

## Hörschädigung und Ethik: Sollen gehörgeschädigte / gehörlose / taube Kinder mit einem Cochlearimplantat ausgestattet werden?

Verfasst von michael.zichy am 25. Mai 2010 - 10:11

Am Ökumenischen Kirchentag in München fand eine Podiumsdiskussion zum Thema „Hören kann jeder?! Medizinische Möglichkeiten und soziale Identität am Beispiel von Hörschädigung“ statt. Zum Hintergrund der Diskussion gehört die Tatsache, dass in Deutschland jährlich bei 1800 bis 2400 Kindern eine schwere angeborene oder im ersten Lebensjahr erworbene Schwerhörigkeit diagnostiziert wird. (In diesem Blogbeitrag wird der Einfachheit halber von „Gehörlosigkeit“ gesprochen.) Konkreter Anlass der Diskussion waren unter anderem die seit Jahren von der breiteren Öffentlichkeit relativ unbemerkt schwelenden Konflikte um die Frage, ob diese gehörlosen Kleinkinder mit einem [Cochlearimplantat \(CI\)](http://de.wikipedia.org/wiki/Cochlearimplantat) (<http://www.schattauer.de/en/magazine/subject-areas/journals-a-z/nervenheilkunde/issue/special/manuscript/12865.html>). Von Medizinern wird die CI-Versorgung in der Regel gefordert, in den meisten medizinischen Versorgungszentren wird Eltern dementsprechend die Implantation eines solchen Gerätes empfohlen. Von Gehörlosenverbänden wird diese als einseitig und unausgewogen empfundene Praxis stark kritisiert.

### Ist Gehörlosigkeit eine Behinderung?

Im Kern dieses Konfliktes geht es um die Frage, ob Gehörlosigkeit eine Behinderung ist oder nicht. Für hörende Menschen scheint diese Frage auf den ersten Blick völlig klar zu sein: Gehörlosigkeit ist selbstredend eine schwere Behinderung – dazu müsse man sich doch nur vorstellen, plötzlich nichts mehr hören zu können. Auf den zweiten Blick wird die Sache jedoch erheblich komplizierter. Dies hängt ganz wesentlich damit zusammen, dass die Gehörlosengemeinschaft eine eigene Sprache bzw. eigene Sprachen besitzt, die Gebärdensprachen. Dabei handelt es sich um eigenständige, vollwertige Sprachen, die sich von Land zu Land unterscheiden (z.B. Deutsche Gebärdensprache, Österreichische Gebärdensprache, Deutschschweizer Gebärdensprache, Amerikanische Gebärdensprache usw. [Für eine Auflistung siehe [hier](http://de.wikipedia.org/wiki/Liste_der_Geb%C3%A4rdensprachen) ([http://de.wikipedia.org/wiki/Liste\\_der\\_Geb%C3%A4rdensprachen](http://de.wikipedia.org/wiki/Liste_der_Geb%C3%A4rdensprachen))] ) und auch in Dialekten sowie regionalen Ausprägungen vorliegen.

### Gehörlosenkultur

Bedenkt man, dass Sprache nicht nur ein Ausdrucks- und Kommunikationsmittel ist, sondern ganz wesentlich das Denken strukturiert – wir denken schließlich in unserer Sprache – und die Perspektive, mit der wir die Welt wahrnehmen, prägt, dann wird klar, dass Sprache zutiefst mit der jeweiligen Kultur und der Identität von Individuen und Gruppen verflochten ist. Nicht ohne Grund wird daher von einer eigenen Gehörlosenkultur gesprochen, die von einer gemeinsamen Sprache und gemeinsamen Denkformen über gemeinsame soziale und kulturelle Praktiken, wie z.B. Gehörlosentheater und –chöre, bis hin zu spezifischen Wissensformen und –themen reicht, also all das umfasst, was normalerweise unter Kultur subsumiert wird.

Diese Kultur wird von ihren Angehörigen als reich, wertvoll und jeder anderen Kultur ebenbürtig empfunden. In ihr stellt Gehörlosigkeit keine Behinderung, sondern eher das körperliche Merkmal der Zugehörigkeit dar.

### Gehörlosigkeit: Behinderung oder Kulturmerkmal

Ist Gehörlosigkeit nun eine Behinderung, wie es dem Hörenden auf den ersten Blick erscheint, oder doch etwas anderes? In der Debatte gibt es in Bezug auf diese Frage zwei extreme Positionen:

Nach dem (medizinischen) *Defizitmodell* handelt es sich bei Gehörlosigkeit um eine schwere Behinderung. Als Behinderung muss Gehörlosigkeit deswegen betrachtet werden, weil sie erstens eine große Abweichung von der (medizinischen) Norm – dem hörenden Menschen – darstellt und weil sie zweitens sehr große Nachteile mit sich bringt, da gehörlose Menschen kaum am gesellschaftlichen Leben der großen hörenden Mehrheit teilnehmen können. Ist Gehörlosigkeit eine Behinderung bzw. Krankheit, dann folgt daraus zweierlei: Erstens gehört sie, sofern dies möglich ist, medizinisch therapiert, etwa durch ein CI, und zweitens erzeugt sie besondere Ansprüche auf gesellschaftliche Unterstützung, d.h. Gehörlose haben, weil sie als behindert gelten, das Recht etwa auf besondere Förderungsmaßnahmen in der Schule, auf Übersetzerdienste usw.

Nach dem *Differenzmodell* ist Gehörlosigkeit keine Behinderung, sondern einfach eine körperliche Differenz, so wie es z.B. auch unterschiedliche Körpergrößen, Haarfarben oder Nasenlängen sind. Dass Gehörlosigkeit im Unterschied zu vielen anderen körperlichen Unterschieden als Behinderung wahrgenommen wird, liegt diesem Modell zufolge nicht an der Gehörlosigkeit selbst, sondern an den gesellschaftlichen Vorurteilen, die verhindern, dass mit Gehörlosigkeit adäquat umgegangen wird. Weh tut ja nicht die Gehörlosigkeit selbst, sondern nur die Tatsache, dass ich mit meiner hörenden Umwelt nicht kommunizieren kann und daher ausgegrenzt werde. Würden alle Hörenden die Gebärdensprache beherrschen, wäre Gehörlosigkeit keine Behinderung.

Gehörlosigkeit als Behinderung ist demnach eine reine soziale Konstruktion, die ebenso

ungerecht ist wie die Auffassung, dass Homosexuelle Kranke sind und Frauen oder Schwarze Menschen zweiter Klasse. So wie diese Gruppen einst als Geschädigte galten, mittlerweile aber als gleichwertig mit den (männlichen, weißen, heterosexuellen) Menschen angesehen werden, so sollten auch die gehörlosen als den hörenden Menschen ebenbürtig betrachtet werden. Gehörlose sind nicht behindert, sondern nur anders – sie sind eine kulturelle Minderheit, die als solche das Recht nicht nur auf die Ausübung und Bewahrung ihrer Kultur haben, sondern darin auch vom Staat unterstützt werden sollten (z.B. durch Minderheitenrechte).

### **Cochlearimplantat: Pflicht oder nicht?**

Es liegt auf der Hand, dass die Frage, ob gehörlose Kinder mit einem CI versorgt werden sollen, von den beiden Positionen völlig konträr beantwortet wird. Gemäß dem Defizitmodell handelt es sich bei der Gehörlosigkeit um eine schwere Behinderung, die unbedingt therapiert gehört. Die Versorgung gehörgeschädigter Kinder mit einem CI erscheint von daher als medizinische Notwendigkeit und moralische Pflicht. Die Ablehnung eines CI seitens der Eltern wäre verantwortungslos, ja grob fahrlässig, ein temporär befristeter Entzug des Sorgerechts scheint moralisch gerechtfertigt wenn nicht sogar notwendig. Schließlich wird auch Eltern, die Zeugen Jehovas sind und aus diesem Grund ihrem Kind eine lebensrettende Bluttransfusion verweigern, kurzfristig das Sorgerecht entzogen.

Gemäß dem Differenzmodell stellt die Versorgung von Kindern mit einem CI dagegen einen schweren Angriff auf die Gehörlosenkultur dar, der moralisch hochproblematisch ist und unterbunden gehört. Gehörlose haben ein Recht darauf, ihre Kultur zu leben und weiterzugeben und daher das Recht darauf, gehörlos zu sein und gehörlosen Nachwuchs zu haben.

### **Kritik der Positionen**

Beide extremen Modelle schießen über das Ziel hinaus. Das Defizitmodell verkennt, dass Gehörlosigkeit nicht nur eine körperliche Behinderung mit großen Nachteilen ist, sondern auch den Eintritt in eine eigene Kultur bedeuten kann, die von vielen als äußerst befriedigend, schön und wertvoll empfunden wird und in der alle Voraussetzungen für ein gutes Leben gegeben sind. Die Gehörlosenkultur und die Wertschätzung, die Gehörlose dieser Kultur entgegenbringen, nicht ernst zu nehmen, ist eine gravierende Verletzung der Autonomie dieser Menschen und verrät ein hohes Maß an Ignoranz und Arroganz. Davon abgesehen verkennt das Defizitmodell die zentrale Bedeutung von Kultur für die Identität und das Wohlergehen von Individuen. Sollten sich Eltern, die in der Gehörlosenkultur verankert sind, gegen eine CI-Versorgung ihres Kindes aussprechen, so ist ihrem Wunsch schon deswegen zu entsprechen, weil die Schäden eines zeitweiligen Entzug des Sorgerechts und einer CI-Versorgung gegen den Willen der Eltern bei weitem den vermeintlichen Nutzen überwiegen werden.

Das Differenzmodell wiederum nimmt zum ersten die Leiderfahrungen, die viele Gehörlose mit ihrer Gehörlosigkeit haben, nicht ernst – es muss sie als Folgen der sozialen Vorurteile auffassen, was der Selbsterfahrung vieler nicht entspricht. Zum anderen scheint das Differenzmodell zu verkennen, dass die Behinderungen, die mit Gehörlosigkeit einhergehen, noch schwerer aus der Welt zu schaffen sind, als dies bei den Behinderungen in Bezug auf Hautfarbe, Geschlecht und sexuelle Orientierung der Fall ist. Während es bei diesen „lediglich“ des Abbaus von Vorurteilen benötigt(e), um eine Gleichstellung herbeizuführen, wäre bei Gehörlosigkeit ein wesentlich aufwändigeres Entgegenkommen der hörenden Mehrheit notwendig (etwa Erlernen der Gebärdensprache bzw. universelle Verfügbarkeit von Übersetzern, Ersetzung jeglicher Tonsignale durch Lichtsignale usw.). Aufgrund der Knappheit der Ressourcen und der geringen Zahl der Nutznießer wäre ein solcher Aufwand nicht zu rechtfertigen, insbesondere dann nicht, wenn Mittel (z.B. CI) zur Verfügung stehen, die dasselbe Ziel (Gleichstellung) mit erheblich weniger Kosten erreichbar sein lassen. Daraus folgt, dass Gehörlosigkeit eben nicht ausschließlich als Kultur, sondern auch als Behinderung zu betrachten ist – zumal sich auch mit den größten Anstrengungen nicht alle Nachteile von Gehörlosigkeit aus der Welt schaffen lassen.

### **Gehörlosigkeit: Behinderung und Kulturmerkmal**

Was folgt nun aus dieser differenzierenden Betrachtung? Zunächst folgt daraus, dass es sich bei Gehörlosigkeit um ein ganz eigenes Phänomen handelt. Gehörlosigkeit ist nicht nur ein körperliches Merkmal, das unbestreitbar große Nachteile in einer überwiegend hörenden Welt mit sich bringt und daher aus guten Gründen als Behinderung gilt, sondern sie ist darüber hinaus auch die Voraussetzung einer eigenständigen Kultur und gleichsam das „Eintrittsticket“ in diese Kultur. Gehörlosigkeit ist also doppelt codiert: Sie ist Behinderung und Zeichen der Zugehörigkeit zu einer Kultur zugleich.

### **Cochlearimplantat: Eine Abwägungsfrage**

Die entscheidende Frage in Bezug auf das CI wäre nun, welche dieser beiden Aspekte überwiegt. Wiegt die Behinderung durch Gehörlosigkeit mehr als die Vorteile einer Kulturzugehörigkeit? Oder ist die Kulturzugehörigkeit wichtiger und besser als die Nachteile der Gehörlosigkeit? Um dies entscheiden zu können, sollen hier noch einmal die drei wichtigsten Punkte erwähnt werden:

- Gehörlosigkeit ist eine schwere Behinderung, die mit großen Nachteilen und erheblichen Einbußen an Lebenschancen in einer vorwiegend hörenden Welt einhergeht.
- Sprache und Kulturzugehörigkeit sind zentrale Elemente menschlicher Identität und als solche wichtige Voraussetzung der Möglichkeit eines gelungenen Lebens.
- Die Gehörlosenkultur ist eine vollwertige Kultur, die die Möglichkeiten für ein gelungenes Leben bereitstellt.

Zugunsten des Kulturaspektes von Gehörlosigkeit könnten noch drei weitere, hier nicht entfaltete Argumente ins Spiel gebracht werden. Für sie alle gilt, dass sie nicht dazu führen dürfen, dass Individuen „verzweckt“ werden:

- Kulturelle Vielfalt ist per se wertvoll; an ihr manifestiert sich der Reichtum der menschlichen Entfaltungsmöglichkeiten. Als eine dieser kulturellen Entfaltungsmöglichkeiten ist der Gehörlosenkultur per se ein Wert zuzuschreiben.
- Die Gehörlosenkultur stellt eine wichtige Alternative bzw. ein Korrektiv zur Mehrheitskultur dar, in der – wie in einem Laboratorium – andere Arten des Lebens ausprobiert werden, die unter Umständen auch einmal der Mehrheitskultur zu Gute kommen könnten.
- Die Gehörlosenkultur könnte als eine Art Rückversicherung für den Fall betrachtet werden, dass es in der Bevölkerung durch Krankheit oder sonstiges zu einem breiten Ausfall des Hörvermögens kommt (etwa analog zu der Geschichte, die der Autor José Saramago in dem Roman „Stand der Blinden“ erzählt).

#### Autonomie sticht

Es dürfte deutlich geworden sein, dass sich die Frage, ob der Behinderungs- oder der Kulturaspekt der Gehörlosigkeit überwiegt, nicht einfach beantworten lässt. Mehr noch, sie lässt sich objektiv überhaupt nicht beantworten, denn wer kann für sich in Anspruch nehmen, den Wert einer Kultur objektiv bestimmen und ihn gegen den ebenfalls objektiv bestimmten Wert einer Krankheit abwägen zu können. In einem solchen Fall ist es das Beste, wenn es dem Einzelnen nach ausreichender Information überlassen wird, für sich – und für seine Kinder – zu entscheiden, welcher Aspekt für ihn – und für seine Kinder – überwiegen soll. Schließlich sind es ja auch die Einzelnen, die für diese ihre Entscheidung dann die Verantwortung übernehmen und mit ihrer Entscheidung leben müssen. In kurzen Worten bedeutet dies: Die Autonomie sticht.

#### Fazit

Völlig klar ist, dass es bei der Frage, ob ein gehörloses Kind mit einem CI ausgestattet werden soll, in erster Linie um das Wohl des Kindes gehen soll. Die obigen Ausführungen sollten deutlich gemacht haben, dass das Wohl des Kindes sowohl mit einem CI in der hörenden Welt als auch ohne CI in der Gehörlosenkultur gewährleistet werden kann. Daraus folgt, dass

- es Eltern freistehen sollte, sich für oder gegen eine CI-Versorgung ihres Kindes bzw. ein Leben ihres Kindes in der Gehörlosenkultur zu entscheiden. Freilich ist sicherzustellen, dass die Eltern diese Entscheidung auch tragen können (weil sie z.B. selbst gehörlos sind und der Gehörlosenkultur angehören) und die entsprechende Unterstützung erhalten.
- die Beratung von Eltern gehörloser Kinder alle Alternativen abdecken sollte, d.h. sowohl die Möglichkeit einer CI-Versorgung als auch die Möglichkeit eines Lebens in der Gehörlosenkultur. Idealerweise sollte dem Beratungsteam ein in der Gehörlosenkultur verankerter Gehörloser angehören.
- auch Kinder mit einer CI-Versorgung nach Möglichkeit Gebärdensprachunterricht erhalten sollten. Dies, um ihnen einerseits die Möglichkeit eines Eintritts in die Gehörlosenkultur zu erhalten und um sie andererseits sie nicht voll von einem (bislang unzureichenden) technischen Hilfsmittel abhängig zu machen.

Abschließend sei noch darauf hingewiesen, dass diese Folgerungen nur für die Frage der CI-Versorgung gelten. Nahestehende ethische Fragen, wie etwa diejenige, ob es Eltern erlaubt sein soll, mittels reproduktionsmedizinischer Techniken für gehörlosen Nachwuchs zu sorgen (siehe [hier](http://www.zeit.de/2008/13/Glosse1-13) (<http://www.zeit.de/2008/13/Glosse1-13>) und [hier](http://www.zeit.de/2008/15/M-Taubheit) (<http://www.zeit.de/2008/15/M-Taubheit>)), sind damit nicht entschieden. Sie erfordern eine gesonderte ethische Erwägung, die ein andermal zu leisten sein wird.

#### Kommentare

##### Fragen, die in der Regel nicht offen diskutiert werden (/node/978#comment-219)

Verfasst von Peter Donath (nicht überprüft) am 2. Juni 2010 - 10:52.

Eigentlich ist der sehr guten sachlichen Darstellung nichts hinzuzufügen. Mich bewegen aber zu dem vielschichtigen Problem zusätzliche Überlegungen, die sich leider in der Regel einer sachlichen Diskussion entziehen, doch von entscheidendem Einfluss sind.

Da sind die hilflosen Eltern, die trotz umfassender Beratung mit ihrer Situation nicht fertig werden und dazu neigen, jedem nachzulaufen, der ihnen eine Lösung ihrer Verzweiflung verspricht. Sie hören aus jeder Begründung vordergründig das heraus, was ihnen entgegenkommt. Sie sehen sich plötzlich der Welt der Gehörlosen gegenüber, die ihnen vollkommen fremd war und ist. Eltern müssen in dieser Phase nicht nur beraten werden sondern ihnen ist vorrangig persönlich umfassend zu helfen. Dann erst können sie sich für den Weg ihres Kindes unter Abwägung aller Argumente entscheiden und aktiv den Entwicklungsprozess gestalten.

In dieser Phase treffen Eltern sehr häufig auf Personen aus dem medizinischen und pädagogischen Bereich, die von einem fundamentalistischen Sendungsbewusstsein geprägt sind und ihre Aufgabe darin sehen, ihrer vermeintlichen Heilsbotschaft zum Durchbruch zu verhelfen. Dabei kann man ihnen keine böse Absicht unterstellen; denn sie sind von ihrem Handeln überzeugt. Hinzu kommt noch der Glaube, dass alles machbar sei und die Chance zur Ausrottung aller Übel gegeben ist. Sie kennen auch nur einen kurzen Lebensabschnitt der Kinder und haben keine Vorstellung von der Welt der Gehörlosen.

Nicht leugnen lässt sich auch die mehr oder weniger bewusste Ablehnung des Andersseins der Mitmenschen. Es ist die fehlende Akzeptanz gegenüber den eigenen Maßstäben und die mangelnde Toleranz anderer Lebensentwürfe. Das erleben wir in den verschiedensten Lebensbereichen und Ausprägungen.

Uns bleibt also nur der Kampf für eine sprachliche Minderheit und jeder kleine Erfolg sollte uns ermutigen, nicht aufzugeben.

##### Auch viele Dank für hervorragender Artikel! (/node/978#comment-216)

Verfasst von Gast (nicht überprüft) am 28. Mai 2010 - 11:22.

Hallo Herr Zichy,

große Kompliment für Ihre Zusammenfassung zu dieser Thema!  
Sie ist wirklich gut. Vielen Dank!

**Wirklich schöner Text! Etwas** (/node/978#comment-215)

Verfasst von [Not quite like Beethoven](http://notquitelikebeethoven.wordpress.com) (<http://notquitelikebeethoven.wordpress.com>) (nicht überprüft) am 25. Mai 2010 - 22:51.

Wirklich schöner Text! Etwas Bauchweh habe ich allerdings mit dem Nebenaspekt, dass körperliche Merkmale die Zugehörigkeit zu einer Kultur nach sich ziehen oder konstituieren sollen. Ich habe eigentlich die begrüßenswerten Teile der Moderne und verschiedener Emanzipationsbewegungen immer dahingehend verstanden, dass eben NICHT von körperlichen Merkmalen auf Zugehörigkeiten geschlossen werden sollte.

Und ich denke, dass noch viel Sprengstoff in der Frage liegt, wie denn festgestellt werden kann/sollte ob die Eltern ihre Entscheidung "tragen können" (weil sie nicht die Fähigkeit, das Umfeld oder die Unterstützung haben) -- und was passieren soll, wenn sie trotzdem so entscheiden wollen. Jedenfalls solange nicht jedem Elternpaar beide Möglichkeiten dauerhaft und gleichwertig offenstehen.

**Taubheit als Ursacher und Merkmal von Kultur** (/node/978#comment-218)

Verfasst von Hartmut (nicht überprüft) am 30. Mai 2010 - 6:19.

Das ist ja eine Herausforderung fuer die Anthropologie, herauszufinden welche Voraussetzungen, eine besondere Kultur hervorbringt. Bisher galt es Familie/Volk und Geographie, die eine Kultur ausmacht. Nun kommt eine Menschengruppe heran, die eine Kultur hervorbringt, die weder auf Familie noch auf Land beruht. Ist es eher Sprache, die eine Kultur ausmacht? Gerade Taubheit lehrt uns "Kultur" genauer zu verstehen und zeigt auf, dass Sprache, wohl ein wichtiges Element, jedoch nicht das Entscheidende ist, um eine Kultur zu praegen. Es gibt verschiedene Gebaerdensprachen, und trotzdem ist die Kultur tauber Menschen ueberall nicht viel verschieden. Kein anderes koerperliches Merkmal "zwingt" eine kulturelle Eigenart hervor, wie Taubheit. Ich kann eine taube Person in ihrem Verhalten im Ausland erkennen, bevor sie sich in mir unverständlichen Gebaerden aeussert, z.B. beim Warten in der Schlange.

Es scheint daher, Taubheit hat die Aufgabe, den Menschen ein genaueres Verstaendnis von ihrem Menschsein zu bringen.

Hartmut

**@ not quite like beethoven** (/node/978#comment-217)

Verfasst von Momo (nicht überprüft) am 29. Mai 2010 - 15:51.

"Etwas Bauchweh habe ich allerdings mit dem Nebenaspekt, dass körperliche Merkmale die Zugehörigkeit zu einer Kultur nach sich ziehen oder konstituieren sollen."

Es geht hierbei ja absolut nicht um körperliche Merkmale, die die Gehörlosenkultur ausmachen, sondern um die Sprache. Also, so hatte ich das verstanden. Denn man kann ja auch zur Gehörlosenkultur gehören, wenn man selbst nicht gehörlos ist, z.B. als hörendes Kind gehörloser Eltern.

**Danke** (/node/978#comment-214)

Verfasst von [Karin Kestner](http://www.kestner.de) (<http://www.kestner.de>) (nicht überprüft) am 25. Mai 2010 - 20:29.

Hallo Herr Zichy, haben Sie 1000 Dank für die hervorragende Besprechung und Zusammenfassung des Themas.

Karin Kestner

[Impressum](#) (/node/211)