

Diesseits der Stille

Ein Cochlea-Implantat kann taube Kinder hörend machen. Viele Eltern empfinden das als Segen. Andere wehren sich dagegen.

Ein Besuch bei zwei Familien



Iris Ricke (ganz rechts) hatte als Jugendliche das Gefühl, zu keiner Gruppe wirklich dazuzugehören – nicht zu den Gehörlosen, nicht zu den Sprechenden. Darum hat sie sich später bewusst dagegen entschieden, ihren gehörlosen Kindern Balthasar, Antonia und Terzian (von links) ein Cochlea-Implantat einpflanzen zu lassen. Sie leben gut damit, sagen sie. Foto: Alessandra Schellnegger

Das Gerät, das Felix Eich beim Hören hilft, ist aus blauem Plastik. Ein blaues Gerät, weil Felix ja ein Junge ist. Und weil man es so leichter wiederfindet, wenn er es sich mal wieder vom Kopf gerissen hat. Denn das Gerät ist nur mit einem Magneten zwischen den dünnen blonden Härchen an seinem Kopf befestigt.

Felix Eich, an diesem Tag eineinhalb Jahre alt und das erste Kind von Silke Eich und Gerhard Sailer, sitzt bei der Mutter auf dem Schoß und beschmiert seine Wangen gleichmäßig mit Schokolade. Wenn die Eltern mit ihm sprechen, wenn sie dem Besucher zeigen wollen, was Felix alles hören kann, guckt er sie manchmal an und manchmal nicht. Was aber auch mit der Konzentration auf das speichelweiche Backwerk zu tun haben könnte.

Ohne das blaue Gerät an seinem Kopf wäre Felix taub. Schon kurz nach seiner Geburt fiel auf, dass er nicht reagierte, wenn eine Tür zufiel. Was dann folgte, war wohl eine Mischung aus Leugnung und der Hoffnung, dass es am Ende vielleicht doch nicht ganz so schlimm sein könnte. Doch dann, bei der Messung der Hirnströme, reagierte Felix' Gehirn erst bei der Lautstärke eines startenden Flugzeugs. Da sei sie „ziemlich erschüttert“ gewesen, sagt Silke Eich. Alles, was man sich für sein Kind vorgestellt hat, steht in einem solchen Moment plötzlich in Frage.

Das Gerät, mit dem Felix Eich nun hören kann, ist ein Cochlea-Implantat, kurz CI, für das man ihm Elektroden in die Hörschnecke (die Cochlea) eingepflanzt hat. Zusammen mit der Empfangsspule unter der Haut und dem Sprachprozessor hinter der Ohrmuschel kann das Gerät etwas, was kein anderes kann: ein Sinnesorgan ersetzen. Es kann Taube hörend machen. Ein knappes Jahr war Felix alt, als seine Eltern ihn zur Operation ins Klinikum Großhadern brachten. Nach der OP folgten viele Stunden im Kinderzentrum, wo jeder Laut einzeln auf die optimale Frequenz eingestellt werden muss. Nun schreckt Felix auf, wenn hinter ihm eine Tür zuknallt. Seine Eltern, das kann man sehen, sind darüber sehr glücklich.

Das CI hat die Welt der Gehörlosen in den vergangenen Jahren völlig verändert. Gehörlosigkeit ist plötzlich kein Schicksal mehr, das man akzeptieren muss. So sehen es die einen. Für die anderen ist das Cochlea Implantat ein Gerät, das Leben kaputtmachen kann.

Iris Ricke, eine schlanke, sehr attraktive Frau mit braunen kinnlangen Haaren, hat in ihrem Wohnzimmer in Aying hinter dem großen Holztisch den Vorhang zugezogen. Die Sonne wirft nur ein paar helle Flecken aufs Parkett. Iris Ricke und ihre drei Kinder Antonia, Balthasar und Terzian, 17, 13 und acht Jahre alt, hören mit den Augen. Wenn die Sonne blendet und

Iris Rickes Kinder tragen kein Implantat. Sie sollen nicht erleben, was sie erlebt hat.

sie sich gegenseitig nicht gut sehen können, verstehen sie sich nicht. Alle drei Kinder von Iris Ricke sind gehörlos. Damit die Besucherin die Worte ihrer Hände verstehen kann, sitzt ein Dolmetscher mit am Tisch. Keinem ihrer drei Kinder haben sie und ihr ebenfalls gehörloser Ex-Mann ein CI implantieren lassen. Sie wollten es so.

Iris Rickes Hände sagen, ihre Kinder sollten nicht das erleben, was sie erlebt hat. In den späten 60er, frühen 70er Jahren wuchs sie als Kind hörender Eltern auf, die nichts anzufangen wussten mit einer Tochter, die nicht hören konnte, was man ihr sagte. Ihre Eltern, erzählt sie, wollten nicht, dass ihr Kind Gebärdensprache spricht. Sie sollte sich lautsprachlich ausdrücken, sprechen lernen. Normal, wie die anderen Kinder auch. „Und das“, so sagt sie, „obwohl ich komplett taub war.“ Wer schon einmal gehört hat, wie gehörlose Menschen mit den Lauten kämpfen, kann sich vielleicht vorstellen, was Iris Ricke durchlebt hat.

Sie wurde auf eine Schwerhörigenschule geschickt, weil die angeblich besser war als die für Gehörlose. Sie konnte recht gut sprechen – integriert fühlte sie sich trotzdem nicht. Sie sei „sehr isoliert sozialisiert“ worden, sagt sie. Einsam also. „Ich bin immer auf Barrieren gestoßen, weil ich kein Hörverständnis hatte. Andererseits konnte ich mich mit Gehörlosen nicht verständigen, weil ich nicht gebärdend konnte.“ Iris Ricke stand immer irgendwie dazwischen. Ihre Kinder sollten wissen, wo sie hingehören.

Wie sich das anfühlt mit den Barrieren, auch davon bekommt man an diesem Nachmittag eine ganz gute Vorstellung. Zum Beispiel, als der Dolmetscher einmal kurz den Raum verlässt und dem Gast und der Familie nichts übrig bleibt, als sich ein paar Minuten sehr freundlich anzulächeln. Es ist kein peinliches Schweigen, aber ein hilfloses. Balthasar, der jüngste, steht auf und setzt sich vor den Fernseher. Es läuft „Mr. Bean“. Balthasar gluckst. Barrierefreier Humor.

Auch einige CI-Träger, das meint Iris Ricke, stehen zwischen den Welten. Es gibt nur wenige Studien, die Sprach- und sonstige Entwicklung von CI-Kindern über Jahre hinweg beobachten. In Zürich untersuchen ein Arzt und eine Sprachheilpädagogin Kinder im Alter von drei bis neun in Hinblick auf ihre langfristige Sprachentwicklung. Das Ergebnis klingt so eindeutig wie erwartbar: Bei CI-Kindern läuft der Spracherwerb langsamer als bei Kindern ohne Hörprobleme.

Etwa ein Drittel lernen die Lautsprache annähernd so gut wie Kinder ohne Hörschädigung, bei einem Drittel lassen sich starke Verzögerungen feststellen. Das letzte Drittel kommt nicht ohne die Gebärdensprache aus. Heißt: Das CI ist eine Chance, aber es ist keine Garantie. CI-Träger können hören, ja. Sie können sprechen. Aber ihre Sprachfähigkeit wird in vielen Fällen für immer eingeschränkt sein. Ein CI-Kind mit hörenden Eltern wird aber auch selten wirklich gut Gebärdensprache lernen. Auch da wird es also Probleme haben zu kommunizieren.

So hat sich um das Cochlea-Implantat in den vergangenen Jahren ein Glaubenskrieg entwickelt. Auf der einen Seite stehen Mediziner und Betroffene, für die das CI nichts Geringeres ist als ein medizinisches Wunder: Im vergangenen Jahr forderte ein Aufsatz mit dem Titel „Haben gehörlose Kleinkinder ein Recht auf ein Cochlea-Implantat?“ gar, CI-kritische Eltern wie Iris Ricke in dieser Gesundheitsfrage das Sorgerecht zu entziehen. Der Text ist – angesichts der Unzahl von Stellungnahmen, die man dazu in Internet und Fachpresse findet – nicht nur umstritten, sondern skandalös zu nennen.

Auf der anderen Seite stehen Menschen, die das Gerät als Bedrohung sehen. Nicht nur wegen der Risiken von sprachlicher Isolation. Sie kämpfen mit Aufsätzen und Veranstaltungen dagegen, dass eine Operation und ein künstliches Ohr die Gebärdensprache, ihre Sprache, überflüssig machen. Vor allem einige amerikanische Wissenschaftler sprechen in dem Zusammenhang von einem „kulturellen Genozid

an den Gehörlosen“. Das sind krasse Worte. Tatsächlich werden in den Schulen aber die Klassen mit Kindern, die Gebärdensprache nutzen, immer kleiner. Das CI lässt die Zahl der Gehörlosen deutlich schrumpfen. Zwischen 30 000 und 35 000 CI-Träger gibt es heute in Deutschland.

Iris Ricke sagt, sie sei kein politischer Mensch, der Kampf mancher Gehörloser gegen das CI interessiere sie nicht. Und trotzdem wird gerade hier, in dieser fröhlichen, sehr stillen Familie, eines deutlich: In all den Hetzschriften und Stellungnahmen gegen das Cochlea-Implantat wehrt sich eine gesellschaftliche Gruppe dagegen, dass ihre Sprache, ihre Kultur von einem medizinischen Gerät überflüssig gemacht wird. Und dahinter steht auch immer die Frage, wie viel freiwilliges Anderssein eine Gesellschaft bereit ist zu akzeptieren.

John-Martin Hempel ist Oberarzt für Nasen- und Ohrenheilkunde am Klinikum Großhadern in München, er versorgt Patienten operativ mit CIs. Wenn Eltern sich gegen ein CI für ihr Kind entscheiden, muss er das akzeptieren, sagt er. „Ich versuche nicht, diese Menschen zu überreden.“ Leicht fällt ihm das sicher nicht. Hempel hat auch Felix Eich operiert, nachdem klar war, dass ein Hörgerät, das nur sein eigenes Restgehör verstärken kann, nicht ausreichen würde. Hempel ist sichtlich froh über jedes Kind, das er mit einem CI versorgen konnte. Er erzählt von jungen Leuten, 15, 16 Jahre alt, die in ihrer Kindheit kein CI bekommen haben. Später dann, in der Schule, lernen sie Jugendliche kennen, die mit dem Gerät hören können – und wollen es auch haben.

Im Grunde geht es um die Frage: Was ist eigentlich normal?

Doch so einfach ist es nicht. Wer nicht als Kleinkind mit dem künstlichen Ohr das Hören erlernt hat, wird es sehr wahrscheinlich als Erwachsener nicht mehr lernen. Er wird ein sogenannter Non-User. Jemand, der von seinem Gerät keinen Gebrauch macht, es zwar im Kopf hat, aber die über das Cochlea Implantat übermittelte Information in der Regel nicht verarbeiten kann. Sie haben ja nie gelernt, was verschiedene Laute bedeuten können. Gehörlos geborene Kinder sollten in den ersten Lebensjahren operiert werden; die Eltern treffen eine Entscheidung fürs Leben.

Wenn ein Teenager Hempel um ein Implantat bittet, sagt er in aller Regel nein. Es sei das Schwerste für einen Arzt, nein zu sagen. Nein, ich kann dir nicht helfen. Und er sagt: „In solchen Fällen wird mir bewusst, dass man diesen Kindern die Chance genommen hat, jemals Lautsprache zu erlernen, also an der lautsprachlichen Kommunikation teilzunehmen. Üblicherweise haben sich die Eltern dieser Kinder gegen eine Cochlea-Implantation entschieden, der Vorwurf dieser Kinder an deren Eltern muss bedrückend sein.“

Bestimmt gibt es diese Fälle – doch natürlich gibt es auch Gegenbeispiele. Iris Riques Tochter Antonia, ein fröhlicher, selbstbewusster Teenager, hat viele Freunde, die eben auch gehörlos sind. Von Vorwürfen ist hier nichts zu spüren.

Im Grunde geht es um die eine Frage, die immer wichtiger wird, je schneller sich die Medizin entwickelt und die Geburt von Kindern mit bestimmten Krankheiten von vornherein verhindern kann: Was ist eigentlich normal?

Erst im Studium, als Iris Ricke älter wurde und ihre eigenen Entscheidungen treffen konnte, lernte sie Gebärdensprache mit den Händen. „Erst dann ha-

be ich mich aufgehoben gefühlt. Ich habe entschieden, dass es das ist, wo ich hingehöre.“ Ihren Kindern wollte sie diese Suche nach dem richtigen Platz im Leben, nach der eigenen Identität ersparen. Menschen, die Eltern wie Iris Ricke das Sorgerecht teilweise aberkennen wollen, sehen darin Verantwortungslosigkeit. Aber ist es das? Für Außenstehende ist es kaum möglich, das wirklich zu beurteilen.

Natürlich geht es bei der Entscheidung der Eltern für oder gegen ein künstliches Ohr auch immer um die Frage des Loslassens. Wer sein Kind mit einer Sprache aufwachsen lässt, die er selbst nicht versteht, muss akzeptieren, dass er einen großen Teil des Lebens seines Kindes nicht verstehen wird. Es sind, natürlich, oft gehörlose Eltern, die sich gegen ein CI für ihr Kind entscheiden.

Felix Eich kann, ein paar Monate nach dem Besuch bei ihm, fast alles verstehen. Mit dem Sprechen liege er im Vergleich zu anderen Kindern noch etwas zurück, sagt seine Mutter, aber das dürfe er auch. Im Sommer hat Felix sein zweites Implantat bekommen. So kann er auf beiden Ohren hören, und er weiß auch, aus welcher Richtung mit ihm gesprochen wird. Die Welt ist für Felix Eich jetzt stereo.



In die Hörschnecke eingepflanzte Elektroden, dazu eine Empfangsspule unter der Haut und ein Sprachprozessor hinter der Ohrmuschel: Das Cochlea-Implantat kann als einziges Gerät ein Sinnesorgan ersetzen.

Foto: dpa