

Haben gehörlose Kleinkinder ein Recht auf ein Cochleaimplantat?

S. Müller, Berlin; A. Zaracko, Mannheim

In Deutschland werden jährlich 1 800 bis 2 400 Kinder mit einer gravierenden angeborenen oder im ersten Lebensjahr erworbenen Schwerhörigkeit diagnostiziert (1). Ob gehörlose Kleinkinder mit einem Cochleaimplantat versorgt werden sollten, wird kontrovers diskutiert, wobei nicht medizinische Argumente, sondern ethische und politische die Debatte dominieren. Während Gehörlosigkeit in der Medizin sowie im Sozialrecht eindeutig als schwere Behinderung gilt, versteht die *Deaf Community*, zu der sich viele von Geburt oder früher Kindheit an Gehörlose zählen, nicht als Behinderung, sondern als Merkmal ihrer kulturellen Identität (2–5). Solange Gehörlosigkeit nicht therapierbar war, war die Frage, ob sie eine Behinderung darstellt oder nicht, akademisch. Doch mit der Entwicklung von Cochleaimplantaten hat sich die Situation grundlegend verändert.

Chancen und Risiken von Cochleaimplantaten

Ein Cochleaimplantat (CI) ist keine Hörhilfe, sondern eine Gehörprothese: ein künstliches Innenohr. Cochleaimplantate werden in einer ein- bis zweistündigen OP unter Vollnarkose implantiert (►Abb. 1). Das mit einem CI wahrnehmbare Frequenzspektrum ist im Vergleich zum gesunden Innenohr begrenzt, da statt Tausender Hörzellen nur 22 Elektroden verfügbar sind; es ist optimiert für die Frequenzen der menschlichen Sprache. Nach der OP und der individuellen Einstellung

des Sprachprozessors ist ein spezielles Sprach- und Hörtraining erforderlich (6).

Wird einem gehörlosen Kind vor seinem zweiten Geburtstag ein Cochleaimplantat eingesetzt, hat es gute Chancen, eine nahezu normale Sprachentwicklung zu durchlaufen und später Regelschulen besuchen zu können (8–10). Je früher implantiert wird, desto besser verläuft die Sprachentwicklung (11). Wird die sensible Phase der Gehörentwicklung der ersten 36 Lebensmonate verpasst, folgt aus dem zunächst peripheren Innenohrschaden ein irreversibles zentralnervöses Defizit: eine nicht mehr therapierbare Gehörlosigkeit (1, 9).

Die Risiken der CI-Implantation sind die typischer otologischer Komplikationen in geringer Frequenz (10, 12). Nachteilig ist, dass CIs vor Wasser geschützt und vor bestimmten medizinischen Untersuchungen oder Behandlungen (MRT des Kopfes, Neurostimulation, elektrische OP, Elektroschocktherapie, Strahlentherapie) entfernt werden müssen und durch Metalldetektoren und elektrostatische Felder gestört werden können (13).

Vielfach haben Eltern gehörloser Kinder Bedenken, die früher berechtigt waren, aber durch den technischen Fortschritt der letzten Jahre obsolet geworden sind. Das betrifft zum einen das Meningitisrisiko, das früher bei einem bestimmten Implantat aufgrund eines inzwischen nicht mehr verwendeten Materials bestand (10), zum anderen die Qualität des erreichbaren Sprachverständnisses. Dieses war früher meist unbefriedigend, weil zu spät implantiert wurde. Der gravierendste Irrtum besteht aber in der Annahme, das Kind könne sich später immer noch für ein Cochleaimplantat entscheiden. Auf einigen Gehörlosen-Websites werden derartige Desinformationen noch verbreitet (5, 14). Befürchtet werden auch psychosoziale Belastungen (15), weil Kinder mit CI sich möglicherweise weder der Welt der Gehörlosen noch der Hörenden vollkommen zugehörig füh-

len und Identitätsprobleme entwickeln könnten (7) und Schwerhörige würden, die lebenslang auf medizinische Hilfe angewiesen blieben (3, 5, 7).

Deaf Community

Viele von Geburt oder früher Kindheit an gehörlose Menschen zählen sich zur Deaf Nation oder Deaf Community, in der Gehörlosigkeit nicht als Behinderung gilt, sondern als verbindendes Merkmal einer volksähnlichen Gemeinschaft mit einer eigenständigen Sprache und Kultur (7). Die jahrhundertelange Ausgrenzung und Diskriminierung der Gehörlosen (16) hat zur Entwicklung einer Parallelgesellschaft geführt (17). Die Deaf Community unterhält auch eine eigene Universität: die Gallaudet University (18). Ihre Protagonisten vertreten die Position, dass Gehörlosigkeit nichts Pathologisches sei, sondern ein kulturelles und soziales Anderssein, das über die Verwendung der Gebärdensprache definiert sei (2). In Teilen der Deaf Nation wird Gehörlosigkeit als eine Art Rassemerkmal verstanden, das es weiterzugeben gilt, sogar durch „pro-disability selection“ mittels genetischer Auswahl von Keimzellspendern sowie Präimplantations- und Pränataldiagnostik.

Im Jahr 2002 berichtete die Washington Post über ein lesbisches Paar, beide gehörlos, das gezielt ein gehörloses Kind erschaffen wollte und dazu eine Do-it-yourself-Insemination mit dem Sperma eines Mannes durchführte, den sie wegen seiner über fünf Generationen zurückreichenden Taubheit ausgesucht hatten. Eine der beiden Frauen äußerte: „If the baby's hearing, I'll be shocked“ (19). In einer aktuellen Umfrage erklärten 2% der befragten Mitglieder der Deaf Community, dass sie erwägen würden, einen Fötus mit potenzieller Hörfähigkeit abtreiben zu lassen (20).

Ein britisches gehörloses Paar hat das Recht gefordert, von ihren per IVF zu erzeugenden Embryonen diejenigen ohne genetische Disposition zur Gehörlosigkeit zu vernichten und nur die mit der gewünschten Veranlagung zu implantieren. Das Royal National Institute for Deaf and Hard of Hearing People (RNID), die British Deaf Association (BDA) und die Royal

Nervenheilkunde 2010; 29: 244–248

Korrespondenzadresse

Dr. phil. Dipl.-Phys. Sabine Müller
Berlin School of Mind and Brain
Humboldt Universität zu Berlin
Luisenstraße 56, 10099 Berlin
sabine.mueller@hu-berlin.de

Nervenheilkunde 4/2010

© Schattauer 2010

Association for Deaf People unterstützten diese Forderung (21, 22). Nach dem im November 2008 verabschiedeten Human Fertilization and Embryology Act sind Selektionen von Embryonen, die aufgrund genetischer Besonderheiten ein erhöhtes Risiko für schwere Krankheiten oder Behinderungen haben, nun verboten. Nach § 14 dieses Gesetzes ist die Auswahl von „Personen oder Embryonen, bei denen eine Anomalie der Gene, Chromosomen oder Mitochondrien bekannt ist, sodass ein signifikant erhöhtes Risiko besteht, dass das aus der künstlichen Befruchtung entstehende Kind eine schwere körperliche oder geistige Behinderung, eine schwere Krankheit oder eine andere schwerwiegende medizinische Kondition haben oder entwickeln wird“, untersagt. In der Erläuterung des Gesetzentwurfs wird auf den Fall des gehörlosen lesbischen Paares aus den USA verwiesen.

Die Position der Deaf Community ist keineswegs repräsentativ für die Gehörlosen. In einem Forum der Deutschen Cochlea Implantat Gesellschaft e. V. werden die „Hardliner der Gehörlosen“ und CI-Gegner als ideologisch verbohrt Minderheit bezeichnet und berichtet, dass bei den meisten hörbehinderten US-Amerikanern die Gallaudet University als „Spielwiese verrückter Hardliner“ gelte (23). Trotzdem beeinflussen die radikalen Positionen der Deaf Community maßgeblich die ethische und juristische Diskussion über Cochlea-implantate.

Recht auf ein gehörloses Kind?

In Deutschland dreht sich die Debatte über Gehörlosigkeit nicht um „Eugenik“, da Embryonenselektion und artifizielle Insemination mit dem Ziel der Erzeugung bestimmter gewünschter Eigenschaften des Kindes hierzulande nach dem Embryonenschutzgesetz ohnehin verboten sind. Vielmehr beschränkt sie sich auf die Frage, ob Eltern das Recht haben, ihren gehörlosen Kindern ein CI zu verweigern.

Der Bundeselternverband gehörloser Kinder (BGK) beklagt in seinem Elternmagazin vom September 2007, dass ein HNO-Arzt einer Mutter mit der Entziehung des Sorgerechts für ihr hörgeschädig-

tes Kind gedroht habe, wenn sie es nicht mit einem CI versorgen ließe (24). Einige Autoren (15, 17) nehmen an, dass Eltern das moralische und legale Recht hätten, nach eigenem Gutdünken über die zukünftige Hörfähigkeit ihres Kindes zu entscheiden. Dagegen hält es der Medizinethiker Johann Ach für „moralisch inakzeptabel“, Wünschen von gehörlosen oder blinden Eltern nach einem Kind mit derselben Behinderung nachzukommen (25). Auch der Medizinethiker Andreas Kuhlmann hat in Hinblick auf die Intention, gehörlose Kinder zu schaffen bzw. sie in diesem Zustand zu belassen, festgestellt, dass es niemand zustehe, „einen Menschen daran zu hindern, seiner Umwelt in einer bestimmten potenziell bereichernden Art und Weise zu begegnen“ (26). Verfassungsrechtlich garantiert Art. 6 Abs. 2 S.1 GG den Eltern das Recht auf Pflege und Erziehung ihrer Kinder. Grundsätzlich können die Eltern frei von staatlichen Eingriffen und nach eigenen Vorstellungen darüber entscheiden, wie sie die Pflege und Erziehung ihrer Kin-

der gestalten. Werden die Eltern ihrer Verantwortung nicht gerecht, greift das Wächteramt des Staates gemäß Art. 6 Abs. 2 S. 2 GG ein. Der Staat ist nicht nur berechtigt, sondern auch verpflichtet, die Pflege und Erziehung des Kindes sicherzustellen. Das Kind hat als Träger eigener Grundrechte einen Anspruch auf den Schutz des Staates (27).

Mangels Einwilligungsfähigkeit können Kinder die Entscheidung, ob ein CI eingesetzt werden soll, nicht selbst treffen. Diese Entscheidung trifft der gesetzliche Vertreter, in der Regel also die Eltern. Verweigern nun die Eltern die Versorgung ihres Kindes mit einem CI, kann beispielsweise der das Kind behandelnde Arzt das zuständige Familiengericht anrufen, das dann zu prüfen hat, ob ein Sorgerechtsentzug für die Frage der Versorgung mit einem CI vorzunehmen ist. Ein vollständiger Entzug des Sorgerechts stünde dabei nicht zur Debatte, sondern nur der Entzug des Sorgerechts für diese bestimmte Gesundheitsfrage. Bislang gibt es aber noch keine Präzedenzfälle.

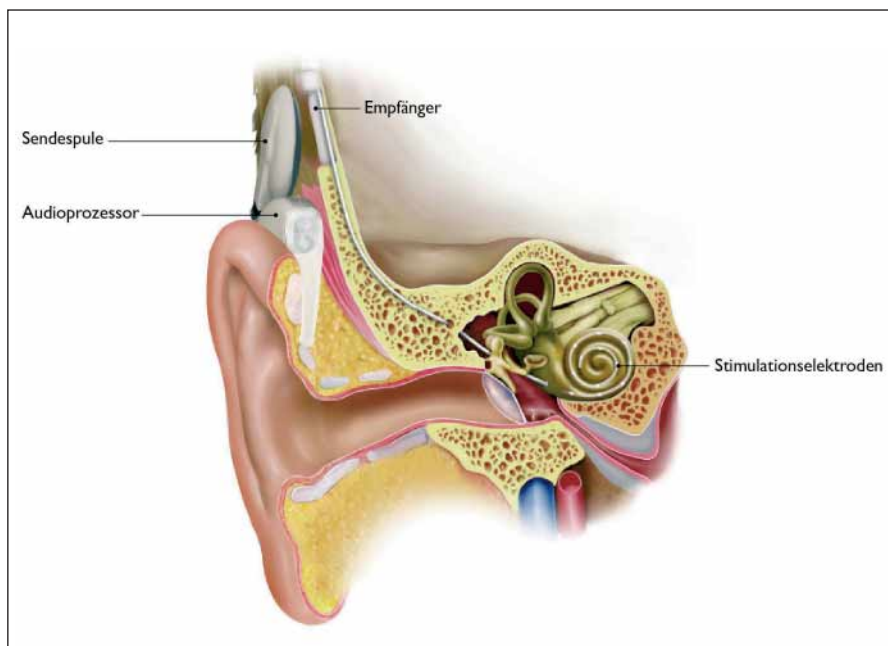


Abb. 1 Prinzip des Cochlea-implantats: Ein außen am Kopf angebrachtes Mikrofon nimmt den Schall aus der Umgebung auf, dann filtert ein Sprachprozessor die Signale und sendet die elektrischen Signale durch ein dünnes Kabel zu einer hinter der Ohrmuschel durch einen Magneten fixierten Sendespule. Diese überträgt die verarbeiteten Signale durch elektromagnetische Induktion an den unter der Kopfhaut implantierten Empfänger, von dem sie an einen Stimulator weitergeleitet werden, der sie in elektrische Impulse konvertiert und über ein Kabel an die Elektroden weiterleitet, die als Bündel in die Cochlea hineinragen. Von dort werden sie in die auditorischen Gehirnzentren übertragen. (Mit freundlicher Genehmigung von MED-EL)

Die elterliche Sorge umfasst nach § 1626 I BGB die Gesundheitsorge, die sich ausschließlich nach dem Kindeswohl zu richten hat. Das Kindeswohlprinzip enthält den Vorrang der Kinderinteressen vor allen anderen beteiligten Interessen. Eine Gefährdung des Kindeswohls liegt vor, wenn bereits ein Schaden eingetreten ist oder wenn eine erhebliche Schädigung mit ziemlicher Sicherheit voraussehbar ist und die Schädigung nachhaltig und schwerwiegend sein wird, wie etwa die Verweigerung einer lebensrettenden Bluttransfusion durch Eltern, die der Glaubensgemeinschaft der Zeugen Jehovas angehören. Orientieren sich die Eltern nicht ausschließlich am Kindeswohl, so stellt dies eine Sorgerechtsverletzung dar, mit der Folge, dass der Entzug des Sorgerechts hinsichtlich der in Rede stehenden Gesundheitsfragen durch das Familiengericht angeordnet werden kann.

Durch die Verweigerung des CIs ist eine erhebliche Schädigung (Gehörlosigkeit gilt sozialrechtlich als schwere Behinderung) mit Sicherheit voraussehbar, die auch nachhaltig (lebenslang) und schwerwiegend sein wird, da das Kind im sozialen Leben, insbesondere in seiner späteren Berufswahl, erheblich eingeschränkt sein wird. Das Kindeswohlprinzip verlangt den Vorrang der Kinderinteressen vor allen anderen beteiligten Interessen, also auch vor denjenigen der Eltern, die sich von einem gehörlosen Kind eine leichtere Erziehbarkeit und eine bessere Integration in die Familie versprechen mögen (28). Dies gilt erst recht für etwaige politische Interessen von Gehörlosenorganisationen. Somit stellt die Verweigerung eines CIs – sei es aufgrund von Unwissenheit, sei es aufgrund von subjektiver Höhergewichtung elterlicher Wünsche oder weltanschaulicher Interessen – eine Sorgerechtsverletzung dar. Die verfassungsrechtlichen Vorgaben aus Art. 6 GG ermächtigen und verpflichten das zuständige Familiengericht, Schutzmaßnahmen zugunsten des Kindes zu ergreifen, wenn einer Gefährdung des Kindeswohls nicht auf andere Weise begegnet werden kann. Dies gilt selbst bei unverschuldetem Versagen der Eltern (BVerfG FamRZ 1982, 567 ff., NJW 1982, 1279 ff.). Demnach müsste ein Familiengericht Eltern, die einem gehörlosen Kind ein CI verweigern, das Sorgerecht für diese konkrete Gesundheitsfrage entziehen

und anordnen, dass das betroffene Kind die Implantation sowie die notwendigen Rehabilitationsmaßnahmen erhält.

Ist Gehörlosigkeit eine Behinderung?

Sowohl die Medizin als auch die deutsche Rechtsprechung stufen Gehörlosigkeit als Behinderung ein, was Ansprüche auf Hörhilfen, speziellen Unterricht, Entschädigungszahlungen und Rente begründet. Dagegen vertreten die Protagonisten der Deaf Community unter Berufung auf das soziale Differenzmodell von Behinderung, dass Gehörlosigkeit keine Behinderung sei. Die Welt der Behinderungstheorien ist in zwei Lager gespalten: das medizinische Modell und das soziale Differenzmodell von Behinderung (29):

- Nach dem (bio-)medizinischen Modell ist eine Behinderung eine objektive Funktionseinschränkung und damit eine notwendigerweise nachteilige Variation der physischen Norm. Behinderung wird wie eine chronische Krankheit betrachtet, wobei „Krankheit“ als wertneutraler Begriff gebraucht wird, der eine Störung der biologischen Funktionalität und/oder durch Abweichung von der statistischen (arttypischen) Normalität beschreibt (30). Das (bio-)medizinische Modell übersieht allerdings, dass soziokulturelle Einflüsse maßgeblich mitbestimmen, ob ein bestimmter Zustand als krank oder behindert einzustufen ist, was besonders für normabweichende psychische Zustände gilt.
- Nach dem sozialen Differenzmodell ist Behinderung eine gesellschaftliche Benachteiligung von Menschen mit einer Schädigung. Die Analogie von Behinderung und Krankheit wird danach abgelehnt. Kurz gesagt: „Behindert ist man nicht, behindert wird man.“ Dieses Modell wird von den Disability Studies vertreten, deren Väter der behinderte Soziologe Irving Kenneth Zola (31) und der behinderte Sozialwissenschaftler Michael Oliver (32) sind. Sie definieren eine Funktionseinschränkung aufgrund eines fehlenden oder verletzten Organs oder Mechanismus des Körpers als Schädigung und die strukturelle Be-

nachteiligung und den gesellschaftlichen Ausschluss von Menschen mit einer solchen Schädigung als Behinderung (33). Diese Begriffsverschiebung basiert auf der These, dass die Schädigungen nicht an sich negativ seien, sondern nur der ihretwegen erfolgende Ausschluss aus der Gesellschaft. Der behinderte Medizinethiker Andreas Kuhlmann hat festgestellt, dass die Betrachtung von Behinderung als soziales Konstrukt die realen Erfahrungen behinderter Menschen missachtet, indem deren Leiden am Zustand ihres Körpers oder ihrer Psyche geleugnet oder als nur gesellschaftsbedingt erklärt wird. Er kritisiert die Ablehnung medizintechnischer Maßnahmen zur Verbesserung von Dysfunktionen und die grundsätzliche Forderung (technisch aufwendiger) gesellschaftlicher Lösungen durch viele Vertreter der Disability Studies; dies führe zum Verharren in eingeschränkten Lebensbedingungen, was in die nächste Generation fortgeschrieben werde (26, 34, ► Tab. 1).

Harlan Lane, Michael Grodin, Hartmut Teuber und andere Vertreter der Deaf Community vertreten folgende Thesen:

- Gehörlos ist analog zu schwarz.
- Gehörlosigkeit ist das verbindende Merkmal einer kulturellen und sprachlichen Minderheit.
- Gehörlosigkeit ist keine Behinderung (3).

Sie sehen in der zunehmenden Cochlea-Versorgung von Kindern einen „Genozid“ an der Gehörlosenkultur (4), die sie sogar in den Kontext der „nationalsozialistische(n) Idee des Züchtens einer makellosen Menschenrasse“ stellen (5). Die Deaf Community beansprucht ein Recht an den gehörlosen Kinder hörender Menschen, „denn sie sind auch unsere Kinder, soziologisch betrachtet“ (5), und spricht selbst hörenden Eltern gehörloser Kinder das Recht auf eine CI-Versorgung und lautsprachliche Erziehung ab (3).

Die Argumentation der Deaf Community changiert zwischen einem biologistischen Selbstverständnis als „Rasse“ und einem soziologischen Modell von Deafness als kultureller Andersartigkeit. Einerseits

ist die „Rasse“-Analogie irreführend: Dunkelhäutigkeit beispielsweise ist im Gegensatz zu Gehörlosigkeit weder eine Funktionseinschränkung, noch kann sie durch Krankheit, Frühgeburtlichkeit, Geburtskomplikationen oder Unfälle verursacht werden, sondern ist grundsätzlich genetisch determiniert. 90% der gehörlos geborenen Kinder haben aber hörende Eltern (37) und sind daher biologisch und sozial Angehörige der Gesellschaft hörender Menschen. Andererseits ist Gehörlosigkeit zwar kein „Rasse“-Merkmal, aber doch ein rein biologisches Merkmal. Es ist mit dem kulturellen Merkmal der Beherrschung der Gebärdensprache zwar korreliert, aber nicht identisch. Schließlich ist Gehörlosigkeit nicht nur aufgrund sozialer Ausgrenzung eine Behinderung, sondern wäre selbst bei perfekter „Barrierefreiheit“ eine nachteilige Funktionseinschränkung, da auch Tierstimmen und andere Naturgeräusche nicht wahrgenommen werden könnten. 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.

Die Gehörlosengemeinschaft ist – anders als die meisten anderen kulturellen Minderheiten – eine Notgemeinschaft, die auf der Unmöglichkeit der Integration in die Mehrheitsgesellschaft basiert. Da Gehörlosigkeit aber für heute geborene gehörlose Kinder kein unabwendbares Schicksal mehr ist, muss sie inzwischen als therapierbares medizinisches Problem angesehen werden. Das Eingeständnis dieser Tatsache bedeutet einen Bruch durch das Lager gehörloser Menschen, der es in therapierbare und nicht therapierbare teilt (17). Kinder in einer solchen Notgemeinschaft festzuhalten, stellt den Versuch dar, sie „zu einer zwanghaften Solidarität“ zu verpflichten (21).

Recht eines Kindes auf Gehör?

Die entscheidende ethische Frage lautet, ob gehörlose Kinder einen moralischen und rechtlichen Anspruch auf ein CI haben. Zu-

Tab. 1 Begriffsverschiebung im sozialen Differenzmodell gegenüber dem medizinischen Modell von Behinderung

Beispiel	medizinisches Modell von Behinderung	soziales Differenzmodell von Behinderung
irreversible Schädigung des Innenohrs	Schädigung	Schädigung
Gehörlosigkeit	Behinderung	Schädigung
Ausschluss von sozialen Aktivitäten, die auf dem Verstehen von Lautsprache oder Musik basieren	soziale Folgen der Behinderung	Behinderung

nächst haben gehörlose Kinder in Deutschland einen Anspruch gegenüber gesetzlichen und privaten Krankenkassen auf die Kostenerstattung eines CI sowie der notwendigen Rehabilitationsmaßnahmen und medizinischen Folgekosten (ausgenommen sind die reinen Betriebskosten, BGH 4. Zivilsenat, Beschluss vom 13.05.2009 IV ZR 217/08). Umstritten ist derzeit der Anspruch auf eine beidseitige Versorgung, durch die ein besseres Sprachverständnis und Richtungshören erreicht werden können (6). In Großbritannien und den USA hängt die Rate der CI-Versorgung stark von dem Vorhandensein einer weiteren Behinderung und dem sozioökonomischen Status ab und darüber hinaus in den USA von der ethnischen Herkunft (15). 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. Wie heute schon in den USA, würde Gehörlosigkeit dann zu einem Unterschichtenproblem. Die solidarische Finanzierung von CI steht in Deutschland aber derzeit nicht auf der politischen Agenda. Strittig ist hierzulande primär, ob gehörlose Kinder auch gegen den erklärten Willen ihrer Eltern bzw. Sorgeberechtigten mit einem CI versorgt werden sollen.

Im Gegensatz zu autoritären Gesellschaften, in denen Kinder quasi als Eigentum ihrer Eltern gelten, haben Eltern in liberalen Gesellschaften nicht das Recht, Kinder nach ihrem Bild oder ihren Idealvorstellungen oder als Mittel für ihre eigenen Zwecke zu formen. Vielmehr haben sie die Pflicht, Kindern die bestmöglichen Rahmenbedingungen für eine möglichst autonome Entwicklung zu schaffen. Kinder

haben das Recht auf eine offene Zukunft, das für sie bewahrt werden muss, bis sie eigene autonome Entscheidungen treffen können (35). Daher haben Eltern nicht das Recht, ihre Kinder nicht so zuzurichten, dass diese die Optionen der Mehrheitsgesellschaft nicht wahrnehmen können, weil sie für eine kleine Subkultur optimiert worden sind. Genau das ist aber der Fall, wenn Eltern ihrem gehörlosen Kind ein CI vorenthalten. Sie beschränken dadurch dessen Chancen auf Bildung, Arbeit und Partnerschaft erheblich.

Die Situation gehörloser Kinder gehörloser Eltern ist mit der von Kindern von Immigranten vergleichbar, die unfähig sind, die Sprache ihres Gastlandes zu erlernen. Aber im Gegensatz zu den Sprach- und Bildungsdefiziten, die von der Mehrheitsgesellschaft abgeschottete Immigrantenkinder erfahren können, erleiden gehörlose Kinder, die von der Welt der Hörenden und der gesamten akustischen Welt ausgeschlossen werden, darüber hinaus irreversible hirnorganische Defizite und haben keine Chance, sich zu emanzipieren und den Eltern fremde Welten zu erschließen.

Medizinische Entscheidungen sind für Kinder immer stellvertretend und daher in Ungewissheit über deren späteren Willen zu treffen. Nach Jürgen Habermas' Prinzip der Konsensunterstellung sind selbst pränatale Eingriffe prima facie moralisch geboten, wenn diese der Vermeidung oder der Heilung einer Krankheit oder der Vorsorge für ein gesundes Leben dienen (36). Unabhängig davon, ob Gehörlosigkeit als Behinderung zu betrachten ist, haben Eltern die Pflicht, die Autonomie des Kindes zu respektieren, woraus das Leitprinzip folgt, dem Kind möglichst viele Optionen zu eröffnen. Daraus folgt, dass grundsätzlich

medizinische Behandlungen mit reversiblen Folgen vorzuziehen sind, damit das Kind die Entscheidung der Eltern revidieren kann. Das bedeutet nicht grundsätzlich, eine bestimmte Therapie bis zur Entscheidungsfähigkeit des Kindes aufzuschieben, da die Folgen einer unterlassenen Therapie häufig irreversibel sind. Im Fall des CI sind die Folgen der Implantation weitgehend reversibel, die der Nichtimplantation aber nicht.

Mit Respekt auf die Autonomie des Kindes und sein Recht, später selbst zu entscheiden, ob es in der Welt der Hörenden oder der Deaf Community oder in beiden leben möchte, empfehlen wir – wie inzwischen auch der Bundeselternverband gehörloser Kinder e. V. (37) –, gehörlose Kinder sowohl mit einem CI zu versorgen, als auch Gebärdensprache erlernen zu lassen. Statt des Entweder-oder sollte im Interesse der betroffenen Kinder ein Sowohl-als-auch ermöglicht werden (15).

Diese Arbeit wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) unterstützt (Förderkennzeichen 01 GP 0769 und 01 GP 0804).

Literatur

- Dazert S et al. Cochlea-Implantat: Hören, obwohl das Ohr nicht funktioniert. *Journal Med*, 10.02.2006, www.journalmed.de/newsview.php?id=11414.
- Jordan IK. Ethical issues in the genetic study of deafness. *Annals of the New York Academy of Sciences* 1991; 630: 236–239.
- Lane H, Grodin M. Ethical issues in Cochlear Implant Surgery: An exploration into disease, disability, and the best interests of children. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1997; 7(3): 231–251.
- Lane H. *The mask of benevolence*. New York: Knopf 1992.
- Teuber H. Die Ethik der Cochlear Implantation bei Kleinkindern – Was wir dazu sagen. www.taubenschlag.de/html/bernd/webarchiv/taube/links/ci/dieethik.htm. Ohne Jahresangabe, letzter Aufruf: 3.11.2009.
- Deutsche Cochlear Implantat Gesellschaft e. V. (Hrsg.). *Fragen und Antwort zum Cochlea Implantat*. Ohne Jahr.
- Bentele K. Identität und Anerkennung. Das Cochlea-Implantat und der Umgang mit dem Fremden. In: Ehm S, Schickanz S (Hrsg.): *Körper als Maß?* Stuttgart: Hirzel 2006.
- Szagun G, Spracherwerb bei Kindern mit Cochlea-Implantat im Vergleich mit normal hörenden Kindern. *Sprache, Stimme, Gehör* 2001; 25(3): 124–131.
- Klinke R, Kral A, Hartmann R. Sprachanbahnung über elektronische Ohren – So früh wie möglich. *Deutsches Ärzteblatt* 2001; 98 (46): A-3049-A3052.
- Vischer M, Kompis M, Seifert E, Häusler R. Das Cochlea-Implantat – Entwicklung von Gehör und Sprache mit einem künstlichen Innenohr. *Therapeutische Umschau* 2004; 61(1): 53–60.
- Nicholas JG, Geers AE. Effects of early auditory experience on the spoken language of deaf children. *Ear & Hearing* 2006; 27(3): 286–298.
- Kempf HG, Tempel S, Johann K, Lenarz T. Komplikationen der Cochlear Implant-Chirurgie bei Kindern und Erwachsenen. *Laryngo-Rhino-Otologie* 1999; 78: 529–537.
- U.S. Food and Drug Administration. www.fda.gov/cdrh/cochlear/riskbenefit.html.
- Taubenschlag – Das Portal für Gehörlose und Schwerhörige. www.taubenschlag.de.
- Hyde M, Power D. Some ethical dimensions of cochlear implantation for deaf children and their families. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2005; 11: 102–111.
- Pagel H. Historische Anmerkungen zur Kultur und Kommunikation Gehörloser. *FOCUS MUL* 2006; 23 (2): 102–109.
- Dahm MC. Taubheit: Das Recht auf Gehörlosigkeit oder die Chance mit einem „cochlear implant“ zu hören? *HNO* 1998; 46: 524–528.
- Henn W. Normal – anders – krank: Die Perspektive des Humangenetikers. In: Groß D, Müller S, Steinmetz J: *Normal – anders – krank?* Berlin: MWV 2008: 67–77.
- Munday L. A world of their own. *Washington Post*, 31.03.2002.
- Middleton A, Hewison J, Mueller RE. Prenatal Diagnosis for Inherited Deafness – What is the potential demand? *Journal of Genetic Counseling* 2001; 10(2): 121–131.
- Rötzer F. Taubes Designerbaby gewünscht. *Telepolis* 16.04.2008, www.heise.de/tp/r4/artikel/27/27720/1.html.
- Gray R. Couples could win right to select deaf baby. *Telegraph News* 14.04.2008.
- Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e. V., Forum, www.dci-g-forum.de/phpBB2/viewtopic.php?t=38.
- Bundeselternverband gehörloser Kinder. *Elternmagazin*. Sept. 2007.
- Ach JS. Genetische Interventionen, Eltern-Kind-Beziehung und das Paradox der Elternschaft. In: Graumann S et al. (Hrsg.): *Ethik und Behinderung*. Frankfurt a. M.: Campus 2004.
- Kuhlmann A. Akzeptanz ist zu wenig: Behinderte zwischen Angleichung und Abweichung. In: Graumann S et al. (Hrsg.): *Ethik und Behinderung*. Frankfurt a. M.: Campus 2004.
- Rakete-Dombek I. In: Kaiser D, Schnitzler K, Friederici P (Hrsg.): *Anwaltkommentar BGB, Familienrecht*. Mainz, Euskirchen, Naumburg: Deutscher Anwaltverlag 2004, Bd. 4, § 1666, Rn. 1: 1359–1360.
- Hermes G. Zur Situation behinderter Eltern. Unter besonderer Berücksichtigung des Unterstützungsbedarfs bei Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen. *Dissertation, Philipps-Universität Marburg* 2003.
- Koch T. Disability and difference: balancing social and physical constructions. *Journal of Medical Ethics* 2001; 27: 370–376.
- Boorse C. Health as a theoretical concept. *Philosophy of Science* 1977; 44: 542–573.
- Zola IK. *Missing Pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press 1982.
- Oliver M. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. New York: St. Martin's Press 1996.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation. *Fundamental principles of Disability*. London 1976.
- Kuhlmann A. Therapie als Affront. Zum Konflikt zwischen Behinderten und Medizin. *Ethik in der Medizin* 2003; 15: 151–160.
- Nunes R. Ethical dimension of paediatric cochlear implantation. *Theoretical Medicine* 2001; 22: 337–349.
- Habermas J. *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?* Frankfurt a. M.: Suhrkamp 2001.
- Bundeselternverband gehörloser Kinder e. V. Eltern helfen Eltern. www.gehoerlosekinder.de, Copyright: 2008/9.