

Berlin, 04.12.2018

Pressemitteilung 14/2018

Klare Antwort und Bestätigung der Fachtagung „Cochlea Implantat – Realitäten ohne Zwang“: Gegen CI-Zwang und für eine bimodal-bilinguale Förderung mit Gebärdensprache zum Wohle aller Kinder mit Hörbehinderung!

Bei der Fachtagung „Cochlea Implantat – Realitäten ohne Zwang“ am 28. November 2018 im Bundesministerium für Arbeit und Soziales begrüßte Vanessa Ahuja, die Abteilungsleiterin V der Abteilung für Belange behinderter Menschen, Prävention und Rehabilitation, Soziale Entschädigung und Sozialhilfe, über 110 Teilnehmer/-innen und betonte die große Bedeutung des Themas, nicht zuletzt aufgrund des aktuellen Falles in Goslar, aber auch aufgrund allgemeiner Tendenzen in der heutigen Gesellschaft. In Goslar verhandelt derzeit das Familiengericht die Klage des Klinikums Braunschweig gegen die Eltern eines gehörlosen Kindes, die sich gegen eine empfohlene CI-Operation bei ihrem Kind entschieden haben.



Fotos: DGB / Anton Schneid

Unser Schirmherr, Jürgen Dusel, der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, betonte in seinem Grußwort, wie wichtig der Dialog untereinander sei, um sich dem Thema der Fachtagung adäquat zu nähern. Es müsse sensibel ein Weg gefunden werden, um das Wohl des Kindes und das Recht der Eltern zur Erziehung gleichermaßen zu berücksichtigen. Zum aktuellen Fall in Goslar betont Herr Dusel jedoch: „Mein Herz schlägt in diesem Fall für die Eltern“.

Prof. Dr. Ulrich Hase fragte in seinem Grußwort: „Gibt es eigentlich eine Pflicht zum Hören?“ Ebenso stellte er die Frage in den Raum, ob das medizinisch Machbare immer das Richtige, das Entscheidende ist. „Die einhellige Meinung in unseren Verbänden ist: Wir sind absolut gegen jeden Zwang!“, so Prof. Hase. Aber er betonte auch, dass ein Nebeneinander von CI und Gebärdensprache vernünftig umgesetzt werden sollte, zum Wohle aller hörbehinderten Kinder.



Fotos: DGB / Anton Schneid

Zum Abschluss hielt Helmut Vogel, Präsident des Deutschen Gehörlosenbundes, sein Grußwort und betonte die Wichtigkeit des Themas Bilingualität, das Leben sowohl mit Deutscher Gebärdensprache als auch mit deutscher Sprache, für den DGB. „Der Elternwille ist ein hohes

Gut und sollte es auch bleiben", so Vogel. „Wenn Eltern, ob hörend oder gehörlos, sich gegen ein CI für ihr Kind entscheiden, muss dies akzeptiert werden. Es darf kein Zwang ausgeübt werden.“

Die nun folgende Podiumsdiskussion leitete Dr. Ulrike Gotthardt vom Präsidium des DGB. Teilnehmende der Diskussion waren Tanja Wolters mit ihrer Tochter Isea, Nadine von Deetzen mit Tochter Jette, Tina Ehmann und Julia Probst.



Fotos: DGB / Anton Schneid

– „Isea sollte in die Gesellschaft inkludiert werden", so schilderte Tanja Wolters den Grund für die Entscheidung für das CI bei ihrer Tochter. Leider gab es Komplikationen und das CI wurde wieder entfernt. Für die Familie ist nun die gebärdensprachliche Kommunikation „unser Weg".

Tochter Jette ist aufgrund des Eigenengagements der Mutter Nadine von Deetzen mit Lautsprache und Gebärdensprache aufgewachsen, parallel zur CI-Implantation gab es einen Hausgebärdensprachkurs. Jette sagt heute selbst: „Ich habe so das Gefühl, ohne Gebärden würde ich eigentlich gar nicht richtig leben."

Bei Tina Ehmann ebenso wie bei Julia Probst begann mit der CI-Implantation eher ein „Auf und Ab" der Annahme und Ablehnung des CIs, weil das „Hören-Lernen" mit CI als ein anstrengender Prozess erlebt wurde.

Dr. Ulrike Gotthardt betonte in ihrem anschließenden Vortrag, dass es bisher kaum Erhebungen zu den Langzeitentwicklungen (körperlich, psychosozial, etc.) bei erwachsenen CI-Trägern gibt.

Eine vom DGB durchgeführte Umfrage, bei der 622 Beteiligte mit Hörschädigung in der Auswertung berücksichtigt werden konnten, deckte auf, dass etwa 50 % der CI-Träger sehr zufrieden sind mit dem Verstehen von Lautsprache. Aber auch, dass 50 % von ihnen Mühe oder zum Teil große Schwierigkeiten haben, die Lautsprache gut zu verstehen.



Fotos: DGB / Anton Schneid

Prof. Dr. Christian Rathmann betonte, dass Studien belegt haben, dass sich die Sprachentwicklung bei tauben Kindern mit tauben Eltern sich qualitativ nicht von der Sprachentwicklung hörender Kinder mit hörenden Eltern unterscheidet (kognitiv, emotional, psychosozial). Diese Entwicklung sei nur dann gefährdet, wenn sprachliche Deprivation (Entzug) stattfindet, und nicht, wenn auditive Deprivation stattfindet. Ebenso würden Studien belegen, dass der Erwerb von Gebärdensprache den Lautspracherwerb nicht behindere, sondern diesen sogar eher noch fördere.

Prof. Dr. Claudia Becker stellte zu Beginn ihres Vortrages fest, dass die Schülerschaft mit Hörbehinderung in den Schulen so heterogen ist, dass es niemals nur einen Weg gibt bzw. geben darf, wie man sie bestmöglich fördern kann. Es sei für alle Kinder ein Gewinn, mit mehreren Sprachen aufzuwachsen. Frau Becker plädierte für eine bimodal-bilinguale Förderung für alle Kinder mit Hörbehinderung, ob nun mit CI oder ohne CI. Studien belegen, dass man nicht vorhersagen kann, wie sich die Kinder in ihrer Sprachbiographie entwickeln. Wichtige Bausteine für eine bimodale-bilinguale Bildung sind u. a. eine Förderung von Anfang an (bereits in der Frühförderung), das Fach DGS in der Schule, selber hörbehinderte Lehrer/-innen, wie auch das gemeinsame Lernen von hörenden und hörbehinderten Kindern. Dafür braucht es die entsprechenden rechtlichen Rahmenbedingungen ebenso wie umfassende Qualifizierungsangebote für die hörbehinderten und hörenden PädagogInnen, um eine hochwertige bimodal-bilinguale Förderung von der Frühförderung bis zur Berufsschule anbieten zu können.



Fotos: DGB / Anton Schneid

Dr. Katrin Bentele betonte in ihrem Vortrag, dass man bei der Entscheidung für oder gegen ein CI u. a. die Fragen stellen sollte: „Wie kann der betroffene Mensch am meisten Autonomie erlangen? Welche Ziele sollen mit dem CI erreicht werden? Sind diese Ziele erreichbar? Sind die gewählten Mittel den Zielen angemessen?“ Das alles seien Fragen, die in diesem Zusammenhang wichtig sind. Abschließend betonte Frau Dr. Bentele, dass jede Diskussion des Einzelfalls auch wieder in den gesamtgesellschaftlichen Diskurs münden sollte: „Nicht alle Menschen kennen z. B. die Gehörlosenkultur, da muss noch viel Wissen über unterschiedliche Lebensentwürfe transportiert werden.“



In der Diskussion und bei den Fragen aus dem Publikum im Anschluss an die Vorträge vom Vormittag wurde u. a. angemerkt, dass die Bedeutung der CI-Beratungsstellen noch einmal besonders hervorgehoben werden muss. Diese müssten flächendeckend, offen und interdisziplinär beraten. Ebenso wurde diskutiert, inwieweit man als Eltern die Entscheidung für oder gegen ein CI dem Kind überlassen kann - da wurde angemerkt, dass dies schwierig sei, mit 14, 15 Jahren sei eine Entscheidung für ein CI bezogen auf die Sprachentwicklung nicht optimal. Ein weiterer Diskussionsbeitrag aus dem Publikum führte zu der Frage, ob man - neben dem hier bereits eingeforderten Recht auf Gebärdensprache - auch ein „Recht auf Hören“ habe. Wichtig sei, dass es keine Diskussion um ein „Entweder - oder“ zwischen dem „Recht auf Hören“ und dem „Recht auf Gebärdensprache“ gebe, so eine Äußerung auf dem Podium.

Nach der Mittagspause begann Prof. Dr. Gisela Szagun ihren Vortrag. „Bei hörbeeinträchtigten Kindern mit CI ist Zweisprachigkeit mit gebärdeter und gesprochener Sprache der sicherste Weg in die Sprache. Es darf kein Kind ohne Sprache geben. Und es liegt an uns, dafür zu sorgen!“ Studien zeigen auf, dass eine CI-Implantation nicht gesichert zu einem guten Lautspracherwerb führt. Auch wenn bei einem Kind früh implantiert wird, kann ein guter Erwerb der Lautsprache nicht sicher prognostiziert werden.

In anderen Ländern wie Kanada oder Großbritannien wird eine Zweisprachigkeit für Kinder mit CI schon lange erfolgreich praktiziert. Prof. Szaguns Fazit ist: „Zweisprachigkeit mit gebärdeter und gesprochener Sprache bringt keine Nachteile, im Gegenteil, nur Vorteile.“ Bei einem zu langsamen Lautspracherwerb beim Kind (bei zu wenig Fortschritten) sollte man rechtzeitig den Weg der Sprachentwicklung über die Gebärdensprache beginnen.

Anschließend sprach Frau Karin Kestner zum Thema "Elternberatung" und berichtete in ihrem Vortrag vor allem aus ihrer Elternarbeit. Sie schilderte Fällen, in denen Eltern stark unter Druck gesetzt wurden, weil sie sich gegen ein CI für ihr Kind entscheiden wollten. Diese Eltern hätten dann Sätze gehört wie: „Sie handeln verantwortungslos. Ihr Kind wird isoliert aufwachsen, wollen Sie das?“ Eine gute und umfassende Beratung finde nur selten statt.

- Viele Eltern erhielten nach der Diagnose „Hörschädigung“ beim Kind gleich eine Überweisung in ein CI-Zentrum, ohne dass auf die Situation der Familien adäquat eingegangen oder Alternativen genannt würden. Die meisten HNO-Ärzte würden ausschließlich ein CI empfehlen, wobei es durchaus Ausnahmen gäbe. Den Eltern werde oft „Angst gemacht“, dass sie ihrem Kind schaden würden, wenn sie sich nicht schnell für ein CI entscheiden. Kestner berichtete von Slowenien, wo Eltern nach der Diagnosestellung umfassend beraten werden: Neben der Aufklärung über ein CI werden sie über Geschichte und Kultur der Gehörlosen informiert und es wird ein umfangreicher Gebärdensprachkurs angeboten.



Fotos: DGB / Anton Schneid

Simone Bräunlich gebärdete in ihrem Vortrag über mangelhafte Beratung und Begleitung von Eltern, die die Diagnose „Hörschädigung“ bei ihrem Kind erhalten hatten; es gäbe wenig psychologische Unterstützung und wenig Informationen. Sie forderte daher u.a.: eine breite und umfassende Information, gute psychologische Begleitung, Respekt und Akzeptanz gegenüber einer Ablehnung eines CIs, genügend Zeit (1-2 Jahre) für die Entscheidung. Mediziner benötigten hier ein solides Hintergrundwissen, ebenso Jugend- und Sozialamtsmitarbeiter/-innen. Es bedürfe eines guten Netzwerks aller Institutionen und ganzheitlich arbeitender Anlaufstellen, die interdisziplinär zusammenarbeiten sollten. Für die Vortragende liegt dann Kindeswohlgefährdung vor, wenn taube Kinder ohne Gebärdensprache aufwachsen, vor allem in Fällen, wo man gar nicht sicher davon ausgehen kann, dass der Lautspracherwerb altersgemäß verläuft.

Dr. Karen Jahn ging auf verschiedene Alltagssituationen im Leben von Menschen mit Hörbehinderung ein: Auch wenn man CI-versorgt ist und unter guten Bedingungen der Lautsprache gut folgen kann, erlebt man in anderen Situationen keine entspannte Kommunikation in Lautsprache. Bezogen auf die Eltern forderte sie, dass Eltern psychologisch gut betreut werden sollen, und zwar von Anfang an. Der Diagnoseschock muss verarbeitet und das Familienleben sollte begleitet werden, damit die Eltern-Kind-Bindung, die so zentral ist, nicht negativ

von der Hörschädigung beeinflusst werde. Die psychologische Begleitung bzw. Beratung der Familien dürfe nicht nach der Frühförderung beendet sein, denn auch im späteren Kindes- und Jugendalter würden viele wichtige Entwicklungs- und Identitätsprozesse stattfinden. Kinder und Jugendliche (und ihre Eltern) sollten nicht allein gelassen mit Fragen wie: „Ich bin anders, warum? Wo finde ich gute Freunde?“



Fotos: DGB / Anton Schneid

In der anschließenden Diskussion mit dem Publikum wurden viele interessante Punkte eingebracht. So wurde noch einmal die Rolle der Mediziner bei der Entscheidung für oder gegen ein CI reflektiert. Schon im Studium fehle ein fundierter Wissenstransfer über Gebärdensprache. Ein Vorschlag aus dem Publikum war, eine Homepage bereitzustellen, die Eltern bei der Entscheidung für oder gegen ein CI mit fundierten, umfassenden und neutralen Informationen versorgt - so solle die einseitige Beratung durch viele Ärzte etwas ausgeglichen werden. Dem konnten viele zustimmen. Man ergänzte aber, dass es nicht nur Wissen, sondern auch Begegnungen mit solchen Menschen geben müsse, die bereits Erfahrungen mit dem Thema gemacht haben. Eine Art „Notfallkoffer“ wäre eine gute Idee, lautete ein Beitrag/laut eines Beitrags: Dies wäre dann ein „Rüstzeug“ mit umfassenden Informationen zur CI-Implantation ebenso wie zur Gebärdensprache und Gehörlosenkultur, mit denen die Beratungsstellen dann arbeiten können. Einigkeit herrschte auch bei der Frage, wie Eltern gut zu einer Entscheidung kommen: Indem sie genügend Zeit haben, sich diese Zeit nehmen können und dürfen, um "in ihr Herz schauen können", wie es in einem Beitrag formuliert wurde. Dies müssten alle Experten berücksichtigen.



Fotos: DGB / Anton Schneid

Nun folgte die Podiumsdiskussion mit drei behindertenpolitischen Sprechern von verschiedenen Parteien (Sören Pellmann, Die Linke; Jens Beeck, FDP und Corinna Rüffer, Bündnis 90/Die Grünen) sowie mit Prof. Dr. Rathmann, Prof. Dr. Szagun und Dr. Karin Bentele. Wilfried Oellers, CDU, hatte sich zuvor für seine Nichtanwesenheit entschuldigt. Eine große Enttäuschung war das Nichterscheinen von Angelika Glöckner, SPD. Sören Pellmann, Corinna Rüffer sowie Jens Beeck stimmten in der Thematik der Aussage zu, dass es zu keinem „Zwang“ - in welche Richtung auch immer - kommen dürfe. Wie kann man die Qualität der Elternberatung in dieser Thematik erhöhen, wie diese sicherstellen? Wie kann sie politisch unterstützt und umgesetzt werden? Auf diese Fragen erwartete das Podium fundierte Antworten von der Politik, die jedoch wenig konkret blieben.



Fotos: DGB / Anton Schneid

Einigkeit herrschte auf dem Podium darüber, dass man Eltern in alle Richtungen beraten muss, und ihnen alle Angebote macht, die zur Verfügung stehen. Dafür braucht es - politisch umgesetzt- klare Richtlinien. Dazu brauche es aber, so Corinna Rüffer, zwingend eine gute Öffentlichkeitsarbeit. Öffentlichkeit und Aufklärung über die Bedeutung der Gebärdensprache und über die Gebärdensprachgemeinschaft sei so zentral, weil ohne dieses Verständnis man für eine Gesetzesänderung keine Mehrheiten im Parlament erlangen würde. Bezüglich des Falls in Goslar wurde aus dem Publikum nach einer politischen Stellungnahme gefragt. Nach Ansicht der Politiker auf dem Podium kann jedoch nicht in ein "laufendes Verfahren" eingegriffen werden. Aus dem Plenum kam dann die Frage bzw. die Bitte um Beantragung eines Forschungsauftrags zur Untersuchung der Entwicklung von Erwachsenen nach ihrer CI-Implantation im Kindesalter durch eine unabhängige, mit hörenden und gehörlosen Experten besetzte Kommission - eine der drei Forderungen des DGB zu diesem Thema. Darauf antworteten die VertreterInnen der Parteien, dass sie gerne diesen Antrag, erneut, weiterleiten würden – sie selbst würden dies in jedem Fall unterstützen. Schmerzlich vermisst wurden bei diesem Thema Vertreter/-innen der SPD sowie der CDU, denn diese hätten als Angehörige der Regierung möglicherweise viel konkretere Antworten geben können. „Was machen Sie in Ihren Parteien als behindertenpolitische Sprecher, dass die Gebärdensprache verstärkt mit in die Frühförderung und in den gesamten Bildungsbereich eingebunden wird?“ fragte das Plenum. „Vermutlich noch zu wenig“, gaben die drei Bundestagsabgeordneten zu.

Abschließend bedankte sich der Präsident des DGB e. V., Helmut Vogel, bei allen Referenten, bei allen Gästen, beim Publikum und nicht zuletzt beim gesamten Team, das diese Fachtagung zu einem so wichtigen Thema so engagiert vorbereitet und durchgeführt hat.

Über den Bundesverband

Der Deutsche Gehörlosen-Bund e. V. versteht sich als sozial- und gesundheitspolitische, kulturelle und berufliche Interessenvertretung der Gebärdensprachgemeinschaft, also der Gehörlosen und anderer Menschen mit Hörbehinderung, die sich in derzeit 26 Mitgliedsverbänden mit ca. 28.000 Mitgliedern, darunter 16 Landesverbänden und 10 bundesweiten Fachverbänden, zusammengeschlossen haben. Insgesamt zählen dazu mehr als 600 Vereine.

Unser Ziel ist die kontinuierliche Verbesserung der Lebenssituation von Gehörlosen durch den Abbau von kommunikativen Barrieren und die Wahrung von Rechten, um eine gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen.

Pressekontakt

Daniel Büter

Referent für politische Bildung und Öffentlichkeitsarbeit

Prenzlauer Alle 180, 10405 Berlin

E-Mail: d.bueter@gehoerlosen-bund.de

Hörende Anrufer erreichen mich über den Telefonvermittlungsdienst mit Dolmetscherinnen und Dolmetschern für Gebärdensprache und Deutsch: 01805-83 77 00