicht, die Schritte einzuleiten, die geboten sind, um potenziell irreparable Schäden von ihm abzuwenden. Falls Sie als seine Eltern diese ablehnen, dann muss ich hierzu eine Entscheidung des Familiengerichts anregen.“*

Mit dieser stark unter Fachleuten und der gut hörenden Bevölkerung verbreiteten Meinung stimmen wir aufgrund unserer eigenen Erfahrungen und der Erfahrungen von Experten, die mit Gehörlosen arbeiten, absolut nicht überein.

Ein Cochlea-Implantat ist keine Garantie für das Kindeswohl. Für das Kindeswohl ist jedoch eine effektive frühe Eltern-Kind-Interaktion und die möglichst umfassende kognitive, sprachliche, psychische und psychosoziale Entwicklung unablässig. Das Cochlea-Implantat ist kein Super-Hörgerät, welches dies garantiert.

Bei einer CI-Operation handelt es sich nicht um eine lebensnotwendige Operation. Es gibt mögliche Risiken und Nebenwirkungen, z.B. Gleichgewichtsstörungen, Lähmung des Gesichtsnervs, Verlust des Geschmacksinns, Tinnitus, Schwindel, Kopfschmerzen, etc. Auch eine Implantation ohne Komplikationen führt nicht zwangsläufig zum gewünschten Erfolg.

Das Hauptziel der normal hörenden Eltern, dass ihr Kind einen normalen Lautspracherwerb erfährt, die Regelschule besucht und damit möglichst „nicht behindert“ in die hörende Gesellschaft inkludiert werden kann, wird in vielen Fällen nicht erreicht. Nicht alle CI-versorgten Kinder erreichen eine Hör- und Lautsprachkompetenz, mit der sie langfristig auf der Regelschule verbleiben und dort einen Abschluss machen können. Viele Kinder wechseln früher oder später auf Schulen für Hörbehinderte bzw. Förderschulen für Hören und Kommunikation, wo sie trotz der nach der Implantation bestehenden Höreinschränkungen angemessener gefördert werden können. Ein Cochlea-Implantat verwandelt gehörlose Kinder nicht in hörende Kinder, sondern in schwerhörige Kinder.

Da die Lebensdauer eines CIs nur selten langfristig ist, muss im Leben vieler CI-Versorgten das Implantat erneuert werden. Dieser muss mit dem Hörtraining damit wieder von vorne anfangen und an regelmäßiger und zeitintensiver Nachsorge (Hör- und Sprachtherapie bzw. -training) teilnehmen. Die CI-versorgte Person bleibt damit öfters langfristig abhängiger, vom medizinischen System, u.a. Ärzten und Logopäden. Diese Person muss daher viel Zeit ihrer wertvollen Kindheit, ihrer Freizeit und der Zeit mit ihrer Familie für einen z.T. fraglichen Hörerfolg opfern.

- Dass CI-Implantierte schwerhörig bleiben, kann im Alltagsleben unterschiedliche praktische Auswirkungen haben. Viele Betroffene können sich beim Telefonieren nur mit ihnen bekannten Menschen unterhalten, aber nicht mit unbekannt Menschen, an deren Stimmen sie nicht gewöhnt sind. Trotz CI sind oftmals Hören und Verstehen mit großen Anstrengungen und einer hohen Quote an Missverständnissen einschließlich eines erhöhten Stresslevels verbunden. Die erhöhten psychischen und körperlichen Belastungen führen bei einer ganzen Reihe von Betroffenen z.B. zu sozialem Rückzug, Isolation oder auch zum dauerhaften Ablegen des Sprachprozessors. Auch bleiben z.B. CI-versorgte Personen dauerhaft auf Batterien mit häufigerem Wechseln angewiesen, müssen darauf achten, die externen Teile z.B. vor Wasser zu schützen und dürfen sich bestimmten Untersuchungen, z.B. MRT nicht unterziehen.

Auch wenn es viele CI-Betroffene gibt, die vom CI mehr oder weniger gut profitieren, so bleiben sehr oft als Beispiele die o.b. Einschränkungen bestehen und zeigen, dass in keinem Fall von einem Hören, wie Hörende es gewohnt sind und wie sie dieses verstehen, ausgegangen werden kann.

Typischerweise kristallisieren sich erst mit der Entwicklung der eigenständigen Persönlichkeit Beurteilungs- und Entscheidungsfähigkeiten heraus, die sich auch auf das Leben, die Zufriedenheiten, aber auch Einschränkungen mit einem CI beziehen. So kann dies z.B. auch die Erkenntnis weiterbestehender kommunikativer Einschränkungen betreffen, die zusätzlicher kommunikativer Unterstützung bedürfen.

Dies sollte auch bei Kindern besonders bedacht werden, da man als Eltern und Verantwortliche diesen ja eigentlich so viel wie möglich für ein gutes Leben mitgeben möchte. In der Konsequenz kann dies durchaus auch bedeuten, von einer Implantation abzusehen oder das Kind im Falle einer Implantation zumindest bilingual, also einschließlich der Gebärdensprache, zu fördern und zu erziehen. Dabei können sowohl die gehörlosen wie auch die hörenden Eltern ihr gehörloses Kind von jeder Seite fördern: die gehörlosen Eltern durch die natürliche gebärdensprachliche Sozialisation unter Einbeziehung der hörenden Welt und Lautsprache, sowie hörende Eltern durch zusätzlich gemeinsame, bilinguale Kommunikation mit der Gebärdensprache.

Ergänzend dazu folgendes Zitat aus dem Artikel von Dr. Anika Geisler:

*Der Leipziger Juraprofessor Drygala und seine Mitautorin kommen zu drei Schlüssen: Erstens: Eltern gehörloser Kinder teilweise das Sorgerecht zu entziehen, um eine CI-Versorgung zwangsdurchzusetzen, ist unzulässig.*

*Zweitens: Die Entscheidung der Eltern gegen die Operation ist vertretbar. Ein staatliches „Optimierungsgebot“ in Bezug auf behinderte Kinder besteht nicht.*

*Drittens: Ein behindertes Kind darf nicht zum Zweck einer CI-Versorgung von seinen Eltern getrennt werden. Ein „Zwang zu hören“ sei nicht mit der UN-Behindertenrechtskonvention vereinbar.*

Unserer Lebenserfahrung als erwachsene Gehörlose entsprechend stimmen wir mit den Aussagen des Juraprofessors Dryala und seiner Mitautorin voll überein.

Neben der rein gebärdensprachlichen Alternative zur CI-Operation ist die Versorgung mit guten Hörgeräten und der Einsatz von Gebärdensprache eine weitere Option. Hier müssen Kinder nicht einer z.T. risikobehafteten Operation mit unsicheren Erfolgsaussichten unterzogen werden. Wenn das hörbehinderte Kind zweisprachig mit Gebärdensprache und Lautsprache aufwächst, ist am ehesten eine vergleichbar umfassende Kommunikation, wie Hörende diese von der Lautsprache her kennen, gegeben. Schulversuche haben bewiesen, dass bilingual erzogene gehörlose Kinder eine annähernd gleiche Lesekompetenz und ein annähernd gleiches Textverständnis erreichen können, wie gleichaltrige hörende Kinder. Die bilingual erzogenen Kinder zeigten zudem ein besseres Lautsprachvermögen als rein lautsprachlich geförderte gehörlose Kinder.

Wir, der Deutsche Gehörlosen-Bund e.V., empfehlen auf dem Hintergrund des Gesagten und unserer Lebenserfahrung eine bilinguale Erziehung mit Gebärdensprache, da dieser Weg risikofrei und langfristig erfolgversprechend für hörbehinderte Kinder ist. Bei der bilingualen Methode ist keine Gefährdung des Kindeswohls zu erkennen.

Wir würden es sehr begrüßen, wenn gerichtlicherseits der Elternwille, in diesem Fall die Ablehnung einer CI-Operation, gestärkt wird. Wünschenswert ist in dem Zusammenhang, wenn die Gerichte, u.a. das Amtsgericht Goslar, aufgrund der zahlreichen Bemühungen um Aufklärung durch die selbst betroffene Gehörlosengemeinschaft erkennen, dass der Zwang zu einer CI-Operation die falsche Entscheidung ist, und zugunsten der gehörlosen Eltern urteilen.

Schließlich ist es für uns allen Betroffenen, ob mit oder ohne CI, ganz vordringlich, dass somit kein Präzedenzfall gerichtlicherweise geschaffen wird und der soziale Frieden und der Zusammenhalt in der Gesellschaft gewahrt bleiben.

### **Literaturquellen:**

- EUD-Positionspapier zum Cochlea-Implantat (Mai 2013)
- WFD-Positionspapier zu den Sprachrechten gehörloser Kinder (7. September 2016)
- WFD-Pressemitteilung über die Resolution der Weltgesundheitsversammlung zur Vorbeugung von Taubheit und Hörverlust (7. Juni 2017)
- Stellungnahme von TuT-Initiative e.V. zum Thema „CI-Zwang?!“ (16.11.2017)
- Stellungnahme der DCIG „Eine CI-Implantation ohne Zustimmung der Eltern ist strikt abzulehnen!“ (17.11.2017)
- Stellungnahme des Bundeselternverbandes gehörloser Kinder e.V. „Anzeige durch Prof. Dr. med. Andreas Gerstner beim Jugendamt Braunschweig wegen Verweigerung der Einwilligung zur Implantation eines CI“ (18.11.2017)
- Stellungnahme von Prof. Dr. Christian Rathmann „Entscheidungsprocedere zur CI-Operation eines Kindes mit Hörbehinderung“ (19.11.2017)
- Karin Kestner: Bericht über die Anhörung vor dem Goslarer Amtsgericht. (20.11.2017)
- Stellungnahme von Dipl.-Psychologe Dr. Oliver Rien (20.11.2017)

- Stellungnahme von Uwe v. Stosch (GIB ZEIT e.V.) zu zwei Fernsehbeiträgen zur Anhörung beim Amtsgericht in Goslar am 20.11.2017 zur Frage des angedrohten „Zwangs zum Implantat“ (21.11.2017)
- Deutschlandfunk Kultur: Eltern verweigern Cochlea-Implantat. „Keine Gefahr des Kindeswohls“ ohne Hörprothese. Interview mit Prof. Dr. Christian Rathmann. (23.11.2017)
- Karin Kestner: Warum sich Eltern gegen ein Cochlea-Implantat entscheiden. Und sie auch nicht dazu gezwungen werden können. (27.11.2017)
- Christian Heinrich (Spiegel Online): Zwangsimplantation. Darf man ein gehörloses Kind gegen den Willen der Eltern operieren? (29.11.2017)
- Focus Online: Grotesker Rechtsstreit: Ein Richter soll entscheiden, ob ein Kind hören darf oder nicht. (03.12.2017)
- Jost Müller-Neuhof (Der Tagesspiegel): Ärztliche Eingriffe: Was dem Kindeswohl dient, sollten die Eltern bestimmen. (04.12.2017)
- Stellungnahme von Uwe v. Stosch (GIB ZEIT e.V.) zum Spiegelartikel „Zwangsimplantation – darf man ein gehörloses Kind gegen den Willen der Eltern operieren?“ (05.12.2017)
- Karin Kestner: Kein Cochlear Implantat für zwei gehörlose Kinder. Sozialamt Landkreis Trier-Saarburg übergibt Fall an Jugendamt. (12.12.2017)
- Katrin Werner (DIE LINKE): Autonomie von Eltern gehörloser Kinder schützen (13.12.2017)
- Stellungnahme des Landeselternverbandes gehörloser und schwerhöriger Kinder und Jugendlicher Nordrhein-Westfalen e.V. zur CI-Implantierung (19.12.2017)
- Uwe Schummer (CDU): Selbstbestimmungsrecht der Eltern stärken. (19.12.2017)
- Manuel Löffelholz (BILING e.V.): "Die sprachliche Deprivation tauber Kinder" bedeutet eine Kindeswohlgefährdung – nicht die Erziehung in DGS! (20.12.2017)
- Sehen statt Hören: Kein Cochlea Implantat als Kindeswohlgefährdung? (23.12.2017)
- Christian Beneker (Ärzte Zeitung online): Cochlea-Implantat. Eltern gegen Operation des gehörlosen Kindes. (10.01.2018)
- Rebecca Such und Johanna Touoda (Der Albrecht): Kann zum Hören gezwungen werden? Ein Gerichtsprozess erschüttert die Gehörlosengemeinschaft. (13.01.2018)
- Tim Drygala / Mareike Kenzler: Teilentzug des elterlichen Sorgerechts zur Ermöglichung einer Cochlea-Implantation gegen den Willen der Eltern. erschienen in der Zeitschrift für das gesamte Familienrecht (FamRZ) 3/2018 (15.01.2018)
- Dr. Anika Geisler (Stern Nr. 4): Hören oder Nichthören. Mario ist zwei Jahre alt und taub. Aber muss er deshalb eine Hörprothese bekommen? Eine Klinik ist dafür, Marios Eltern, ebenfalls taub, sind dagegen. Der Fall landet vor Gericht – und wirft grundsätzliche Fragen auf. Seite 62-65 (18.01.2018)
- Karin Kestner: CI-Zwang – ein Zwischenbericht. Was seit der ersten gerichtlichen Anhörung in Goslar passiert ist. (18.01.2018)
- Corinna Ruffer (Bündnis 90/Die Grünen): Elternrechte stärken – Zwangsimplantation verhindern (19.01.2018)
- Wille Felix Zante: „Beschämend für ein Sozialamt“. erschienen in Deutsche Gehörlosenzeitung 1/2018, Seite 21. (20.01.2018)

### **Deutscher Gehörlosen-Bund e.V.**

Bundeskompetenzzentrum und Bundesgeschäftsstelle

Prenzlauer Alle 180

10405 Berlin

E-Mail: [info@gehoerlosen-bund.de](mailto:info@gehoerlosen-bund.de)

Internet: [www.gehoerlosen-bund.de](http://www.gehoerlosen-bund.de)

Facebook: Deutscher Gehörlosen-Bund

Twitter: @gehoerlosenbund