

## **Dürfen Eltern zur Cochlea-Implantation ihrer gehörlosen Kinder gezwungen werden? Anmerkungen zu Müller & Zaracko 2010<sup>1</sup>**

### **Vorspann: Andy, Asha und die Gallaudet-Uni**

Andy war mal in Amerika unterwegs, und zwar „ganz zufällig“ genau in der Gegend von Boston. Andy findet das ulkig, weil doch Hartmut Teuber behauptet hatte, Cochlea-Implantat-Operationen würden in den USA viel zurückhaltender als in Deutschland durchgeführt, und zwar, wie Teuber meinte, „sogar in Boston mit vielen berühmten medizinischen Instituten“. Teuber lebt in der Gegend von Boston, aber, wie gesagt, Andy war auch mal da und weiß völlig anderes zu berichten: „Fakt ist, dass die absolute Mehrheit der Amerikaner und auch der behinderten Amerikaner eine CI Implantation absolut befürworten zwecks Chancenerhöhung im Leben.“ Reisen bildet, und Andy hat der „Reaktion vieler hörbehinderter Amerikaner[,] mit denen ich reden konnte“, entnommen, dass die Gallaudet-Universität, „immerhin DIE Gehörlosenuniversität in der Welt“, eine ziemlich durchgeknallte Lachnummer mit katastrophalem Lernniveau ist, die reine Zeitverschwendung und bestenfalls geeignet als „Spielwiese verrückter Hardliner“. Nun, man erfährt so allerlei auf Reisen, und warum sollte Andy solch ein Schmankerl nicht dort zum Besten geben, wo es hingehört, nämlich im Internetforum einer Gesellschaft, die sich in ihrem Namen sowohl zum CI als auch zum Anglizismus bekennt, und zwar der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft (s. <http://www.d cig-forum.de/phpBB2/viewtopic.php?t=38>).

Zwiespältig wird die Sache dann allerdings, wenn der gute Andy in einem Fachbeitrag mit wissenschaftlichem Anspruch als Kronzeuge dafür herhalten darf, die *Deaf Community* und die Gallaudet-Universität gleich mit zu verunglimpfen. So geschehen in dem Aufsatz „Haben gehörlose Kleinkinder ein Recht auf ein

---

<sup>1</sup> S. Müller und A. Zaracko 2010, „Haben gehörlose Kleinkinder ein Recht auf ein Cochleaimplantat?“ *Nervenheilkunde* 29, S. 244–249 (im Internet: <http://www.schattauer.de/de/magazine/uebersicht/zeitschriften-a-z/nervenheilkunde/issue/special/manuscript/12865/download.html>).

Cochleaimplantat?“ der Autorinnen Sabine Müller und Ariana Zaracko, erschienen in der Abteilung „Neuroethik & Neurophilosophie“ der Zeitschrift *Nervenheilkunde*, Heft 4, 2010, S. 244–248. Da sich weder Andy, der sich 2006 an seine Reiseerlebnisse erinnerte, noch die Autorinnen selbst besondere Mühe mit der Recherche gemacht haben, sei hier nachgetragen, dass Hartmut Teubers Betrachtungen zur „Ethik der Cochlear Implantationen bei Kleinkindern“, die nach einer Internetquelle „ohne Jahresangabe“ zitiert werden, 1996 in der Zeitschrift *Das Zeichen* 10, Heft 38, S. 528–535, erschienen sind.

Aber Müller und Zaracko verlassen sich nicht allein auf Andy: „Die Deaf Community unterhält auch eine eigene Universität: die Gallaudet University.“ (S. 244) Das ist eine recht erstaunliche Behauptung, zumal wenn man, wie es hier geschieht, die *Deaf Community* im wesentlichen auf Hartmut Teuber und Harlan Lane<sup>2</sup> reduziert (die übrigens beide, soweit ich weiß, eher in der Gegend von Boston als im Washingtoner Umfeld der Gallaudet-Universität tätig sind – schade, dass Andy sie nicht getroffen hat!). Aber die folgende Literaturangabe zum zitierten Satz verspricht Aufklärung:

Henn W. Normal – anders – krank: Die Perspektive des Humangenetikers. In: Groß D, Müller S, Steinmetzer J: Normal – anders – krank? Berlin: MWV 2008: 67–77.

Frau Müller wird wissen, was in dem von ihr mit herausgegebenen Band steht, ich dagegen verzichte auf nähere Kenntnisnahme und empfehle stattdessen für Informationen über die Gallaudet-Universität auf seriösere Quellen wie z.B. Wikipedia zurückzugreifen. Wer sich dort (die englische Fassung sollte es allerdings schon sein!) umschaute, muss ernsthafte Zweifel bekommen, dass Müller, Zaracko und wohl leider auch Henn, auf den die beiden sich berufen, wissen, wovon sie reden: Bei der schlapp 150 Jahre alten Institution handelt es sich um „a congressionally created corporation that serves governmental objectives“. Zu den vielfältigen Verflechtungen der amerikanischen Regierung mit der Gallaudet-

---

<sup>2</sup> Müller und Zaracko sprechen von Thesen, die „Harlan Lane, Michael Grodin, Hartmut Teuber und andere Vertreter der Deaf Community“ vertreten (S. 246). Mr Grodin dürfte sich die Augen reiben, sollte er sich jemals in dieser Aufzählung wiederfinden, handelt es sich doch wohl um jenen Michael Alan Grodin, der als Professor für Gesundheitsrecht, Bioethik und Menschenrechte an der Boston University of Public Health lehrt und unter anderem Bücher mit so *Deaf Community*-unverdächtigen Titeln wie „The Nazi Doctors and The Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation“, „Children as Research Subjects: Science, Ethics and Law“, „Meta Medical Ethics: The Philosophical Foundations of Bioethics“ oder „After the Shoah: Rebuilding the Postwar Lives of Holocaust Survivors“ verfasst hat ([http://sph.bu.edu/index.php?option=com\\_sphdir&id=239&Itemid=340&INDEX=619](http://sph.bu.edu/index.php?option=com_sphdir&id=239&Itemid=340&INDEX=619)). Schon peinlich, wenn ausgerechnet deutschen Neuroethikern so ein Lapsus unterläuft, oder? Und die schlampige Recherche muss dafür herhalten, eine Alpträumthese zu untermauern, die einem doch glatt „the Nazi Doctors“ in den Schlaf treibt!

Universität gehört es, dass „the diplomas of all Gallaudet graduates are signed by the current U.S. President“. Man traut Präsident Barack Obama eine Menge zu, aber Protagonist unverbesserlicher gehörloser Radaubröder, das dann doch wohl nicht!

Mal im Ernst, schließlich geht es hier ja um ethische Fragestellungen. Vor wenigen Wochen hatten wir an unserer Hochschule Asha Rajashekhar mit einem Vortrag über die Gallaudet-Universität zu Gast. Asha ist gehörlos, in Berlin zur Schule gegangen, hat am Essener Berufskolleg ihr Abitur erworben und studiert in Hamburg Sozialpädagogik. Im Rahmen eines Fulbright-Stipendiums hat sie am Master-Programm „Deaf Education“ der Gallaudet-Universität teilgenommen, über das sie mit Leidenschaft, Begeisterung, leuchtenden Augen und flammenden Gebärden berichtete. Man liest dann mit ungläubigem Kopfschütteln und einiger Bekümmernung, wie zwei Autorinnen, die Gehörlose offenbar nur durch die Brille der Nervenheilkunde zu sehen in der Lage sind, glauben, die spezielle kleine akademische Welt der Gallaudet-Universität auf der Grundlage fragwürdiger Quellen mit wenigen Bemerkungen abtun zu können. Dass diese weltweit einmalige Institution Schwächen hat, mag sein, Menschen, die Gebärdensprache benutzen, bietet sie jedoch zweifellos ganz besondere intellektuelle Entfaltungsräume. Dafür keinen Respekt zu zeigen, zeugt von großem Unverständnis. Ich bin sicher: Asha weiß es besser als Andy.

### **Neuroethik: Hörprothese als Zwangsmaßnahme**

Doch zur Sache nach diesem kleinen Vorspann, der, wie ich fürchte, verlässlich demonstriert, wie es die Autorinnen entgegen allem äußerem Anschein (37 Literaturangaben, Donnerwetter!), mit der wissenschaftlichen Sorgfaltspflicht halten, nämlich gar nicht. Die im Aufsatztitel aufgeworfene Frage ist rhetorisch: Klar, finden Müller und Zaracko, haben gehörlose Kleinkinder ein Recht auf ein Cochlea-Implantat. Mit einem solchen Recht ist hier nun aber in erster Linie nicht ein Anspruch gemeint, wie er etwa gegenüber einer Krankenkasse geltend gemacht werden kann. Vielmehr soll es um die Wahrung des Kindeswohls gehen: Ganz so wie „die Verweigerung einer lebensrettenden Bluttransfusion durch Eltern, die der Glaubensgemeinschaft der Zeugen Jehovas angehören“ (S. 246) soll auch die Ablehnung einer CI-Operation, etwa durch gebärdensprachfreundliche Eltern, als eine Sorgerechtsverletzung geahndet werden. Eltern, die sich gegen eine Implantation entscheiden, gefährdeten das Wohl ihres gehörlosen Kindes, und es sei deshalb, so die Argumentation, in einem solchen Fall staatlicherseits erforderlich, „Schutzmaßnahmen zugunsten des Kindes zu ergreifen“ (ebd.). Präzedenzfälle dafür gibt es bislang nicht, aber Müller

und Zaracko bereiten künftigen richterlichen Entscheidungen vorsorglich schon mal den Weg:

Demnach müsste ein Familiengericht Eltern, die einem gehörlosen Kind ein CI verweigern, das Sorgerecht für diese konkrete Gesundheitsfrage entziehen und anordnen, dass das betreffende Kind die Implantation sowie die notwendigen Rehabilitationsmaßnahmen erhält. (ebd.)

Gehörlose Kinder medizinisch uneinsichtiger Eltern sollen also, wenn es nach den Autorinnen geht, per Gerichtsbeschluss dem Chirurgen zugeführt werden – dies die „Neuroethik“ des Beitrags. An welche Eltern hier gedacht ist, wird nicht so deutlich gesagt, aber wenn es heißt, nicht-implantierte gehörlose Kinder hätten keine Chance, „sich zu emanzipieren und den Eltern fremde Welten zu erschließen“ (S. 247), dann weiß man schon: Es sind vor allem selbst gehörlose Eltern, die an die staatliche Kandare genommen werden sollen. Ob Andy das gewollt hat?

Bevor wir uns die Argumente, die für diese Radikalmaßnahme ins Feld geführt werden, ein wenig näher anschauen, sei zunächst gefragt, was denn eigentlich den Anlass für die Autorinnen bildet, sich zu solch totalitarismusverdächtigen Konsequenzen durchzugröbeln (mal abgesehen davon, dass sie dafür Geld vom Bundesministerium für Bildung und Forschung bekommen haben). Dass in Deutschland munter operiert wird und die „solidarische Finanzierung“, nämlich durch die Krankenkassen, nicht zur Diskussion steht, wissen die Autorinnen,<sup>3</sup> aber: „Strittig ist hierzulande primär, ob gehörlose Kinder auch gegen den erklärten Willen ihrer Eltern bzw. Sorgeberechtigten mit einem CI versorgt werden sollen.“ (S. 247). Puh, nochmal Glück gehabt, könnte man da meinen, wenn in einer demokratischen Gesellschaft über einen so weitreichenden Eingriff in das Sorgerecht der Eltern wenigstens noch gestritten wird. Aber denkste, weil nämlich „die radikalen Positionen der Deaf Community maßgeblich die ethische und juristische Diskussion über Cochlea-Implantate“ beeinflussen (S. 245). Leider versagen hier die 37 Literaturangaben ihren Dienst und wir erfahren nicht, wo die Autorinnen denn diesen weltfremden Eindruck gewonnen haben. Jetzt mal ohne Scherz: In Deutschland

---

<sup>3</sup> Allerdings wird behauptet: „Würde der deutsche Gesetzgeber die Position der Deaf Community übernehmen, würde der Anspruch auf eine CI-Versorgung entfallen und damit die Hörfähigkeit von tauben Kindern zu einer Frage der elterlichen Finanzkraft.“ (S. 247) Es fällt schwer nachzuvollziehen, welche Position hier gemeint sein könnte. Der Deutsche Gehörlosenbund hat im Jahr 2006 eine Stellungnahme zum Cochlea-Implantat veröffentlicht, in der vor übertriebener Euphorie gewarnt und für Respekt vor der „individuelle[n] Entscheidung betroffener Familien für oder gegen eine Implantation“ plädiert wird ([http://www.gehoerlosen-bund.de/dgb/images/stories/pdfs\\_presse/dgb\\_stellungnahme\\_ci.pdf](http://www.gehoerlosen-bund.de/dgb/images/stories/pdfs_presse/dgb_stellungnahme_ci.pdf)). Inwiefern eine solche Position den deutschen Gesetzgeber veranlassen könnte, Familien, die sich für ein CI entscheiden, den Anspruch auf eine solche Versorgung zu versagen, bleibt das Geheimnis der Autorinnen.

werden gehörlose Kleinkinder nicht erst seit gestern wie am Fließband operiert und auf Eltern, die sich dem verweigern, wird massiver Druck ausgeübt. Ich spare mir jetzt auch mal die Literaturangabe, ist aber kein Problem, weil es auch ohne stimmt. Dass irgendwelche radikalen Gehörlosenpositionen in den letzten 20 Jahren die ethische oder gar juristische (CI-Verbot??) Diskussion über Implantate bestimmt oder auch nur entfernt beeinflusst hätten, ist einfach Kokoloeres.

Wie radikal sich die Autorinnen selbst dagegen von allgemein geteilten demokratischen Grundüberzeugungen entfernt haben, zeigt der Umgang mit einer Meinungsäußerung aus einem Elternmagazin des Bundeselternverbandes gehörloser Eltern vom September 2007 (leicht zu finden unter [www.gehoerlosekinder.de](http://www.gehoerlosekinder.de)). Lothar M. Wachter stellt dort – zweifellos mit Recht – fest, dass eine umfassende und objektive Beratung von Eltern hörgeschädigter Kinder „immer noch viel zu selten“ sei und dass durch Beratung „kein Druck auf die Eltern ausgeübt“ werden dürfe. In diesem Zusammenhang nimmt Wachter auf „ein erschreckendes Beispiel dieser Art“ Bezug: Ein HNO-Arzt hatte einer Mutter mit der Entziehung des Sorgerechts für ihr hörgeschädigtes Kind gedroht, wenn diese es nicht mit einem Cochlea-Implantat versorgen lasse. Bei Müller und Zaracko nun müssen Wachters Ausführungen dafür herhalten, die gehörlosenradikale Position in einer vorgeblichen Debatte über die „Frage, ob Eltern das Recht haben, ihren gehörlosen Kindern ein CI zu verweigern“ (S. 245) zu markieren. Nur: Diese Debatte brechen Müller und Zaracko allenfalls selbst vom Zaun! Dass ein Arzt auf den Gedanken kommen könnte, CI-unwilligen Eltern mit dem Entzug des Sorgerechts zu drohen, ist für Wachter und den Verband, dem er als Ehrenpräsident vorsteht, überhaupt nur mit Schrecken zu denken. Eine von irgendwelchen Protagonisten der *Deaf Community* dominierte Debatte à la Müller und Zaracko gibt es nicht. Es sind vielmehr die radikalen Vertreter der Implantationsmedizin, die den demokratischen Common Sense aufkündigen und wesentliche Elternrechte in Frage stellen.

### **Gehörlosigkeit, zum Ersten: Ein hirnorganisches Defizit?**

Ich übergehe mal die ganze Stimmungsmache gegen Gehörlose, die das Aufsätzchen überreichlich enthält. Nach dem Recht auf Cochlea-Implantate ist gefragt, aber natürlich dürfen hier die beiden lesbischen gehörlosen Frauen aus den USA nicht fehlen, die sich einen Samenspender aus einer gehörlosen Familie

gesucht haben.<sup>4</sup> Schockierende „2% der befragten Mitglieder der Deaf Community“ würden erwägen, einen hörenden Fötus abtreiben zu lassen (S. 244).<sup>5</sup> Überhaupt ist es in Großbritannien ganz besonders schlimm, denn dort gibt es doch tatsächlich Gehörlose, die gegen Einschränkungen bei In-vitro-Fertilisationen protestiert haben. Hat alles nichts mit Cochlea-Implantaten zu tun, aber soll halt zeigen, wie fanatisch und uneinsichtig die Kameraden von der *Deaf Community* sind. Der englische Ausdruck steht für die „Hardliner“, eine „ideologisch verbohrt Minderheit“ (S. 245) innerhalb der Gehörlosengemeinschaft, die – „anders als die meisten anderen kulturellen Minderheiten“ – doch nur eine „Notgemeinschaft“ darstellt (S. 247). Doch je größer die Not, je näher die Rettung, und in der Not isst der Teufel die Wurst auch ohne Brot: Zum Glück gibt es ja das CI!

Anders als die nähere Bekanntschaft mit einem gehörlosen Samenspender ist eine nach den Regeln der chirurgischen Kunst vorgenommene Implantation nun allerdings, da beißt die Maus keinen Faden ab, ein Akt der Körperverletzung. Soll die bei einem Kleinkind im Interesse des „Kindeswohls“ gegen den Willen der Eltern vorgenommen werden, dann muss es dafür wohl recht starke Gründe geben, zumal wenn es sich dabei doch offensichtlich nicht, wie im angeführten Fall einer verweigerten Bluttransfusion, um eine lebensrettende Maßnahme handelt. Schauen uns also an, was Müller und Zaracko hier zu bieten haben.

Zunächst einmal, so unsere Autorinnen, darf man „die sensible Phase der Gehörentwicklung der ersten 36 Lebensmonate“ nicht verpassen, weil sonst „ein irreversibles zentralnervöses Defizit“ (S. 244) die Folge ist oder, im Plural noch schlimmer, „irreversible hirnorganische Defizite“ (S. 247) die Folge sind. In einem Internetforum hat jemand das treffend so kommentiert:

„Okay, wenn man damit das Hören meint....aber dann sollte man's auch so sagen. Hirnorganische Defizite klingt für mich aber eher so, als wären die alle gaga. Und das ist ja wohl definitiv nicht der Fall.“ (<http://notquitelikebeethoven.wordpress.com/2010/05/08/recht-aufs-elektrische-ohr/#more-4592>)

---

<sup>4</sup> Müller und Zaracko haben dafür die Washington Post gelesen, wenn auch den Namen der Autorin falsch abgeschrieben. Wer die Distanz zum Werklein der beiden deutschen Autorinnen ermessen will, lese auf [http://www.washingtonpost.com/wp-srv/liveonline/02/magazine/magazine\\_mundy\\_040102.htm](http://www.washingtonpost.com/wp-srv/liveonline/02/magazine/magazine_mundy_040102.htm) nach, wie nachdenklich und diskussionsoffen sich Liza Mundy (nicht: Munday!) den Fragen der Leserinnen und Leser ihres Beitrags stellt.

<sup>5</sup> Was Müller und Zaracko nicht sagen: Die *Deaf Community*, um die es geht, ist die britische, und wenn wir annehmen, dass alle 644 in der betreffenden Untersuchung befragten Gehörlosen der angehören, dann geht es um Antworten von ganzen 12 oder 13 Personen. Was Müller und Zaracko auch nicht erwähnen: Dreimal mehr derselben befragten Gehörlosen, nämlich 6%, gaben an, eine Abtreibung gegebenenfalls auch bei einem gehörlosen Fötus vornehmen lassen zu wollen! Siehe <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11767801>.

Eben, klingt nach gaga und soll es wohl auch, ist aber nicht so. Müller und Zaracko führen zwei in Ärzteblättern erschienene Aufsätzchen als Beleg für ihre gaga-These an. Der eine (gut zugänglich unter <http://www.dzig.de/pdfs/Rubin1.06.pdf>) hat mit der Frage nach den hirnorganischen Defiziten gleich überhaupt nichts zu tun. Ein Team der HNO-Klinik der Ruhr-Universität Bochum berichtet hier vielmehr über Experimente an Ratten, die darauf hindeuten, dass die für den Hörvorgang wichtigen, bei hörgeschädigten Menschen jedoch häufig zerstörten Nervenfasern des Innenohres biologisch stimuliert werden können. Das wiederum macht den Medizinern Hoffnung, „dass die Stammzelltechnologie unseren schwerhörigen und tauben Patienten einmal ihre natürliche Hörfähigkeit zurückbringen könnte“. Die Sache mit der CI-Operation sollte man sich also gut überlegen: Es könnte sein, dass es eines schönen Tages eine schonendere Behandlungsmethode für Schwerhörigkeit gibt. Noch allerdings muss es als Erfolg gewertet werden, wenn „neuronalen Stammzellen noch mindestens sieben Tage nach der Injektion in die Cochlea von drei Monate alten Ratten“ überleben. Arme Ratten, die sich da im Dienste des medizinischen Fortschritts opfern!

Aber wir waren ja auf der Suche nach den hirnorganischen Defiziten. Schreiten wir also von den Ratten zu den Katzen und damit dem Deutschen Ärzteblatt aus dem Jahr 2001 fort. Prof. Dr. Rainer Klinke und Kollegen berichten dort, dass „bei angeborenen Schädigungen des Innenohrs konnatal gehörloser Katzen“ das für die Verarbeitung von Höreindrücken im Gehirn zuständige „neuronalen System“ rudimentär vorhanden ist und durch „chronische Elektrostimulation des Hörnervs“ zur Funktionstüchtigkeit gebracht werden kann (<http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?id=29480>). Die Grundaussage lautet: „Dies dürfte bei gehörlos geborenen Kindern ebenso sein“, und dafür werden einige weitere Befunde angeführt. Glauben wir das mal ruhig alles, dann bleibt unter dem Strich die Erkenntnis, dass die neuronale und damit wohl auch kognitive Verarbeitung von Höreindrücken besser funktioniert, wenn man frühzeitig mit dem Üben angefangt. Die nach gaga klingenden „hirnorganischen Defizite“ bestehen mithin darin, dass womöglich eine Chance, etwas mehr als gar nichts zu hören, verschenkt worden ist.

Doch wie wenig geeignet sind derlei Erkenntnisse, um eine zwangsangeordnete Anwendung medizinischer Brachialmaßnahmen zu begründen! Zum einen: Die als so entscheidend angesehene Stimulation des Hörnervs muss nicht durch ein CI erfolgen. Dazu Klinke und Kollegen: „Kinder mit einem residualen Hörvermögen können in geeigneten Fällen binaural mit Hochleistungshörgeräten versorgt werden.“ Dass es Kinder, die im Wortsinn „gehörlos“ sind, gar nicht gibt und dass in so gut wie jedem Fall irgendwelche nutzbaren Hörreste vorhanden sind, wird noch jedem, der schon mal ein Landesbildungszentrum für Hörgeschädigte besucht hat, in den

Ohren klingen. Die Frage, ob CI oder Hörgeräte, wird sich also nicht so ganz selten stellen. Dass sie sich in jedem Fall völlig objektiv beantworten lässt, darf bezweifelt werden.

Dann die Geschichte mit der „sensiblen Phase der Gehörentwicklung“, die eine im gerichtlichen Eilverfahren angeordnete Zwangsoperation ja überhaupt erst erforderlich machen soll. Müller und Zaracko schreiben fest, was im Ratten-Aufsatz als medizinischer Konsens noch recht vorsichtig formuliert ist: „Die ersten drei Lebensjahre gelten als sensibles Zeitfenster für die Hör- und Sprachentwicklung.“ (s. Angabe oben). Klinke und Kollegen sind sich dagegen gar nicht so sicher. Auf die Frage, „ob die sensiblen Perioden starre Zeitfenster sind, oder ob sie länger offen bleiben“, antworten sie: „Es gibt Befunde, die in letztere Richtung deuten“ und verweisen auf Untersuchungen, die zeigen, dass die Ausreifung des zentralen Hörsystems „erst nach einem Alter von acht Jahren“ abgeschlossen wird. Sensible Perioden ließen sich zwar nicht beliebig verlängern und dass sich „in den evozierten Potenzialen nicht die N100-Komponente“ entwickelt hat, lasse sich „bei gehörlosen Kindern, die jenseits des vierten Lebensjahres implantiert wurden“ nachweisen, aber „auch nach Anlauf der sensiblen Perioden bleibt eine gewisse neuronale Plastizität erhalten“. Soviel zu Müller und Zarackos Versuch, aus dem Hinweis auf eine sensible Phase der Gehörentwicklung ein gerichtsfestes Argument zu machen.

Es gibt im übrigen auch eine gute Nachricht für Müller und Zaracko. Die glauben, das befürchtete irreversible zentralnervöse Defizit bestehe in einer „nicht mehr therapierbare[n] Gehörlosigkeit“ (S. 244). Damit verbindet sich die Behauptung, der „gravierendste Irrtum“ bestehe in der Annahme, „das Kind könne sich später immer noch für ein Cochleaimplantat entscheiden“ (ebd.).<sup>6</sup> Nun ist auch diese Sache komplizierter, wenn man denn nur ein wenig genauer hinschaut. Gisela Szaguns Arbeiten zum Spracherwerb bei Kindern mit Cochlea-Implantat werden als Beleg für die These zitiert, dass ein Kind, bei dem „vor seinem zweiten Geburtstag“ ein CI eingesetzt wird, „gute Chancen [habe], eine nahezu normale Sprachentwicklung zu durchlaufen und später Regelschulen besuchen zu können“ (S. 244).<sup>7</sup> Vom zweiten

---

<sup>6</sup> „Auf einigen Gehörlosen-Websites werden derartige Desinformationen noch verbreitet“, heißt es weiter, und als Beleg wird auf Teubers oben bereits zitierte Ethik-Stellungnahme von 1996 sowie pauschal auf <http://www.taubenschlag.de> verwiesen. Wer in der Fülle von Informationen, die der Taubenschlag bietet, sucht, muss sich ganz schön anstrengen, „derartige Desinformationen“ zu finden! Aber hier geht es nicht um Information oder Wahrheit, sondern allein um Denunziation.

<sup>7</sup> Man kommt nicht umhin, darauf hinzuweisen, dass Szaguns ursprüngliche Untersuchungen im Unterschied zu solch undifferenziert-optimistischen Einschätzungen ergeben hatten, dass über die Hälfte der untersuchten CI-Kinder trotz eines jungen Implantationsalters keinen Spracherwerb hatte, der dem natürlichen ähnelt (s. Gisela Szagun 2001, *Wie Sprache entsteht: Spracherwerb bei Kindern mit beeinträchtigtem und normalem Hören*. Weinheim: Beltz).



Geburtstag ist bei Szagun nicht die Rede, sondern: „Je früher desto besser‘ muss nicht heißen, dass eine Implantation im ersten Lebensjahr besser ist als im zweiten, im zweiten besser als im dritten, usw.“ (2006, S. 16, verfügbar unter <http://www.kestner.de/material/szagun.pdf>). In neueren Arbeiten kommt Szagun zu dem Ergebnis, „dass der Einfluss der sozialen Umwelt sehr viel stärker ist als der des Implantationsalters“ (s. [http://www.kestner.de/n/verschiedenes/presse/2010/szagun\\_2010.htm](http://www.kestner.de/n/verschiedenes/presse/2010/szagun_2010.htm)). Das sei, wie es sei, differenzierter als alles, was Müller und Zaracko daraus machen, ist es jedenfalls allemal. Anmerken möchte ich darüber hinaus doch aber, dass der Anschein, einmal vorbei, immer vorbei, ohne CI keine Sprachentwicklung, später geht gar nichts mehr usw., der hier erzeugt wird, ohnehin an der Wirklichkeit vorbeigeht. Gehörlose Erwachsene sind mir besser vertraut als gehörlose Kinder. Fast alle gehen in irgendeiner Weise aktiv mit der geschriebenen und meist auch der gesprochenen deutschen Sprache um. Sehr viele von ihnen haben bedingt nutzbare Hörreste. Einige entscheiden sich im fortgeschrittenen Alter für eine CI-Implantation und können daraus durchaus Nutzen ziehen. Also, die gute Nachricht für Müller und Zaracko besteht in der Erkenntnis, dass auch hier nicht alles schwarz oder weiß ist, sondern dass sich eine „nicht mehr therapierbare Gehörlosigkeit“ durchaus mit einer – im Einzelfall mehr oder weniger gut gelingenden – Lautsprachentwicklung verträgt und eine Entscheidung für das CI auch „später immer noch“ etwas bringen kann. Wenn man dann noch bedenkt, dass ein implantiertes Kind nicht einfach hörend wird, sondern auf jeden Fall mit einer mehr oder weniger ausgeprägten Hörschädigung leben muss,<sup>8</sup> dann macht das alles die Entscheidung für oder gegen eine Implantation bei gehörlosen Kleinkinder nicht leichter, zeigt aber jedenfalls, dass sich staatliche Organe aus derlei diffizilen Lebensweichenstellungen tunlichst heraushalten sollten.

### **Gehörlosigkeit, zum Zweiten: Schlimmer als die Polizei erlaubt?**

Es ist damit bereits die zweite und letzte Argumentationslinie angesprochen, die Müller und Zaracko für staatlich verordnete Zwangsimplantationen eröffnen: Das schlechte Leben, zu dem ein gehörloser Mensch verdammt ist. Gut, auf „Tierstimmen und andere Naturgeräusche“ (S. 247) verzichten zu müssen, ist gewiss

---

<sup>8</sup> So erinnern Müller und Zaracko daran, dass „das mit einem CI wahrnehmbare Frequenzspektrum ... im Vergleich zum gesunden Innenohr begrenzt“ ist, „da statt Tausender Hörzellen nur 22 Elektroden verfügbar sind“ (S. 244) und zählen einiges andere auf, was „nachteilig“ an einem CI ist. Befürchtungen, ein CI könne zu psychosozialen Belastungen, Identitätsproblemen oder lebenslanger Abhängigkeit von medizinischer Hilfe fürchten, werden genannt, aber scheinen nicht zu zählen, wenn es darum geht, die elterliche Entscheidung gegen ein CI als Sorgerechtsverletzung zu brandmarken.

schade.<sup>9</sup> Aber es ist ja mehr: Erhebliche Einschränkungen „im sozialen Leben“, vor allem in der „späteren Berufswahl“ (S. 246), erheblich eingeschränkte „Chancen auf Bildung, Arbeit und Partnerschaft“ und, wie schon zitiert, „keine Chance, sich zu emanzipieren und den Eltern fremde Welten zu erschließen“ (S. 247). Und weil es so beschissen ist, als Gehörloser leben zu müssen, Eltern jedoch die Pflicht haben, „Kindern die bestmöglichen Rahmenbedingungen für eine möglichst autonome Entwicklung zu schaffen“, haben „Eltern nicht das Recht, ihre Kinder nicht so zuzurichten, dass diese die Optionen der Mehrheitsgesellschaft nicht wahrnehmen können“ (S. 247). Der letzte Teil des Zitats ist ein wenig verwirrend, wie man es auch dreht und wendet, es geht einfach nicht auf mit den vielen Nichts. Gemeint ist aber zweifellos, dass Eltern nach Meinung der beiden Autorinnen nicht das Recht haben, sich der Zurichtung ihrer Kinder für die Optionen der Mehrheitsgesellschaft zu widersetzen, wobei das Wort „zurichten“ hier ebenso passend wie verräterisch ist.

Am Ende ihres Aufsatzes wird den Autorinnen diese ganze forsche Argumentation für medizinische Zwangsmaßnahmen offenbar selbst ein wenig ungeheuer und sie bekennen sich überraschend zu einem Sowohl-als-Auch: Gehörlose Kinder sollen ein CI verpasst bekommen UND Gebärdensprache lernen. Das hört sich nach einer fast liberal zu nennenden Haltung an, die der Autonomie des Kindes Respekt zollt und ihm ermöglichen will, „später selbst zu entscheiden, ob es in der Welt der Hörenden oder der Deaf Community oder in beiden leben möchte“ (S. 248),<sup>10</sup> und

---

<sup>9</sup> Der Hinweis auf Tiere und Natur (und etwa Musik, bin ich durchaus versucht hinzuzufügen) soll zeigen, dass es auch bei vollständiger gesellschaftlicher Barrierefreiheit schöner ist zu hören als nicht zu hören. Müller und Zaracko fahren fort: „Außerdem würde die perfekte Barrierefreiheit für Gehörlose, nämlich die Umstellung aller menschlichen Kommunikation auf Gebärdensprache, die Blinden, die Armamputierten, die Tetraplegiker und viele Contergan-Geschädigte von der Kommunikation ausschließen.“ (S. 247) Wie nun das? Offenbar können sich die Autorinnen Barrierefreiheit nur als verordnete Zwangsveranstaltung vorstellen. Hätten die radikalen Gehörlosen das Sagen, so muss wohl die Schreckensvision lauten, dann dürfte niemand mehr sprechen und uneinsichtige Hörende müssten sich vielleicht gar einer gerichtlich angeordneten Cochlea-Extraktion unterziehen. Ist natürlich Quatsch. Schaut man sich historisch gehörlosenfremdlich gelagerte Fälle wie den berühmten von Martha's Vineyard an, so ist völlig klar, dass „Jeder sprach hier Gebärdensprache“ nichts mit Sprech- und Hörverböten zu tun hat (vgl. Nora Ellen Groce 2006, *Jeder sprach hier Gebärdensprache: Erblich bedingte Gehörlosigkeit auf der Insel Martha's Vineyard*, Signum: Seedorf). Im übrigen und auf die Gefahr hin, den Vorstellungshorizont der Autorinnen endgültig zu sprengen: Contergan-geschädigte gehörlose Gebärdensprachbenutzer sind mir persönlich bekannt, und Gebärdensprache ist ein durchaus gängiges Mittel der Kommunikation mit vielen taubblinden Menschen.

<sup>10</sup> Die Autorinnen empfehlen sowohl CI als auch Gebärdensprache, „wie inzwischen auch der Bundeselternverband gehörloser Kinder e.V.“. Zum Beleg für diesen vorgeblichen Einklang gibt es einen vagen Hinweis auf die Internetseiten des Bundeselternverbandes (BGK). Macht man sich die Mühe und geht dem nach, stellt man auch diesmal wieder fest: Stimmt überhaupt nicht! Im Februarheft 2009 der Verbandsveröffentlichung „Eltern helfen Eltern“ heißt es etwa unter der Überschrift „Wer wir sind – Was wir wollen!“, der BGK empfehle „bestmögliche technische Hilfen wie zum Beispiel digitale Hörgeräte und/oder Cochlea-Implantat (CI), wobei den Eltern die volle

womöglich steckt dahinter auch die Ahnung, dass es häufig eben doch nicht so gut klappt mit dem CI. Aber wie dem auch sei, mehr als eine leere Geste kommt nicht dabei heraus, und ob dann gebärdensprachunwillige Eltern, wie ja durchaus konsequent wäre, per Gerichtsbeschluss zur Teilnahme an DGS-Kursen verdonnert werden sollen, kann man nur im Spaß fragen. Nein, erst wird das Schreckensbild eines sozialen Abgrunds namens *Deaf Community* gezeichnet, um die Zwangsverabreichung der rettenden Hörprothese zu begründen, und wenn das Kind dann für die Optionen der Mehrheitsgesellschaft zugerichtet ist, soll generös seine autonome Entscheidung ermöglicht werden, in eben dieser „Notgemeinschaft“ dahinzuvegetieren – das ergibt nicht viel Sinn oder doch vor allem den, sich angesichts von Habermas' Prinzip der Konsensunterstellung und anderen lauterer Grundsätzen nicht allzu sehr blamieren zu wollen. Nichts deutet in diesem Aufsatz darauf hin, dass die Bedeutung, die die Gebärdensprache und das soziale Miteinander mit anderen Gehörlosen für so viele Betroffene hat, auch nur im entferntesten verstanden worden wäre, und nichts wissen die Autorinnen davon, welche Möglichkeiten und Herausforderungen sich für Familien ergeben, die ihr gehörloses Kind „auch Gebärdensprache erlernen“ lassen wollen.

Aber nun mal ganz ehrlich, ist es nicht wirklich ziemlicher Mist, gehörlos zu sein, und muss man bei Bildung, Arbeit, Partnerschaft und allen möglichen anderen Dingen nicht tatsächlich ganz schön zurückstecken? Nun, das mag man so sehen wollen und das ist in manchen oder auch vielen Fällen vielleicht auch so. Zu einer vernünftigen ethischen Haltung gelangt man gleichwohl nur, wenn man anerkennt, dass sich individuelles Leben irgendwo zwischen den großen Alternativen abspielt und es eine Alternative zum Respekt vor der individuell zu treffenden Entscheidung nicht gibt. Ich kenne tumbe hörende und hochgebildete gehörlose Menschen, von emanzipierten Gehörlosen will ich erst gar nicht reden. Mir sind nicht wenige Gehörlose bekannt, die als Lehrer, Sozialarbeiter, Techniker, Facharbeiter oder Wissenschaftler erfolgreich in ihrem Beruf tätig sind. In meiner Bekanntschaft gibt es gescheiterte und glückliche Partnerschaften und Ehen zwischen hörenden und

---

Entscheidungsfreiheit ohne äußeren Druck zu sichern ist“ (S. 31; die Verbandszeitschrift ist über <http://www.gehoerlosekinder.de> zugänglich). Entsprechend hatte auch der europäische Dachverband Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs 2006 in einer Grundsatzklärung zum Cochlea-Implantat „Respekt vor der Entscheidung der Eltern“ gefordert, „gleichgültig ob diese für oder gegen das Cochlea Implantat ausfällt. Die Entscheidung muss frei und ohne Druck erfolgen können.“ (September 2006, S. 31). Man vergegenwärtige sich das oben zitierte Erschrecken Lothar M. Wachters über einen einzelnen Zwangsmaßnahmen androhenden Arzt, um zu ermessen, wie dreist der Versuch ist, den BGK für eine Position zu vereinnahmen, die die Elternmeinung nur dann respektieren will, wenn sie der Durchsetzung eines „Rechts auf ein Cochlea-Implantat“ nicht im Wege steht.

gehörlosen Partnern in allen nur möglichen Konstellationen. Dass ein Cochlea-Implantat manchen oder vielen Betroffenen in bestimmter Hinsicht Vorteile verschafft, mag so sein, und es wird kaum Eltern geben, die über das Potential, das die Innenohrprothese für ihr hörgeschädigtes Kind bergen könnte, nicht ernsthaft nachdenken. Aber sicher ist nichts und möglich ist vieles. Wenn sich Eltern gegen einen medizinischen Eingriff entscheiden und neben herkömmlichen Hilfsmitteln wie Hörgeräten vor allem auf eine den Wahrnehmungsmöglichkeiten des Kindes optimal angepasste gebärdensprachliche Kommunikationsweise setzen, so gehen sie einen vielfach bewährten Weg, an dem nichts Verwerfliches ist. Möglicherweise tun sie sogar genau das Richtige für ihr Kind. In diesen schwierigen Entscheidungsprozess per Gerichtsbeschluss hineinfunkeln zu wollen, ist so oder so ein Irrsinn und ein Skandal.

Wer im Internet den wissenschaftlichen Aktivitäten von Sabine Müller und Ariana Zaracko nachgeht, landet bei so illustren Adressen wie der Berlin School of Mind and Brain der Humboldt-Universität zu Berlin, dem Zentrum für Nervenheilkunde der Abteilung für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Bonn, dem Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin an der Medizinischen Fakultät der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen oder dem Institut für Deutsches, Europäisches und Internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim. Zaracko und vor allem Müller haben fleißig veröffentlicht, z.B. über ethische Fragen bei Amputationen, die Hirntod-Debatte, medizinische Expertensysteme oder Tiefenhirnstimulationen bei psychischen Erkrankungen. 2009 waren sie Mitherausgeberinnen eines Buches über „Chancen und Risiken der Neurowissenschaften“. Es wird wohl so sein, dass dem schreiberfahrenden Zugriff des vielbeschäftigten Wissenschaftlers die spezifischen Gegebenheiten eines bestimmten Wirklichkeitsbereichs fremd bleiben können. Und haben nicht auch kluge Autorinnen das Recht auf einen schlechten Aufsatz? Gewiss doch, aber ein bisschen schämen sollten sie sich schon.