

**Veröffentlichungen
des Zentrums für Gebärdensprache
und Hörbehindertenkommunikation
Band 21**

Stephanie Wrba

**„Politik des Hörens“
Die Anwendung neuer, assistierender Technologien im
Kontext von Gehörlosigkeit am Beispiel des
Cochlear Implantats**

Klagenfurt 2012



Impressum:

Zentrum für Gebärdensprache und
Hörbehindertenkommunikation
der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt
Universitätsstraße 65-67, A-9020 Klagenfurt
Tel: 0463/27002821
Fax: 0463/27002899

Leitung: franz.dotter@aau.at

Homepage: www.aau/zgh

© bei den AutorInnen, Eigenverlag, Klagenfurt 2012
E-mail Adresse der Autorin: steffi.wrba@gmx.at

**Veröffentlichungen
des Zentrums für Gebärdensprache
und Hörbehindertenkommunikation
Band 21**

Stephanie Wrba

**„Politik des Hörens“
Die Anwendung neuer, assistierender Technologien im
Kontext von Gehörlosigkeit am Beispiel des
Cochlear Implantats**

Klagenfurt 2012

Abstract

Die vorliegende Arbeit ist eine Genealogie des Hörens. Sie behandelt die Debatte um die Cochlear Implantate, welche in den vergangenen Jahren durch einen zunehmenden Aufschwung im Bereich der Technologieforschung an Relevanz gewonnen hat. Das Cochlear Implantat (CI), welches als „assistierende Technologie“ fungieren soll, wird durch eine Operation am hinteren Schläfenlappen des „tauben“ Ohres eingepflanzt, und soll so „gehörlosen“ Menschen das „Hören“ ermöglichen. Wird ein Kind gehörlos geboren, wird in den meisten Fällen den Eltern die Einpflanzung eines solchen Cochlear Implantats empfohlen. Dadurch werde dem Kind eine „normale“ lautsprachliche Entwicklung ermöglicht, es könne mit den Eltern „normal“ kommunizieren und folglich auch ein „normales“ Leben führen. Vor dem Hintergrund einer biopolitischen Betrachtung des Cochlear Implantats wird in dieser Arbeit auf den Normalitätsbegriff hinsichtlich gehörloser Menschen bzw. Menschen mit Behinderungen im Kontext von Michel Foucaults Machtbegriff eingegangen, sowie die „menschliche Hybridisierung“ nach Bruno Latour im Kontext der Science-and-Technology-Studies diskutiert.

Den Rahmen der Arbeit bildet der Politikbegriff nach Peter Digeser, welcher sich durch das „vierte Gesicht der Macht“ („Power4“) kennzeichnet, und durch diesen „Macht“ als relationales Phänomen beschrieben wird, welche die Rolle des Subjekts in den Mittelpunkt rückt, und sich mit innergesellschaftlichen Praktiken, Diskursen und Paradigmen auseinandersetzt.

This underlying thesis is a genealogy of hearing. It deals with the debate of the Cochlear Implants (CI) that by means of an improvement in the field of technology research gained on relevance in recent years. The Cochlear Implant which is implanted through surgery in the back temporal lobe of the deaf ear is understood as an “assistant technology” that should make hearing possible for deaf people. To most parents such an implantation of the CI is recommended, if a child is born deaf. Due to the implant, the child would be able to develop “normal” speech abilities, the parents would be able to communicate in a “normal” way with their child, and the child will therefore have a “normal” life. Against the background of a biopolitical discussion of the Cochlear implants, this thesis deals with the concept of “normalcy” concerning deaf people and people with disabilities in the context of Michel Foucaults conception of power, and also with the “human hybridization” by Bruno Latour in context of Science-and-Technology-Studies.

The political frame of this thesis is the conception of the “fourth face of power” (“Power4“) by Peter Digeser which describes power as a relational phenomenon in which the main-role in a society is centered upon the subject, and which deals with inner-societal practices, discourses and paradigms.

Inhaltsverzeichnis

1	Einführung	3
2	Methode	5
2.1	Literatur- und Dokumentenanalyse	5
2.2	Interviews	6
2.2.1	Das qualitative Interview	6
2.2.2	„Wer spricht für wen?“	7
2.2.3	Kontaktaufnahme.....	7
2.2.4	InterviewpartnerInnen.....	9
2.2.5	Durchführung der Interviews.....	11
3	Anwendung eines Politikbegriffs	12
4	Theoretischer Rahmen	17
4.1	Begriff der Biopolitik	17
4.2	Foucaults Konzeption der „Biomacht“	18
4.3	„Wissen“ und „Wissenspraktiken“	21
4.4	Entwicklung eines Technologiebegriffs	22
4.4.1	Technologischer Determinismus	22
4.4.2	Sozialer Essentialismus.....	22
4.4.3	Technologie in der Praxis	23
4.5	Assistierende Technologien im Kontext von „Medikalisierung“	24
4.6	„Hybridisierung“, „Mischwesen“ und das „Nicht-Menschliche“	26
4.7	Die Konstruktion von Gruppen	28
4.8	Faktenbildung und das „argument of authority“	30
4.9	Fazit	31
5	Wer oder was ist „gehörlos“? Zur Klärung von Begriffen und Bezeichnungen	32
6	„Deaf History“ - Eine kurze Geschichte der Gehörlosen-Kultur	35
6.1	Die Entstehung der Gehörlosen-Kultur - von Europa nach Amerika	36
6.2	Bell und die Eugenik im 19. Jahrhundert	37
6.3	Der Mailänder Kongress 1880 und seine Folgen	38
6.4	Die Gehörlosenkultur in Österreich	39
6.4.1	Die Zeit in der Monarchie.....	39
6.4.2	Gehörlosigkeit im Nationalsozialismus	40
6.4.3	Die Nachkriegszeit in Europa und den USA	42
6.4.3.1	Der Österreichische Gehörlosenbund (ÖGLB)	42
6.4.3.2	Die Anerkennung der ÖGS in der Österreichischen Bundesverfassung	43
6.5	Die Entwicklungen in den USA und die Studentenrevolte in Gallaudet 1988	44
6.6	Fazit	45
7	Das Cochlear Implantat aus medizinischer und technischer Perspektive	46
7.1	Die „Entwicklungsgeschichte“ des Cochlear Implantats	47
7.1.1	Exkurs: Hören aus medizinischer Perspektive.....	49
7.2	Aufbau und „Funktion“ des Cochlear Implantats aus medizinischer und technischer Perspektive	49
7.3	Der Umsatz mit dem CI und der globale Markt	51
7.3.1	Advanced Bionics (AB).....	52
7.3.2	Medical Electronics (Med El).....	53
7.3.3	Cochlear.....	54
7.3.4	Fazit	55
7.3.5	Exkurs: Die „Kommunikation“ des CI am 55.HNO-Kongress in Wien.....	57
7.4	Interessensvertretungen von und für Menschen mit CI	60
7.4.1	Österreichische Cochlear-Implant Gesellschaft (ÖCIG)	60
7.4.2	Cochlea Implantat Austria (CIA).....	61
7.4.3	European Association of Cochlear Implant Users (Euro-CIU).....	62

7.5	Fazit	63
8	Die Konstruktion von „Gehörlosigkeit“	64
8.1	„Behinderung“ und/oder „Sprach-Minorität“?	64
8.1.1	Begriff der Behinderung	67
8.1.1.1.	Das medizinisch-individuelle Modell von Behinderung	67
8.1.1.2.	Das soziale Modell von Behinderung	68
8.1.2	Begriff der Sprache	71
8.1.3	Begriff der Sprach-Minorität	72
8.2	Die Sicht gehörloser Menschen über ihr Bild in der hörenden Mehrheitsgesellschaft	74
8.3	Die Bedeutung von „Gehörlosigkeit“	78
8.3.1	“deafness-as-disability“	78
8.3.2	“deafness-as-culture”	81
8.4	Das Cochlear Implantat aus der Perspektive der Gehörlosen-Kultur	84
8.4.1	Die Anwendung des CI bei gehörlosen Erwachsenen.....	86
8.4.2	Das Implantieren von Kindern aus der Gehörlosen-Perspektive	89
8.4.3	Die Beratung von Eltern gehörlos geborener Kinder	93
8.4.4	„Mit dem CI kann man hören“ - Was bedeutet „Funktionieren“?	95
8.4.5	Stellungnahme des ÖGLB zum Artikel von Wolf-Dieter Baumgartner	102
8.5	Die Identitätszuschreibung von CI-TrägerInnen	107
8.5.1	Die Wahrnehmung des CIs im und am eigenen Körper.....	109
8.6	Was bedeutet „Hören“?	112
8.7	Fazit	118
9	Zusammenfassung	120
10	Bibliographie	135
	Literatur:.....	135
	Zeitschriften:	140
	Nachschlagewerke:.....	141
	Sonstige Quellen:	141
	Sonstige Medien:.....	141
	Dokumente:	141
	Weiterführende Links:.....	142
	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	143
	Abkürzungsverzeichnis	143
11	Anhang.....	144
11.1	Interviewleitfaden.....	144
11.2	Interviewprotokolle 1 – 11	149
	Interview Alex B.	149
	Interview Christian Walch.....	150
	Interview Barbara F.....	155
	Interview Alois Mair	159
	Interview Lina P.	162
	Interview Verena Krausneker.....	163
	Interview Franz Dotter	169
	Interview Helene Jarmer	173
	Interview Petra A	177
	Interview Karl-Heinz Fuchs	179
	Interview Yvonne K.	182

1 Einführung

Diese Diplomarbeit entstand im Zeitraum von Juni bis Dezember 2011 in Wien. Der Fokus bei der Erstellung lag auf einer empirischen Herangehensweise an die zu behandelnde Materie. Der Forschungsschwerpunkt lag hier auf Österreich.

Die vorliegende Arbeit ist eine Genealogie des Hörens. Sie behandelt die Debatte um die Cochlear Implantate, welche in den vergangenen Jahren durch einen zunehmenden Aufschwung im Bereich der Technologieforschung an Relevanz gewonnen hat. Der Forschungszweig „Assistierende Technologien“ (AT) ist ein relativ junger Bereich in der Technologieforschung. Nach der Definition von Scherer (2003:4) umfassen assistierende Technologien alle technischen Hilfsmittel, die Menschen mit physischen Beeinträchtigungen oder Behinderungen ein unabhängigeres Leben ermöglichen („AT devices are tools for enhancing the independent functioning of people who have physical limitations or disabilities“ (Scherer 2003:4)). Zu diesen „tools“ gehören etwa Prothesen ebenso wie Rollstühle oder akustische Warnanlagen.

Eine dieser assistierenden Technologien ist auch das Cochlear Implantat (CI), das durch eine Operation am hinteren Schläfenlappen des „tauben“ Ohres eingepflanzt wird. Aus medizinischer Sicht soll das Implantat durch elektrische Impulse Schwingungen erzeugen, die dann die Härchen im Innenohr (cochlea) stimulieren und so Schall erzeugen. Wird ein Kind gehörlos geboren, wird in den meisten Fällen den Eltern die Einpflanzung eines Cochlear Implantats beim Kind empfohlen. Dadurch werde dem Kind eine „normale“ lautsprachliche Entwicklung ermöglicht, es könne mit den Eltern „normal“ kommunizieren und folglich auch ein „normales“ Leben führen.

Diese genannten Praktiken und Haltungen in Bezug auf Gehörlosigkeit und „Normalität“ führten mich zu meiner ersten Hypothese:

Hypothese 1:

Durch das Cochlear Implantat soll gehörlos geborenen Menschen nicht nur ein „unabhängigeres Leben“ ermöglicht werden, sondern sie sollen dadurch auch „normalisiert“ werden.

Erläuterung: „Hören“ entspricht der gesellschaftlichen Norm. „Nicht-hören“ ist deshalb etwas „Nicht-Normales“ und Gehörlosigkeit ist ein Zustand, der nach der gesellschaftlichen Normvorstellung nicht wünschenswert ist. Aus diesem Grund soll das Implantat gehörlose Menschen an diese Norm heranführen.

Durch die Praktik der „Normalisierung“ und „Korrektur“ der gehörlos geborenen Person durch das Cochlear Implantat wird ersichtlich, dass für bestimmte Akteure das CI nicht nur eine „gesunde lautsprachliche Entwicklung“ für die Person bedeutet, sondern es für sie eine tatsächliche Sprachentwicklung überhaupt erst möglich macht. Dies führte mich zu meiner zweiten Hypothese:

Hypothese 2:

Das CI bedeutet „Sprache“.

Stephanie Wrba

Erläuterung: Durch das Einpflanzen eines CI sollen gehörlos geborene Menschen hören können, damit sie so eine „normale“ Sprachentwicklung erlangen und „normal“ mit der Gesellschaft kommunizieren und in ihr leben können. Gehörlosen Menschen wird somit die Sprachfähigkeit abgesprochen. CI bedeutet Sprache, Sprache bedeutet Lautsprache, und Lautsprache bedeutet ein „normales Leben in der Gesellschaft“.

Zu einem bestimmten Thema oder einer Debatte darüber gibt es immer unterschiedliche Sichtweisen und „Realitäten“ von den in diesem Prozess relevanten Akteuren. So ist in der Gehörlosen-Community, deren Muttersprache die jeweilige nationale bzw. regionale Gebärdensprache ist, das Einsetzen eines Cochlear Implantats schon lange sehr umstritten. Verschiedene AkteurInnen setzen verschiedene Prioritäten und haben unterschiedliche Bedürfnisse („different set of needs and priorities“, Brown/Webster 2000:34). Annemarie Mol spricht hier von „disciplinary language“ (Mol 2005) – der Art und Weise, wie ein Thema aus unterschiedlicher Sicht von handelnden Personen dargestellt wird. Wichtig ist dabei: wer spricht darüber und wie? Wer setzt wo welche Schwerpunkte, und für wen ist hier etwas relevant und warum? In der Debatte um die Cochlear Implantate treffen unterschiedliche Meinungen zum Thema „Gehörlosigkeit“ aufeinander. Für die einzelnen handelnden Akteure gibt es dabei verschiedene Arten „Gehörlosigkeit“ zu sehen. Menschen mit Cochlear Implantat befinden sich zudem in einem „Graubereich“, da durch das Implantat einerseits ein (mehr oder weniger gutes) Hörergebnis beim Menschen erzielt wird, andererseits beim Ausschalten des CIs (beim Schlafen, Duschen oder Sport) die betreffende Person wieder gehörlos ist. Der Einsatz eines Cochlear Implantats schafft so eine neue Identität vom gehörlosen Menschen, die von hörend – nicht-hörend. Das Ausschalten des CI, das on-off, verändert praktisch von einer Sekunde auf die andere den „Status“ der Person und schafft so eine multiple Realität, in der die Bedeutung von Gehörlosigkeit ebenso wie die des Cochlear Implantats neu definiert wird. Das Selbst-Verständnis der betroffenen Personen, die Sicht auf den eigenen Körper und die eigene Identität werden dadurch verändert. Vor dem Hintergrund der Auseinandersetzung mit einer „Politik der Subjektivierung“, in welcher Subjekte bzw. Individuen geschaffen werden, führten mich diese Aspekte zu meiner Forschungsfrage:

„Wie hat das Cochlear Implantat als neue, assistierende Technologie Gehörlosigkeit verändert und was bedeutet das für die hier handelnden AkteurInnen?“

Unterpunkte bzw. Fragen, die mich zur Beantwortung meiner Forschungsfragen hinleiten sollten, waren:

- Welche unterschiedlichen Ansichten und Meinungen der AkteurInnen gibt es in der Debatte um die Cochlear Implantate?
- Welchen Zugang haben hier die AkteurInnen, welche „Realitäten“ haben sie zu dem Thema?
- Worüber bestehen Differenzen?
- Um welche Differenzen handelt es sich hier, und warum sehen die AkteurInnen diese Thematik so unterschiedlich?

Bezogen auf die in der Forschungsfrage erwähnten „handelnden AkteurInnen“ erachtete ich folgende Personen in diesem Feld als relevant:

- Gehörlose Menschen ohne CI
- CI-TrägerInnen (ich habe mich hier auf die in der medizinischen Fachsprache als „prälingual ertaubten“ Personen fokussiert¹)
- Verwandte/Bekannte von gehörlosen Personen/ Personen mit CI
- Vorstände/ FunktionärInnen von Interessensorganisationen von gehörlosen Menschen/ Menschen mit CI
- SprachwissenschaftlerInnen
- MedizinerInnen/ÄrztInnen
- AudiologInnen

Ich habe in meiner Arbeit versucht, aus jeder der oben genannten Gruppen jeweils mindestens eine Person qualitativ zu befragen. Näheres zu meiner methodischen Vorgangsweise wird im nächsten Kapitel erläutert.

2 Methode

Die Wahl des methodischen Zugangs in einer Arbeit ist stets relevant für die Beschaffung von Informations- und Forschungsmaterial, welches anschließend für die Analyse verwendet wird. Kombinationen von Methoden sind hier von Vorteil, wie Froschauer und Lueger (2009) meinen: *„Keine einzelne Methode steht isoliert für sich; ihr volles Potential für die Forschung entfalten sie erst in ihrer Kombination“* (Froschauer/Lueger 2009:144).

Ich ging in meiner Arbeit nach der Literatur- und Dokumentenanalyse, sowie nach der Interviewanalyse vor.

2.1 Literatur- und Dokumentenanalyse

Quellen für die Beschaffung von Literatur waren Bibliotheken sowie das Internet. Im Laufe meines Forschungsprozesses bekam ich zudem immer wieder von Personen Hinweise auf relevante Literatur, so wurden mir beispielsweise in den email-Konversationen mit Verena Krausneker und Franz Dotter (siehe Kapitel 2.2.4.) auch Texte oder hilfreiche Internet-Links mitgesandt. Bei der Durchführung der Interviews wurde ich von den betreffenden Personen auch auf relevante und interessante Fachliteratur wie z.B. jüngst veröffentlichte Studien hingewiesen. Fachliteratur zu meinem Thema fand ich vorwiegend in englischer Sprache, da man sich im Bereich der “Deaf Culture“ bzw. auf dem Gebiet von Gebärdensprachen (siehe Kapitel 5.) im amerikanischen Raum hier schon länger als in Europa auseinandersetzt, und hierzu wenig Transkriptionen vorhanden sind. Ich hatte jedoch das Glück, zwei deutschsprachige, auf diesem Gebiet bereits erfahrene und aus meiner Perspektive relevante Personen für diese Arbeit interviewen zu können.

Neben einer Literaturanalyse führte ich zudem auch eine Dokumentenanalyse durch: *„Mit der Dokumentenanalyse wird empirisches Material erschlossen, das nicht erst vom For-*

¹ Durch diesen Vorgang erhält der Aspekt der Implantation bei Kindern eine Relevanz, der ich in meiner Arbeit nachgehen möchte (siehe Kapitel 8.4.2.).

Stephanie Wrba

scher (...) durch Datenerhebung erfasst werden muss'“ (Mayring 1996:33, zitiert nach Reiners 2008:79).

Besonders hilfreich war mir hier der Internet-Auftritt des Österreichischen Gehörlosenbundes, welcher stets über aktuelle Ereignisse im Bereich „Gehörlosigkeit“ berichtet, und auf dessen Homepage sich einige Links zu internationalen Dokumenten finden.

2.2 Interviews

Da es sich bei der vorliegenden Arbeit um eine empirische Arbeit handelt, war hier der methodische Schwerpunkt die Durchführung von Interviews, welche zugleich als Primärquellen für die Analyse dienten. Durch Interviews erhalten ForscherInnen Zugang zu anderen Lebenswelten und zu Informationen: „Interviewing gives us access to the observations of others“ (Weiss 1995:1). Aufgrund ihrer Bedeutung werden diese in der interpretativ orientierten Sozialforschung oft angewandt (Froschauer/Lueger 2009:145). Ich entschied mich für die Durchführung von qualitativen Interviews, da man hier im Gegensatz zu einer quantitativen Datenerhebung direkt von den als relevant erachteten Personen selbst Impressionen sowie Informationen zu einem Sachverhalt erhält.

2.2.1 Das qualitative Interview

Eine Form dieses qualitativen Interviews ist das halbstandardisierte (auch teilstandardisierte) Interview, welches zugleich die Hauptform qualitativer Interviews in der Politikwissenschaft ist (Treib 2010). Zentrales Kennzeichen ist der Gesprächsverlauf entlang eines Leitfadens mit offenen Fragen. Bei einem halbstandardisierten Interview müssen die Fragen nicht genau ausformuliert und vorgegeben sein: „Nicht Sie geben eine Struktur vor, sondern die befragte Person muß auf der Grundlage einer Frage eine eigene Struktur entwickeln“ (Froschauer/Lueger 2003:15, zitiert nach Starkbaum 2010).

Interviews sind zugleich immer eine „*Interpretation einer Interpretation*“ (Seipel/Rieker 2003:52).

Der Schwerpunkt meiner Arbeit lag auf der Durchführung von qualitativen ExpertInnen-Interviews. Als „Expertise“ verstehen Ericsson et al (1991) „*a widely acknowledged source of reliable knowledge, skill, or technique that is accorded status and authority by the peers of the person who holds it and accepted by member of the larger public*“. (Ericsson et al 1991, zitiert nach Fischer 2009). Es stellt sich grundsätzlich immer wie Frage: welches Wissen wird als „relevant“ und demnach als „ExpertInnenwissen“ angesehen? Können gehörlose Menschen und FachmedizinerInnen hier zugleich in der Debatte um die Cochlear Implantate „ExpertInnen“ sein? Aus meiner Perspektive ist diese Frage mit „ja“ zu beantworten: manche gehörlose Menschen besitzen möglicherweise im Gegensatz zu ÄrztInnen in Bezug auf Cochlear Implantate keine genaue Kenntnis über medizinisches Detailwissen wie z.B. über den Operationsverlauf, jedoch macht allein die Tatsache, dass gehörlose Menschen sich im Alltag mit der neuen Technologie des Cochlear Implantats konfrontiert sehen, und die Anwendung an gehörlosen Menschen kritisch betrachten, diese zu ExpertInnen in eigener Sache.

In einem „Untersuchungsbereich“ „[verfügen] die AkteurInnen [...] je nach ihrer Positionierung über unterschiedliches Wissen“ (Froschauer/Lueger 2009:146). In habe daher in meiner Diplomarbeit im Sinne des Erkenntnisinteresses versucht, möglichst viele Perspektiven auf die Debatte um die Cochlear Implantate zu berücksichtigen.

2.2.2 „Wer spricht für wen?“

Bezogen auf die in der Arbeit interviewten Personen, und hier im Besonderen auf die gehörlosen Personen, ist anzumerken, dass es sich hier nicht um den sprichwörtlich „durchschnittlichen gehörlosen Menschen“, sondern um Personen handelt, die sich aktiv in der Gehörlosengemeinschaft engagieren. Verena Krausneker (2006) unterscheidet zwischen vier „Segmenten“ in der Gehörlosengemeinschaft, demnach gebe es:

- „Elite“-Gehörlose, „die sich durch hohes Selbstbewusstsein, stolzes Gehörlos- (also GebärdensprachlerIn-)Sein und selbst gewählte, gute (z.T. akademische) Bildung charakterisieren lassen“ (28);
- Gehörlose, die „sozial und ökonomisch stabil und vernetzt leben“, „in der hörenden Welt zu navigieren“ ist für sie jedoch „manchmal schwierig“ (29);
- gehörlose Personen, die „wenig Kenntnis und Informationen über die internationale Gehörlosengemeinschaft haben“, und die „kein oder sehr wenig Wissen und Bewusstsein über sich selbst als Angehörige einer Sprachgemeinschaft und Minderheit haben“ (29); und
- gehörlose Menschen, „die falsch diagnostiziert wurden oder niemals bzw. ganz selten Kontakt mit anderen Gehörlosen und Gebärdensprache hatten“ (29).

Die für diese Arbeit interviewten gehörlosen Personen (einschließlich der erwachsenen Person mit CI) lassen sich alle in die erste Gruppe der „Elite“-Gehörlosen einreihen. Mir ist bewusst, dass diese Tatsache möglicherweise das „allgemeine Bild“ der Gehörlosen-Perspektive verzerrt, denn nicht alle gehörlosen Menschen engagieren sich aktiv, und besitzen zudem eine solch hohe Gebärdensprach-Kompetenz wie die für diese Arbeit interviewten Personen - dies hängt mit der Tatsache zusammen, dass viele gehörlose Menschen „lautsprachlich“ erzogen wurden, und somit keine Förderung in ihrer eigenen Sprache bekamen. Für die Auswahl der InterviewpartnerInnen habe ich zunächst die für mich relevanten Personen (mit dem Bewusstsein einer hier automatisch durchgeführten Selektion) in diesem Feld definiert. Diese habe ich oben bereits angeführt.

2.2.3 Kontaktaufnahme

Ich begann meine Interviewanfragen Ende Mai 2011. Da der zeitliche Beginn meiner Forschungsarbeit in die Sommermonate, und somit in die Ferienzeit fiel, waren die Rückmeldungen auf die von mir versandten Anfragen zunächst eher dürftig. Ich konnte jedoch für diese Arbeit insgesamt elf Interviews durchführen. Zehn davon waren qualitative Leitfadeninterviews, ein Interview musste aus Zeitgründen schriftlich per email durchgeführt werden. Da mein Forschungsschwerpunkt auf Österreich lag, achtete ich bei den InterviewpartnerInnen auf eine möglichst „repräsentative“ Auswahl, welche sich nicht nur auf eine, sondern mehrere Regionen des Landes bezog. Für diese Diplomarbeit wurden Interviews mit ExpertInnen in Graz, Klagenfurt, Salzburg, St.Pölten und Wien geführt. Die erste, von mir angeschriebene „Gruppe“ war jene der ÄrztInnen und MedizinerInnen. Ich konzentrierte mich in meiner Auswahl auf österreichische Kli-

Stephanie Wrba

niken und Krankenhäuser, an denen Cochlear-Implantationen vorgenommen werden. Auf rund 20 verschickte emails kamen zunächst nur zwei Antworten, von denen eine Antwort eine telefonische Zusage der Universitätsklinik Graz, und die andere die Benachrichtigung über die Weiterleitung meiner Anfrage war. Im Laufe der weiteren Wochen bekam ich erneut eine Antwort der Universitätsklinik Salzburg mit der Zusage für ein Gespräch. Auch nach einmaliger Nachfrage erhielt ich sonst keine weiteren Rückmeldungen.

Der Umstand, dass ich Gebärdensprache lerne, hat mir den „Zugang“ und die Kontaktaufnahme zu gehörlosen Personen bzw. Personen aus deren Umfeld erleichtert. Auch stellte sich bald ein „Schneeball-Effekt“ ein – über bekannte Personen bekam ich Informationen über mögliche weitere InterviewpartnerInnen.

Da gehörlose Menschen eine nach offizieller Definition „Minderheitensprache“ (siehe Kapitel 8.1.3.) sprechen, nämlich die Österreichische Gebärdensprache, erachtete ich die Perspektive von LinguistInnen bzw. SprachwissenschaftlerInnen auf diesem Gebiet ebenfalls als relevant. Da Fachartikel von Franz Dotter, sowie Bücher von Verena Krausneker zu jener Literatur gehörten, die mich auf mein Forschungsthema brachten, schrieb ich auch sie per email für einen Interviewtermin an. Von beiden Personen erhielt ich sofort Rückmeldungen mit der Zusage für ein Gespräch.

Die von mir angeschriebenen Interessenvertretungen von gehörlosen Menschen waren: der Österreichische Gehörlosenbund ÖGLB, der WITAF (vormals „Wiener Taubstummen-Fürsorgeverband“), sowie das „Qualifikationszentrum für Gehörlosigkeit, Gebärdensprache, Schwerhörigkeit und Diversitymanagement“ equalizent. Vom WITAF bekam ich eine Rückmeldung, dass in den Sommermonaten kein Parteienverkehr sei, ich solle mich im September wieder melden. Equalizent schrieb mir, dass meine Anfrage weitergeleitet würde. Der ÖGLB meldete sich trotz einmaliger Nachfrage kein einziges Mal. Mit dem Interview mit Helene Jarmer (den Kontakt stellte ich über die Homepage der GRÜNEN her) bekam ich schließlich auch die Perspektive einer Person einer Interessensvertretung auf das Thema (Helene Jarmer ist seit 2001 Präsidentin des Österreichischen Gehörlosenbunds).

Vor meiner Arbeit war mir nicht bewusst, dass es in Österreich Interessensorganisationen von und für Menschen mit Cochlear Implantaten gibt. Ich schrieb hier die ÖCIG, Österreichische Cochlear Implantat Gesellschaft), die CIA (Cochlea Implant Austria), sowie den Verein „Junge Stimme“ (Verein von und für schwerhörige Erwachsene und Menschen mit CI, die lautsprachlich kommunizieren) an. Nach einer von mir getätigten Nachfrage bekam ich schließlich eine Rückmeldung von CIA mit einer Interview-Zusage. Ein Mitarbeiter von „Junge Stimme“ meldete sich bei mir telefonisch (siehe auch Kapitel 7.5.), und sagte mir die Organisation einer Gesprächsrunde von Menschen mit Cochlear Implantat zu. Leider wurde hier der Kontakt zu mir nicht mehr aufgenommen. Nach den verschickten emails bekam ich im Laufe der darauf folgenden Monate eine Antwort von der ÖCIG mit dem Bedauern, dass meine „Nachricht erst jetzt gelesen“ wurde, und mit der Nachfrage, ob ich „noch immer Interesse an einem Ge-

sprach“ hätte. Leider kam diese Anfrage in der letzten Woche der Fertigstellung meiner Arbeit, so dass ein Interviewtermin von mir nicht mehr wahrgenommen werden konnte.

Die für mich am schwierigsten zu erreichende „Gruppe“ war jene der CI-TrägerInnen. Zwar hatte ich einige email-Kontakte, jedoch kamen auf die von mir gesendeten Anfragen keine Rückmeldungen. Ich bekam den Kontakt zu Yvonne K. (Name auf Wunsch der Person geändert, Kapitel 2.2.4.) von einer Gebärdensprach-Dolmetscherin vermittelt. Über einen Kontakt einer Person aus meinem Gebärdensprach-Kurs bekam ich den Zugang zu einer Dame, die gleichzeitig Großmutter und Erziehungsberechtigte eines fünfjährigen Jungen mit beidseitigem Cochlear Implantat ist.

2.2.4 InterviewpartnerInnen

Im Folgenden werden die InterviewpartnerInnen vorgestellt, ich werde die jeweilige Interviewsituation schildern, und dabei chronologisch, also in der zeitlichen Reihenfolge vorgehen, in der diese geführt wurden.

Alex B. (Name auf Wunsch der Person geändert), 7. Juni 2011, 18:00-20:00

Das erste für meine Diplomarbeit geführte Interview wurde in Österreichischer Gebärdensprache ohne DolmetscherIn² mit einer gehörlosen Person durchgeführt. Es fand in angenehmer Atmosphäre in einem Coffeeshop statt und war sehr informativ. Aus der vorgegebenen „Interviewstruktur“ wurde sehr bald ein offenes Gespräch. Die Person wollte lieber anonym bleiben. Da ich sie schon länger kenne, plauderten wir danach noch etwas länger.

Christian Walch, Leiter der klinischen Abteilung für Neurootologie (suppl.), LKH Graz, 14. Juli 2011, 10:55-11:25

Christian Walch war die erste Person aus dem medizinischen Bereich, die sich für ein Interview bereiterklärt hat. Bereits drei Tage nach der von mir versendeten Anfrage wurde mir telefonisch zugesagt. Das Interview fand im LKH Graz statt, Christian Walch erschien direkt nach einer von ihm durchgeführten Operation zum Interview. Auch hier war das Gesprächsklima sehr gut und das Gespräch war sehr informativ bezüglich des Ablaufs und der medizinischen Vorgehensweise bei einer CI-Operation. Christian Walch war einige Wochen später auch am 55. Österreichischen HNO-Kongress in Wien anwesend, und führte den Vorsitz bei einer wissenschaftlichen Präsentation.

Barbara F. (Name auf Wunsch der Person geändert), Großmutter und Erziehungsberechtigte eines fünfjährigen Jungen mit CI (Kind war auch anwesend), 20. Juli 2011, AKH Wien, 13:30-14:20

Dieses Gespräch war sehr interessant, da es neben der Beantwortung der Fragen auch die Möglichkeit zu einer teilnehmenden Beobachtung zuließ. Das Interview wurde in einem Kaffeehaus im AKH Wien durchgeführt. Barbara F. war gemeinsam mit ihrem

² Alle anderen Interviews wurden, sofern dies im Text nicht anders angegeben wird, in deutscher Lautsprache geführt.

Stephanie Wrba

fünfjährigen Enkel, der beidseitig implantiert ist, anwesend. Das Interview war gleich zu Beginn sehr offen. Das Kind war zu müde, um selbst interviewt zu werden. Bei einigen Fragen wandte sich Barbara F. aber an das Kind und fragte es selber. Die Antworten und Reaktionen beider Personen waren sehr interessant, und die Gesprächsatmosphäre war sehr gut.

Alois Mair, Leiter der Audiologie, HNO, LKH Salzburg, 26. Juli 2011, 13:00-14:30

Das Interview wurde in der audiologischen Abteilung im LKH Salzburg durchgeführt. Alois Mair war sehr gesprächig und führte mich sogar in einen Raum, wo Hör-Tests durchgeführt werden. Das Interview war sehr informativ und die Atmosphäre angenehm. Alois Mair war ebenfalls einige Wochen später beim 55. Österreichischen HNO-Kongress in Wien anwesend.

Lina P. (Name auf Wunsch der Person geändert), 29. Juli 2011, 10:00-11:00

Dieses Interview fand in einem Büro in Österreichischer Gebärdensprache ohne DolmetscherIn statt. Auch hier wollte die Person lieber anonym bleiben. Nach dem eigentlichen Interview ergab sich noch ein nettes Gespräch. Eine weitere gehörlose Person, die auch anwesend war, kam dann noch zu dem Gespräch dazu, und ich wurde auf informative Internetseiten hingewiesen.

Verena Krausneker, Sprachwissenschaftlerin, Lektorin an der Universität Wien, 11. August 2011, 11:00-12:15

Das Interview mit Verena Krausneker fand in ihrer Privatwohnung in Wien statt. Schon im Vorfeld des Interviews ergab sich ein netter email-Kontakt. Die Gesprächsatmosphäre war sehr angenehm, Verena Krausneker zeigte sich sehr kooperativ. Es entstand ein wirklich nettes Gespräch, in dem sie mich auch immer wieder auf relevante Literatur hinwies. Ein Artikel, der während des Gesprächs öfter erwähnt wurde, wurde danach für mich ausgedruckt. Und auch nach dem Interview wurde der email-Kontakt noch fortgesetzt, Verena Krausneker schickte mir hilfreiche links zu themenbezogenen Publikationen.

Franz Dotter, wissenschaftlicher Leiter des Zentrums für Gebärdensprachen und Hörbehinderten-Kommunikation, Universität Klagenfurt, 12. August 2011, 11:00-13:00

Das Interview fand im Zentrum für Gebärdensprachen und Hörbehinderten-Kommunikation an der Universität Klagenfurt statt. Bereits vor dem Interviewtermin schickte mir Franz Dotter per email eine noch nicht veröffentlichte Publikation zum Thema „Gebärdensprachen“. Das Interview selber war sehr offen und herzlich, es ergab sich bald ein Gespräch, was meinen Interviewleitfaden obsolet machte, wodurch aber auch eine vertrautere Interviewsituation entstand. Während des Gesprächs wies mich Franz. Dotter auf relevante Literatur hin, die er mir noch nach dem Interview per email zukommen ließ.

Helene Jarmer, Präsidentin des Österreichischen Gehörlosenbundes, Abgeordnete zum Nationalrat (GRÜNE), 16. September 2011, 13:45-14:15

Das Interview mit Helene Jarmer wurde über das Telefon mit Hilfe ihrer persönlichen ÖGS-Dolmetscherin durchgeführt. Ich wurde drei Tage vorher vom Parlamentsclub der GRÜNEN angerufen, und wir vereinbarten einen Termin. Diese Interviewsituation war spannend, da ich einerseits noch nie zuvor ein Interview über das Telefon geführt hatte, und andererseits auch nicht über eine DolmetscherIn. Ich gewöhnte mich aber gleich an die Situation. Das Gespräch war sehr informativ, Helene Jarmer gab mir zudem während des Interviews Literaturhinweise.

Petra A. (Name auf Wunsch der Person geändert), 5. Oktober 2011, 17:00-17:45

Dieses Interview war ebenfalls sehr informativ und interessant, und wurde von mir in Österreichischer Gebärdensprache ohne DolmetscherIn geführt. Aufgrund einiger Äußerungen wurde mir sehr bald bewusst, dass vor mir eine sehr selbstbewusste Person sitzt, die sich auch aktiv in der Gehörlosen-Community engagiert. Die Person wollte lieber anonym bleiben.

Karl-Heinz Fuchs, geschäftsführender Obmann von Cochlea Implantat Austria (CIA, 7. Oktober 2011, 12:15-13:15, St.Pölten

Das Interview mit Karl-Heinz Fuchs fand in St. Pölten statt. Da an diesem Tag gerade ein Stammtisch-Treffen von CIA stattfand, machten wir uns einen Termin am selben Ort aus. Das Gespräch war sehr informativ, und fand in netter Atmosphäre statt. Für mich persönlich war es interessant, aus der Sicht einer im Erwachsenenalter „ertaubten“ Person die Erfahrungen mit einem CI zu hören. Herr Fuchs gab mir außerdem noch einige Exemplare der Vereinszeitung mit.

Yvonne K. (Name auf Wunsch der Person geändert), Fragebogen erhalten am 24.10.11

Den Kontakt zu Yvonne K., einer gehörlos geborenen Person mit CI, habe ich durch die Vermittlung einer anderen Person erhalten. Dieses Interview fand schriftlich per email statt, da aus terminlichen Gründen ein Treffen schwer zu organisieren war. Es ergab sich schon vor dem Interview ein netter email-Kontakt. Die Person ist 40 Jahre alt und Lehrerin, wollte aber lieber anonym bleiben.

2.2.5 Durchführung der Interviews

Die Interviews fanden stets an einem mit der InterviewpartnerInnen gemeinsam ausgemachten Treffpunkt statt. In drei Fällen fanden diese außerhalb von Wien statt (Universitätsklinik Graz, Universitätsklinik Salzburg, Universität Klagenfurt). Ich bereitete mich auf die Interviews jeweils mit der Ausarbeitung eines Fragebogens vor (siehe Anhang), wobei ich darauf achtete, Fragen mit möglichst gleichem Inhalt zu stellen, um anschließend in der Analyse im Sinne eines umfassenden Erkenntnisinteresses eine Vergleichsmöglichkeit zu haben. Bei den Interviews mit hörenden Personen nahm ich diese jeweils mit einem Tonbandgerät auf und transkribierte diese anschließend. Im Falle der Interviews mit gehörlosen Personen machte ich mir Notizen, und sendete diese anschließend wieder an die Person mit der Bitte um Korrektur, falls etwas nicht verstanden worden sei. In diesen Fällen kamen die schriftlichen Versionen der Interviews mit geringen Korrekturen bereits nach kurzer Zeit zurück. Bei den Interviews wurde der

Stephanie Wrba

Bitte um Anonymität bzw. der Änderung des Namens nachgegangen. Bei jeder Transkription wurde eine sprachliche Glättung vorgenommen. Nach der Transkription der Interviews wurden diese von mir kodiert: Passagen, die ich als wichtig erachtete, wurden mit einem „Oberbegriff“ zusammengefasst. Diesen Vorgang machte ich bei allen Interviews. Diese von mir ausgewählten Passagen flossen in Form von Direktzitate[n] oder als Information in den Text ein.

3 Anwendung eines Politikbegriffs

Der Politikbegriff, auf welchen sich die vorliegende Arbeit stützt, und der zugleich den Rahmen für die im folgenden Kapitel erläuterte theoretische Herangehensweise in der Debatte um die Cochlear Implantate stellt, ist ein „erweiterter“ Politikbegriff, welcher „Politik“ nicht nur als rein „staatliche“ Handlungen von PolitikerInnen, Regierungen und Parteien versteht, sondern der ein breiteres Spektrum von AkteurInnen erfasst (vgl. auch Sutor 1994). Politik wird so nicht ausschließlich „von oben“ gemacht, sondern sie findet in allen gesellschaftlichen Bereichen statt, wo Menschen zusammenkommen, und wo unterschiedliche Interessen, Ansichten und Zugänge zu einer Debatte vorherrschen. Gesellschaftliche Phänomene werden somit politisch „erfassbar“ und können in diesem Rahmen analysiert werden. Aus diesem Verständnis, welches zugleich den in jüngerer Zeit viel diskutierten Wandel von „Government“ zu „Governance“ (vgl. auch Bonna-fous-Boucher 2005; Gbikbi/Grote 2002; Pierre 2000) beinhaltet, ergeben sich grundsätzliche Fragen über die Schaffung von Individuen. Dies kann als „Politik der Subjektivierung“ bezeichnet werden. In den Blickpunkt rücken hierbei unterschiedliche Herangehensweisen und Perspektiven von AkteurInnen auf ein Feld bzw. auf eine Debatte, in welchen bestimmte (Norm-)Vorstellungen bestehen, die Auswirkungen auf die Konstruktion von Subjekten haben.

Zwei wesentliche Fragen, die sich hier stellen, sind:

- *Wie* werden Individuen geschaffen?
- Und *wo* bzw. *bei wem* liegt die Macht, dies zu tun?

„Politik“ als Machtausübung und –einwirkung auf bestimmte „Gruppen“ von Menschen findet meist im Kontext gesellschaftlicher Normierung statt: durch Machtkonstellationen innerhalb einer Gesellschaft sollen Menschen an eine „Norm“ im Sinne einer „Normalisierungsgesellschaft“ (Foucault 1976/2001:298) herangeführt werden (dies wird im Theorie-Teil, Kapitel 4.2. genauer abgehandelt).

In diesem Kontext ergeben sich Machtkonstellationen zugunsten einer bzw. mehrerer bestimmter Perspektiven, welche wiederum eine Gegenreaktion der Opposition in Form von Protest hervorrufen.

Der Titel „Politik des Hörens“ bezeichnet in diesem Fall das gesellschaftliche Spannungsfeld um das „Hören“, und ebenso in dem Kontext, welche Machtrolle hierbei „Hören“ als gesellschaftlicher „Norm“ zugeschrieben wird - und aus welcher Perspektive dies wiederum geschieht. Im Gegensatz dazu steht die Auseinandersetzung mit „Gehörlosigkeit“ als etwas „Nicht-Normales“, welche durch innergesellschaftliche Macht-

konstellationen als eine soziale Konstruktion von bestimmten AkteurInnen bezeichnet werden kann. Entscheidend ist hierbei das Aufkommen der neuen Technologie des Cochlear Implantats, welches gehörlose Menschen „hörend“ machen soll, und in diesem Kontext als „Technologie der Macht“ (siehe auch Kapitel 4.2.) fungiert. Eine Analyse der Begriffe „Hören“ und „Gehörlos“ aus unterschiedlichen Perspektiven ist in diesem Zusammenhang unumgänglich.

Wesentlicher Aspekt dieser Arbeit ist die Auseinandersetzung mit der Konstruktion von Individuen, und der Dekonstruktion des Spannungsfeldes zugunsten der Analyse von Motiven und Praktiken, vor dem Hintergrund der ausgewählten Case-Study über die Cochlear Implantate. Es stellt sich die Frage:

- Was sagt genau diese Debatte über die Konstruktion von Individuen aus?

Bevor ich auf die Theorie dieser Arbeit genauer eingehe, ist es zunächst notwendig, den Politikbegriff zu beschreiben, der den Rahmen dieser Arbeit bildet, und im Kontext dessen ich mich der Debatte um die Cochlear Implantate theoretisch annähere.

Für den Politikbegriff beziehe ich mich auf den Text von Peter Digeser (1992), „The Fourth Face of Power“, worin der Autor unterschiedliche Formen von Macht innerhalb einer Gesellschaft ortet, welcher dieser hier als „Gesichter“ („faces“) bezeichnet³. Digeser geht zunächst auf das Modell von Bachrach und Baratz (1962) ein, welches die beiden Autoren als „Two Faces of Power“ bezeichnen. Nach Digeser umfasst dieses jedoch nicht alle Aspekte, da ein wesentlicher – aber von Bachrach und Morton ausgelassener – Aspekt der Macht sei, sein Gegenüber nicht ausschließlich zu einer Handlung zu „zwingen“, sondern auch, dass man dieses daran hindert etwas zu tun: „To understand the exercise of power in a given political relationship more fully, investigators must also consider decisions that were not made“ (Digeser 1992:978; Hervorhebung SW). Die drei ersten Gesichter der Macht nach Digeser lassen sich wie folgt beschreiben:

- 1. Gesicht: A zwingt B etwas zu tun, was B nicht tun will.
- Akteur A möchte, dass Akteur B etwas tut, obwohl dies Bs Interessen widerspricht.
- 2. Gesicht: A verbietet/hindert B etwas zu tun, was B tun möchte.
- Akteur A setzt sich dafür ein, dass Akteur B nicht das tun kann, was er möchte.
- 3. Gesicht: B entscheidet, etwas zu tun, was A möchte, obwohl es Bs Interessen widerspricht. Dies kann auch als „Manipulation“ von B durch A bezeichnet werden.

Entscheidend sei hier die Komponente einer weiteren Dimension; dem 4. Gesicht der Macht („Fourth Face of Power“, „Power4“).

Nach Digeser sei das „Neue“ und zugleich das Wesentliche am 4. Gesicht der Macht, dass dieses die Subjekte der ersten drei Gesichter nicht als „gegeben“ hinnimmt, sondern diese als *soziale Konstruktionen* versteht:

“The first three faces agree at some level that A exercises power over B when A affects B in a manner contrary to B’s interests [...]: the A’s and B’s are taken as given. In contrast, the fourth face of power does not take as presupposed the subjects (the A’s and the B’s) of the other three faces [...]. Power₄ postulates that subjectivity or individuality is not

³ Peter Digeser bezieht sich in seinem Text vorwiegend auf den „Machtbegriff“ von Michel Foucault. Dieser wird ausführlich in Kapitel 4.2. abgehandelt.

Stephanie Wrba

*biologically given. **Subjects are understood as social constructions**, whose formation can be historically described.” (Digeser 1992:980, Hervorhebung SW)*

Das 4. Gesicht beschreibt somit „Macht“ als relationales Phänomen, welches die Rolle des Subjekts in den Mittelpunkt rückt, und sich mit innergesellschaftlichen Praktiken, Diskursen und Paradigmen auseinandersetzt, welche sich historisch entwickelt, und im Laufe der Zeit immer wieder verändert haben:

“Power4 not only produces subjects, it lies at the bottom of all our social practices: politics, medicine, religion, psychiatry, work. These practices are situated in a context in which power4 is everywhere.” (Digeser 1992:980)

“Power4“ ist demnach nicht nur ein zentrales Element in der Erschaffung von Individuen, sondern sie ist die Grundlage und der Kernpunkt jeglicher sozialer Praktiken. Relevant in diesem Kontext sind immer Normen und Werte, die transportiert und auf bestimmte Menschen projiziert werden:

“[B]eneath our intentional, day-to-day political (or economic or personal or moral) actions and practices there are deeper values and norms serving as background conditions.” (Digeser 1992:981)

Diese Komponente ist entscheidend darüber, wie wir Menschen wahrnehmen, und wie diese Wahrnehmung rückwirkend Einfluss auf diese Menschen hat.

Die Aufarbeitung und Auseinandersetzung mit „Konflikten“, welcher die Schaffung und Formung einer bestimmten „Norm“ vorangegangen ist, bezeichnet man als „Genealogie“. Sie beschreibt eine Dekonstruktion des Vorhandenen, und versucht in einem weiteren analytischen Prozess den Aufschluss über dessen Ursprung, aber auch der möglichen Ursachen und Gründe zu geben:

“A central component of the genealogical project is the claim that all of our political, economic, legal, and religious practises are planted in a social context governed by various rules and discourses forged by relations of power4.” (Digeser 1992:982)

Die Auseinandersetzung mit der Konstruktion von Individuen ist im Kern das Aufzeigen und Analysieren der unterschiedlichen Vorstellungen darüber, wer wer ist: treffen unterschiedliche AkteurInnen bzw. Akteursgruppen aufeinander, so entstehen unterschiedliche Perspektiven und Meinungen über „den bzw. die anderen“. Für Annemarie Mol (1999) bedeutet dies: “If reality is multiple, it is also political” (Mol 1999:7).

Subjekte sind somit nie außerkontextuelle Konstrukte, sondern immer das Ergebnis von Machtausübung.

Nach Digeser schließt das 4. Gesicht der Macht die Existenz der anderen drei Gesichter nicht aus; es nehme lediglich eine andere Analyse von Macht vor. Diese Form der Macht kommt bereits dann zum Einsatz, wenn Individuen an Diskursen partizipieren und Praktiken anwenden, welche nie losgelöst von Normen sind:

“[Power4] is put into operation when we participate in discourse and norms and does not exist independently of those practices.” (Digeser 1992:982)

Das 4. Gesicht der Macht ist jedoch kein Ansatz dafür, wie Politik sein soll, sondern es zeigt die Normen und Praktiken auf, welche politische Aktivität ausmachen und

bestimmen (Digeser 1992:992). Die Macht sei so “a tool for describing the identities and norms that sustain the liberal and radical conceptions of power“ (Digeser 1992:991).

Nach Sarasin (2005) wird durch den Begriff der „Macht“ „einer komplexen strategischen Situation in einer Gesellschaft [ein Name gegeben]“ (Sarasin 2005:151), zugleich sei der Begriff ein „Name für Vielfältigkeit von Kräfteverhältnissen“ (Sarasin 2005:151). Michel Foucault, auf welchen sich Digeser (1999) bezieht, versteht unter dem Begriff der Macht nicht die „Macht von oben“, sondern eine Macht, die „überall“ ist, „weil sie von überall kommt“ (Foucault 1977, nach Sarasin 2005:151). Durch diese vorhandenen Machtstrukturen innerhalb einer Gesellschaft - so auch der „Macht von unten“, kommt es zu der Herausbildung einer „Opposition“, einer Widerstandsbewegung zu bestehenden Machtverhältnissen und Machtstrategien (Naue 2006:35). Peter Digeser zitiert William Connolly, dieser versteht unter „Widerstand“

“...the presumption that we are neither infinitely pliable nor naturally suited to be one kind of person rather than another. In forging a particular kind of subject, in imposing a particular form upon a human being, the exercise of power allegedly creates its own resistance.” (Digeser 1992:985)

Dieselbe Auffassung lässt sich auch bei Foucault (1994) finden, welcher bei der Ausübung von Macht gleichzeitig eine “Kampfstrategie” ortet:

„Denn wenn es stimmt, dass es im Kern der Machtverhältnisse und als deren ständige Existenzbedingung das Aufbegehren und die widerspenstigen Freiheiten gibt, dann gibt es kein Machtverhältnis ohne Widerstand, ohne Ausweg oder Flucht, ohne eventuelle Umkehrung. Jegliche Machtbeziehung impliziert deshalb – zumindest virtuell – eine Kampfstrategie [...].“ (Foucault 1994:259, nach Naue 2006:35)

Widerstand und Macht schließen sich nach Foucault also nie aus, im Gegenteil entsteht immer dort ein oppositionelles Gefüge, das sich gegen bestehende Ordnungen wehrt. Diese Opposition erzeugt wiederum von ihrer Seite aus „Macht“ bzw. verlässt die „Macht“ nicht, aus der sie hervorgeht:

„Widerstand ist kein Ausstieg aus der Macht; er agiert nicht ‚von irgendwelchen ganz anderen Prinzipien her‘ und kann nicht auf das ‚reine Gesetz der Revolution‘ rekurrieren. Widerstand funktioniert viel mehr als Versuch einer taktischen Umkehrung der lokalen Machtverhältnisse.“ (Sarasin 2005:153)

Der Widerstand der Opposition äußert sich in Kritik, die nach Foucault eine „moralische und politische Haltung, eine Denkungsart“ ist (Foucault 1992:12):

„Wenn es sich bei der Regierungsintensivierung darum handelt, in einer sozialen Praxis die Individuen zu unterwerfen – und zwar durch Machtmechanismen, die sich auf Wahrheit berufen, dann würde ich sagen, ist die Kritik die Bewegung, in welcher sich das Subjekt das Recht herausnimmt, die Wahrheit auf ihre Machteffekte hin zu befragen und die Macht auf ihre Wahrheitsdiskurse hin. Dann ist die Kritik die Kunst der freiwilligen Unknechtschaft, der reflektierten Unfügsamkeit. In dem Spiel, das man die Politik der Wahrheit nennen könnte, hätte die Kritik die Funktion der Entunterwerfung“ (Foucault 1992:15, Hervorhebung SW)

Das Cochlear Implantat (CI) kann hier als „neue Form“ der Anwendung von Macht verstanden werden, die einen wesentlichen Einfluss und massive Auswirkungen auf das

Stephanie Wrba

Leben der betroffenen Personen hat: zum einen auf den Alltag als „gehörloser Mensch“ bzw. als „Mensch mit CI“, zum anderen auf das Selbstverständnis einer ganzen Kultur- und Sprachgemeinschaft, nämlich der Gehörlosen-Kultur. Dies wirft neue Fragen auf über die eigene Identität, aber auch über die „Identität der Anderen“, in diesem Fall der CI-TrägerInnen. Entscheidend sei in jedem Fall, so Foucault, die Beziehung von „Macht“ und „Opposition“ bzw. deren Strategien, die sich in Kämpfen ausdrücken (Foucault 1994:259, vgl. Naue 2006:35):

„[D]iese Kämpfe [stellen] den Status des Individuums in Frage [...]. Das Hauptziel dieser Kämpfe ist nicht so sehr der Angriff auf diese oder jene Machtinstitution, [...] sondern vielmehr auf eine Technik, eine Form von Macht. Diese Form von Macht wird im unmittelbaren Alltagsleben spürbar, welches das Individuum in Kategorien einteilt, ihm seine Individualität aufprägt, es an seine Identität fesselt, ihm ein Gesetz der Wahrheit auferlegt, das es anerkennen muss und das andere in ihm anerkennen müssen. Es ist eine Machtform, die aus Individuen Subjekte macht.“ (Foucault 1994:246, nach Naue 2006:36, Hervorhebung SW)

Durch die Bindung von Mensch und Technik beim CI entsteht eine neue Identität bzw. Realität, die nicht nur durch die betroffene Person selber, sondern auch von außen wahrnehmbar wird. Das CI setzt direkt am bzw. im Individuum an, und steuert so individuell seine, n TrägerIn. Im Kontext der Politik der Subjektivierung ergeben sich in dem Zusammenhang folgende Fragen:

- Wie „formt“ das Cochlear Implantat gehörlose Menschen?; und:
- Welche Bedeutung hat das CI in der Konstruktion von Individuen?

Wenn sich die Gehörlosen-Gemeinschaft als Kultur- und Sprachgemeinschaft gegen eine medizinische Sichtweise auf Gehörlosigkeit, und die Anwendung des CIs wehrt, kann das als eine Generierung neuer Gegenstrategien und Strategien des Widerstandes (Gordon 1991:5, nach Naue 2006:18) gesehen werden. Zum anderen kann jedoch auch vermehrt eine Widerstandsbewegung von Seiten der CI-TrägerInnen beobachtet werden, die sich stark an die „medizinische Sichtweise“ anlehnt, und welche die Technologie des CI verteidigt, und sich gegen ihr „negatives Bild“ von gehörlosen Menschen als „Verräter“ wehrt. Die Folge dieser „Kämpfe“ sind neue Partizipationsmöglichkeiten politischer AkteurInnen (Naue 2006:18), „interactions of a range of political actors, of which the state is only one“ (Rose 1999:16f), neue Formen des Regierens, die über das Handeln der „klassischen ‚Policymaker‘“ (Gottweis et al. 2004:13) hinausgehen, und „neue politische AkteurInnen“ auftreten lassen, die „den Raum betreten und Ziele formulieren“ können (Naue 2006:18).

Das 4. Gesicht der Macht, welches versucht, alle Dimensionen, in denen die Konstruktion von Individuen stattfindet, zu erfassen, stellt den politikwissenschaftlichen Rahmen für den theoretischen Zugang meiner Arbeit dar. Meine theoretische Herangehensweise wird in diesem Kontext im folgenden Kapitel ausführlich abgehandelt. Der „Machtbegriff“ nach Michel Foucault soll zunächst im biopolitischen Kontext erläutert werden. Bezogen auf das Cochlear Implantat als neue assistierende Technologie wird weiters ein Technologiebegriff (Kapitel 4.4.) definiert, welcher schließlich im Kontext der Medikalisierung (Kapitel 4.5.) angewandt wird. Vor dem Hintergrund der Science-and-

Technology-Studies gehe ich auf die Konstruktion von „Gruppen“, sowie auf die Relevanz von „Fakten“ (Kapitel 4.7. und 4.8.) in Bezug auf Machtausübung von „Autoritäten“ ein. Den Abschluss bildet ein auf die Empirie bezogenes Fazit, welches sich mit der Frage der „Norm des Hörens“ im Rahmen neuer Technologien der Macht auseinandersetzt.

4 Theoretischer Rahmen

Die Debatte um die Cochlear Implantate verorte ich im Kontext der „Biopolitik“, welche ein „Handlungsfeld oder Teilgebiet der Politik“ ist, das „sich mit der Regulierung und Steuerung von Lebensprozessen beschäftigt“ (Lemke 2007:10f). Im folgenden Kapitel wird das Feld der Biopolitik näher beschrieben, wobei ich mich auf den Machtbegriff von Michel Foucault beziehe. Des Weiteren stütze ich mich auf den Technologiebegriff des Technologischen Determinismus nach Timmermann/Berg (2003), welche mit diesem Begriff eine Wechselwirkung von Technologie und Gesellschaft verorten. Im Kontext der Medikalisierung werde ich außerdem herausarbeiten, welche Funktion hier das Cochlear Implantat als „neue, assistierende Technologie“ hat bzw. haben soll.

4.1 Begriff der Biopolitik

Das Feld der Biopolitik verknüpft medizinische und wissenschaftliche Erkenntnisse und deren technologische Umsetzung mit sozialen und politischen Folgen biotechnologischer Innovationsprozesse (Lemke 2007:12). Es beschäftigt sich mit der Grenze zwischen Leben und Politik. Gegenstand der Biopolitik sind nicht „Menschen als Rechtssubjekte“, sondern deren „*biologische Eigenschaften, die auf der Ebene von Bevölkerungen erhoben werden. Erst durch diese Abstraktionsleistung lassen sich Normen definieren, Standards festlegen und Durchschnittswerte ermitteln*“ (Lemke 2007:13f). Das „Leben“ wird so messbar gemacht, und immer in den Kontext einer definierten Norm gesetzt. (Lemke 2007:13f). Dokumentation, Kategorisierung und Tabellierung von einzelnen Phänomenen (Krankheiten, Behinderungen, Geburten- und Sterblichkeitsraten) werden zur Voraussetzung von gezielter Steuerung der Population. So wird Intervention von außen möglich. Van den Daele beschreibt dies wie folgt:

„Biopolitik reagiert auf Grenzüberschreitungen. Sie reagiert darauf, dass Randbedingungen der menschlichen Natur, die bislang fraglos galten, weil sie jenseits unseres technischen Könnens lagen, verfügbar werden.“ (van den Daele 2005:8, nach Lemke 2007:40)

In der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts kam die „Lebensphilosophie“ als eigenständige Disziplin auf, die sich erstmals mit dem „Leben“ und dem „normativen Kriterium des Gesunden, Guten und Wahren“ (Lemke 2007:19) beschäftigte. Der Begriff der „Biopolitik“ tauchte erstmals zu Beginn der 20. Jahrhunderts auf, und diente vor allem dem Nationalsozialismus als Legitimierung seiner Praktiken, in dem er anthropologische, biologische und medizinische Konzepte und Ideen aufgriff und umgekehrt auf die Theoriebildung und empirische Arbeit in diesen Disziplinen zurückwirkte (Lemke

2007:22f). Die Idee vom „Tod des Anderen, dem Tod der schlechten Rasse“ und dem „Degenerierten und Abnormalen“, als Garant der Sicherung und Wahrung des eigenen „reinen“ Lebens, war nach Michel Foucault die Kernidee des Rassismus, der zugleich Voraussetzung und Ergebnis biopolitischer Praktiken war (Foucault 1976/2003:255).

4.2 Foucaults Konzeption der „Biomacht“

Der französische Soziologe, Philosoph und Historiker Michel Foucault (1926-1984) griff in seinen Werken Phänomene wie Rassismus, Psychiatrie oder Sexualität auf und setzte sich vor diesem Hintergrund mit der Konstruktion von Individuen durch Macht- und Diskursstrukturen auseinander (Sarasin 2005:13). Es ist festzuhalten, dass Foucault in seinen Werken nie explizit zwischen „Biopolitik“ und „Biomacht“ differenziert. Oft gebraucht er beide Wörter in einem Satz, sie scheinen austauschbar. Als „Biopolitik“ bezeichnet Foucault ein Konzept, das sich mit der Gesellschaft als „politisches Problem“, zugleich als „wissenschaftliches und politisches Problem“, als „biologisches Problem“ sowie als ein „Macht-Problem“ beschäftigt (Foucault 1976:245). Als „Biomacht“ bezeichnet Michel Foucault die Beherrschung oder Herrschaft von Technologie über den menschlichen Körper (Foucault 1976:243).

Bei dem Versuch einer Definition könnte man sagen, dass „Biopolitik“ das Feld umfasst, in dem sich „Biomacht“ abspielt, also jenes Terrain markiert, auf dem Biopraktiken am Menschen bzw. am menschlichen Körper ausgeübt werden. Petra Gehring (2006) versucht hier eine genealogische Trennung der beiden Begriffe:

„Biopolitik betrifft den Bereich des politischen Handelns, [...] das absichtsvolle politische Handeln, der „Bereich der bewussten Kalküle“, also wohl in einem etwas lockeren Sinne: die „Politikerpolitik“. Biomacht wäre demgegenüber der Name eines Abstraktums, einer bis zu einem gewissen Grade generalisierbaren Form, die erst durch die Beschreibungs- und die Vergleichsarbeit des Historikers [MF, Anm. SW] Gestalt gewinnt. [...] Biopolitik ist mit großer Wahrscheinlichkeit auch immer im Hinblick auf Biomacht interpretierbar. Weniger sicher ist jedoch, ob ich primär im Feld der Biopolitik (oder gar nur dort) Spuren der Biomacht finde. Methodisch gesehen ist Biopolitik also der phänomenologischere, aber auch der engere und der weniger gut differenzierbare Begriff.“ (Gehring 2006:14)

Es gibt jedoch nicht nur unterschiedliche Definitionen der beiden Begriffe, auch „in sich“ umfasst jeder der Begriffe ein breiteres Spektrum. So lassen sich nach Lemke bei Foucault drei Bedeutungskomponenten des Begriffs der „Biopolitik“ ausmachen (Lemke 2007:48):

- Biopolitik markiert einen historisch markierbaren Umbruch im politischen Denken und Handeln, auch bezogen auf die Machtausübung des Staates;
- Biopolitik spielt eine zentrale Rolle hinsichtlich des Aufkommens von Rassismus, besonders in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts;
- Biopolitik versteht sich als eigene Regierungsform.

Die Genealogie der Biopolitik und der Biomacht sind stets eng miteinander verbunden und variieren in ihren Bedeutungen. Was jedoch beiden Begriffen zuzuschreiben ist, ist die Auseinandersetzung mit der Frage der Ausübung von Macht auf den Menschen und darüber, wie sich diese Macht äußert, wer sie anwendet und was sie beabsichtigt.

Vor dem Kontext seiner Definition von Biopolitik greift Foucault die klassischen Souveränitätstheorien des 17. und 18. Jahrhunderts auf, und beschreibt deren Kernelement in einem Staat als die Ausübung von „Recht über Leben und Tod“ auf den Menschen. Das Recht „über Leben und Tod“ sei jedoch stets unausbalanciert zugunsten des „Rechts des Todes“, dem „Recht des Schwertes“. Foucault ortet hier ein Aufkommen von „Technologien der Macht“, die auf den „individuellen Körper“ angesetzt waren. Ihre Aufgabe war die Überwachung und Kontrolle des menschlichen Körpers zugunsten dessen Leistungsmaximierung (Foucault 1976/2003:242).

Entscheidender Wendepunkt war nach Michel Foucault eine Transformation der Machtausübung auf den Menschen im 19. Jahrhundert, die sich nunmehr mit dem „Recht Leben zu nehmen und sterben zu machen“ (Foucault 1976/2003:241) beschreiben lässt, und als Kernpunkt die Auseinandersetzung des Staates mit dem „Problem“ Leben als zentrale Komponente politischer Macht und deren Ausübung beinhaltet. Dies war nach Foucault zugleich die Etablierung des Staats-Rassismus, der sich durch die „staatliche Kontrolle des Biologischen“ charakterisieren lässt (Foucault 1976/2003:240). Durch diesen historischen Bruch in der Anwendung von Macht entsteht eine neue Machttechnologie, die sich nicht auf den Körper der Individuen, auf den „Individualkörper“, sondern auf den kollektiven Körper einer Bevölkerung richtet (Foucault 1976/2003:239ff;Lemke 2007:51).

Der Staat begann sich mit Krankheiten und dem Tod als „permanente, gesellschaftliche Faktoren“ auseinanderzusetzen. In den Blickpunkt rücken nun nicht „Epidemien“, sondern „Endemien“ als „Form, Natur, Dauer, Ausmaß und Intensität von Krankheit innerhalb einer Bevölkerung“ (Foucault 1976/2003:243). Die Ausübung von Biopolitik sowie die Definition des Interventionsfeldes setzten sich also zusammen aus dem gesammelten „Wissen“ über und innerhalb einer Bevölkerung, wie etwa Geburts- und Sterblichkeitsraten, Angaben zur Häufigkeit von Krankheiten und „verschiedensten biologischen Behinderungen“ („various biological disabilities“, Foucault 1976/2003:245). Diese „Medikalisierung“ der Bevölkerung bedeutete zugleich eine Legitimierung der „Kontrolle über die Beziehungen zwischen Menschen, ihrer Umgebung und ihrem Milieu“: “[a] control over relations between the human race, or human beings insofar as they are a species, insofar as they are living beings, and their environment, the milieu in which they live.“ (Foucault 1976/2003:245).

Foucault verwendet hier den Begriff der Medikalisierung als Umschreibung für die Auswirkungen des medikalen Diskurses auf das menschliche Leben (Conrad 2007:8).⁴ Als „Biomacht“ bezeichnet Michel Foucault die Beherrschung oder Herrschaft von Technologie über den menschlichen Körper (Foucault 1976:243). Es ist eine Macht, die direkt am Körper des Menschen ansetzt und deren Ziel es ist, den Menschen und die biologischen Prozesse zu „kontrollieren“ und zu „regulieren“: “[It is] a matter of taking control of life and the biological process of man-as-species and of ensuring that they are not disciplined but regularized“ (Foucault 1976:246f). Dies betrifft alle Phänomene am

⁴ Der Begriff der Medikalisierung nach Adele Clarke wird in Kapitel 4.5. ausführlicher erklärt.

Stephanie Wrba

Menschen, in die der Staat einzugreifen wünscht, um einen „Ausgleich“ zu schaffen (Foucault 1976:246, siehe auch Nadesan 2008:2ff).

Der Wunsch eines „Ausgleichs“ setzt gleichzeitig immer voraus, dass es innergesellschaftlich etwas gibt, das so nicht bleiben sollte. Dazu gehören nach Foucault auch diverse Anomalien und Behinderungen (Foucault 1976:244f). Um diesen „Ausgleich“ zu erzielen, werden „hierarchisierende Trennungen“ und „Sicherheitsmechanismen“ („security mechanisms“) in Gang gebracht, die zwischen dem „Ungeeigneten und dem Geeigneten, dem Normalen und dem Abnormalen unterscheiden“ sollen (Lemke 2007:64). Diese Trennung bzw. Unterscheidung kann dadurch erfolgen, in dem man eine „Norm“ festlegt, anhand der sich alles zu richten hat, und alles gerichtet sein muss:

„Die Norm, das ist das, was sich auf einen Körper, den man disziplinieren will, ebenso gut anwenden lässt wie auf eine Bevölkerung, die man regulieren will. [...] Die Normalisierungsgesellschaft ist eine Gesellschaft, in der sich entsprechend einer orthogonalen Verknüpfung die Norm der Disziplin und die Norm der Regulierung miteinander verbinden.“ (Foucault 1976/2001:298f)

Foucault bezieht sich hier auch auf Canguilhem (1974, siehe auch Kapitel 4.5.), in dessen Text „Le Normal et le Pathologique“ die Konzeption der „Norm“

*„...keineswegs als Naturgesetz definiert wird, sondern über ihre Fähigkeit, an Bereiche, auf die sie angewandt wird, Anforderungen zu stellen und auf sie Zwang auszuüben. Die Norm trägt mithin einen Machtanspruch in sich. Die Norm ist nicht einfach ein Erkenntnisraster; sie ist ein **Element, von dem aus eine bestimmte Machtausübung begründet und legitimiert werden kann.** [...] Die Funktion der Norm besteht nicht darin, auszuschließen oder zurückzuweisen. Sie ist im Gegenteil immer an eine **positive Technik der Intervention und Transformation**, an eine Art normatives Projekt gebunden.“ (Foucault 1975/2003:71f; Hervorhebung SW)*

Foucault differenziert zwischen zwei Techniken der Macht, die sich seit dem Ende des 18. Jahrhunderts etabliert haben:

- die „disziplinierende“ Technik: diese individualisierte Technik setzt am individuellen Körper an, um ihn und seine Kräfte zu manipulieren (“[the disciplinary power] centers on the body, produces **individualizing effects**, and manipulates the body as a source of forces that have to be rendered both useful and docile“, Foucault 1976/2003:249; Hervorhebung SW)
- die Technik über das Leben: diese setzt nicht am individuellen Körper an, sondern steuert die Phänomene innerhalb einer Bevölkerung, um diese so zu kontrollieren und innerhalb einen Ausgleich, ein Equilibrium als „Schutz“ zu schaffen: “[this technology is] centered upon **life**: a technology which brings together the mass effects characteristic of a population [...] [to achieve] an overall **equilibrium that protects the security of the whole from internal dangers**“ (Foucault 1976/2003:249; Hervorhebung SW)

Der relevante Unterschied zwischen diesen beiden Techniken sei, so Foucault, dass erstere den Körper als individuelle Fläche von Machtausübung nutze, und letztere den Körper durch ganze „biologische Prozesse“ ersetze, wodurch diese auch komplexer sei, weil bei ihr ein System der Koordinierung und Zentralisierung notwendig sei um dies zu erreichen (Foucault 1976/2003:249f).

4.3 „Wissen“ und „Wissenspraktiken“

Foucault geht davon aus, dass Macht auch Wissen oder Verhaltensweisen hervorbringen kann (Ziai 2003:413). Wissen und Macht bedingen bzw. ergänzen sich gegenseitig:

“[T]here is no power relation without the correlative constitution of a field of knowledge, nor any knowledge that does not presuppose and constitute at the same time power relations.” (Foucault 1977, nach Digeser 1992:986)

Dabei verbleibt die Macht „keineswegs auf der Ebene des Bewusstseins, sondern nimmt über die Disziplinartechniken der („sichtbarmachenden“, erfassenden) Überwachung und der (kontrollierenden, sanktionierenden, homogenisierenden) Normalisierung Einfluss auf die Körper der Individuen oder sogar die ganze Bevölkerung“ (Ziai 2003:413).

Der Soziologe Anthony Giddens geht noch einen Schritt weiter als Foucault und spricht nicht nur von einem Einfluss von Macht bzw. Machttechnologien auf den Menschen, sondern von einem „*umgekehrten Kausalprozess*“ von technologischen Innovationen und der Population. So beeinflusse nicht nur die Technologie die Bevölkerung, sondern umgekehrt führen persönliche Entscheidungen zu Phänomenen globalen Ausmaßes. Nach Giddens, wie Lemke schreibt, finde eine ständige Reflexion und Überprüfung der Praktiken durch die AkteurInnen selber statt, wodurch so das Wissen der AkteurInnen „*selbst Bestandteil der Praktiken*“ werde (Lemke 2007:108ff).

Für Annemarie Mol bedeutet Wissen in diesem Fall nicht immer nur „Referenz“, sondern auch Manipulation desselben. Da Praktiken nie losgelöst sind von Personen, Kontexten, und immer mit Werten und Vorstellungen verbunden sind, könne so nie von einem „*Wissen an sich*“ gesprochen werden. Entscheidend sei hier die Frage nach dem Vorgehen, nach dem Handeln in der Praxis selbst (“how are objects handled in practice?“). Mol bezeichnet dies als „Wissenspraktiken“ (“knowledge practices”) (Mol 1999:5). Die soziale Konstruiertheit von Phänomenen wie Krankheiten oder Behinderungen sei auf solche Wissenspraktiken zurückzuführen: “*How are diseases done? By practices.*” (Mol 1999:5) Entscheidend sei, wer an den Praktiken teilnehme, wer sie ausübe, aber auch, wer davon ausgeschlossen werde: “*It depends on everything and everyone that is active while it is being practiced*“ (Mol 1999:32).

Im Kontext von Biopolitik strukturieren „Normalitätskonzepte [...] politische Handlungen und bestimmen dessen Ziele“ (Lemke 2007:47). Für Lemke (2007) ist in diesem Zusammenhang das Verhältnis von Technologien und Regierungspraktiken zu diskutieren:

„[W]ie greifen liberale Regierungsformen auf Körpertechniken und Formen der Selbststeuerung zurück, wie formen sie Interessen, Bedürfnisse und Präferenzstrukturen?“ (Lemke 2007:67)

Es stellen sich hier die Fragen, wie Machstrategien das Wissen vom Leben mobilisieren, und wie Machtprozesse Wissensformen hervorbringen und verbreiten (Lemke 2007:150), und was das letztendlich für Auswirkungen und Effekte auf bestimmte (Gruppen von) Menschen haben kann und soll.

4.4 Entwicklung eines Technologiebegriffs

Für meine Arbeit ist es notwendig, einen Technologiebegriff zu entwickeln, der den Ausgangspunkt für meine Analyse bildet. Ich beziehe mich hier auf einen Text von Timmermann und Berg (2003), in dem die Autoren zwischen drei Technologiebegriffen differenzieren:

- 1. technologischer Determinismus;
- 2. sozialer Essentialismus; und
- 3. "technology-in-practice", den ich als „Technologie in der Praxis“ übersetzen möchte.

Im folgenden Teil werde ich diese drei Technologiebegriffe nach Timmermann/Berg skizzieren, und anschließend herausarbeiten, auf welchen dieser Begriffe ich mich stütze, und was meine Argumente für diese Vorgangsweise sind.

4.4.1 Technologischer Determinismus

Dieser Ansatz geht davon aus, dass Technologie eine treibende politische Kraft in spät-modernen Gesellschaften ist (Timmermann/Berg 2003:99). VertreterInnen dieser Schiene argumentieren, dass Technologie ein Vehikel für Kontrolle und Macht innerhalb einer Gesellschaft darstellt. Die Autoren beziehen sich u.a. auf Elaine Denny (1994, nach Timmermann/Berg), die aus feministischer Perspektive In-Vitro-Sterilisation auch als Teil des männlichen Bestrebens, Macht über die Frau und den biologischen Prozess der Sexualität zu erlangen, wertet. „Macht“ bedeutet nach Michel Foucault die Kontrolle von gesellschaftlichen Prozessen (Foucault 1976/2003:242ff). Durch die Anwendung von Technologien werden auf die Personen, an denen diese Anwendung stattfindet, bestimmte Machtformen (re-) produziert, die den Wunsch von Kontrolle und Beherrschung zugunsten eines innergesellschaftlichen „Ausgleichs“ verwirklichen sollen, dem eine „Norm“ zugrunde liegt, an die diese Technologie „heranführen“ soll. Technologien werden so zum „Motor“, zum „politischen Werkzeug“ von Macht (Timmermann/Berg 2003:100). Beim technologischen Determinismus geht es also nicht um die „Analyse“ von Technik und Technologie, sondern um deren Status und um die Konstruktion von neuen, sozialen Ordnungen (Timmermann/Berg 2003:100).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass der technologische Determinismus von einer starken Rolle von Technologie in der Gesellschaft ausgeht, und ebenfalls von einer Rückwirkung von gesellschaftlichen Determinanten auf die Entwicklung von Technologie. Im Gegensatz dazu steht der Begriff des sozialen Essentialismus.

4.4.2 Sozialer Essentialismus

Dieser Begriff geht von Technologie als "*blank slate*", als „blanke Tafel“ aus (Timmermann/Berg 2003:101ff). Technologie ist für sich genommen ein passiver, von der Gesellschaft losgelöster Faktor, der erst durch seine Anwendung von den AkteurInnen interpretiert wird. Technologie wird so zum „soziologischen Katalysator“, der als Werkzeug für die Herausbildung von "meanings" dient, von selber aber nicht handelt oder gesellschaftliche Prozesse in Gang bringt.

Die Herstellung von sozialen oder gesellschaftlichen Ordnungen, die durch die Anwendung von Technologien ausgelöst werden, wird negiert. Stattdessen werden „Technologien“ erst in Interaktion von handelnden Personen geformt und dienen als Instrument, das von sozialen AkteurInnen mobilisiert wurde. Konsequenz dieser Handlung sind kulturelle Unterschiede in deren Bedeutung und Wahrnehmung.

Der Begriff des sozialen Essentialismus grenzt sich von den Science-and-Technology-Studies (siehe Kapitel 4.5.) ab, die von einer Wechselwirkung von Technologie und Gesellschaft ausgehen. In der einseitigen Perspektive auf Technologie als „blank slate“ sehen die Autoren die Schwäche dieses Technologiebegriffs.

4.4.3 Technologie in der Praxis

Der Begriff der „Technologie in der Praxis“ sieht Technologie als einen Akteur in einer Reihe von vielen innerhalb eines gesellschaftlichen Prozesses. Dieser Ansatz sieht die Schwierigkeit darin, eine Technologie als „reine Technologie“ herauszukristallisieren, da diese eingebettet ist in und verbunden ist mit Gruppen, Praktiken, „ExpertInnen“ (Timmermann/Berg verwenden den Begriff „professionals“) und PatientInnen. Technologie wird somit weder als „Super“-Akteur“ (Timmermann/Berg 2003:104), noch als „blank slate“ gesehen, sondern als aktives Element, das seine Bedeutung von „sozial“ und „technologisch“ innerhalb des Handlungsprozesses in einem Netzwerk zugeschrieben bekommt, womit sich mit dem Begriff der „Technologie in der Praxis“ an die Akteur-Netzwerk-Theorie⁵ anschließen lässt (Timmermann/Berg 2003:107).

Nach Timmermann/Berg ist ein Fokus auf diesen Technologiebegriff - theoretisch wie politisch - relevant, da so ein Eindruck darüber gewonnen werden kann, wie verschiedenste Technologien dazu beitragen, verschiedenste Welten zu produzieren (Timmermann/Berg 2003:109).

Mein Verständnis von Technologie, welches der Ausgangspunkt für meine Arbeit ist, lässt sich mit dem Begriff des „technologischen Determinismus“ nach Timmermann/Berg beschreiben: Technik und Technologie sind keine losgelösten Faktoren, sondern haben direkten Einfluss auf unsere Gesellschaft, und werden von ihr wiederum „geformt“. Diese ständige Verbindung erzeugt ein Wechselverhältnis, in dem sich beide gegenseitig beeinflussen. Der Anwendung von technologischen Innovationen kann dabei eine Machtrolle zugeschrieben werden, die mit bestimmten Interessen der handelnden AkteurInnen verbunden ist. Mit dem Wunsch eines Ausgleichs durch die Heranführung an eine „Norm“ mit Hilfe jener Technologien wird auch ein neues Verständnis von Gesellschaften und vom Menschen geschaffen. Greift man in diesem Zusammenhang das Beispiel des Cochlear Implantats auf, das gehörlose Menschen an die „Norm des Hörens“ heranführen soll, so stellen sich grundlegende Fragen darüber, wie sich diese produzierten Machtstrukturen auf das Leben und die soziale Interaktion von betroffenen Menschen auswirken, was das für diese Menschen bedeutet und auch, welche Auswir-

⁵ Die *Akteur-Netzwerk-Theorie*, die vor allem von Callon, Latour und Law entwickelt wurde, erforscht die Art und Weise, wie durch das Zusammenspiel von AkteurInnen in Netzwerken unsere Gesellschaft stabilisiert wird (Brown/Webster 2004:33).

Stephanie Wrba

kungen das für die Gehörlosen-Community hat.

Der Begriff des „sozialen Essentialismus“ nach Timmermann/Berg schreibt den „meanings“ von Technologie innerhalb einer Gesellschaft zwar eine große Bedeutung zu, jedoch wird die Komponente des direkten Einflusses von Technologie auf die Gesellschaft negiert. Aus meiner Sicht ist dies eine sehr einseitige Auffassung, die im Fall meiner Analyse nicht anzuwenden ist.

Der Begriff der „Technologie in der Praxis“ geht stark von einer Akteur-Netzwerk-Perspektive aus (Timmermann/Berg 2003:107), die nicht die Richtung ist, aus der ich mich an die Behandlung meines Themas annähern möchte. Welche Rolle nun „assistierende Technologien“ im Kontext des Begriffs des „technologischen Determinismus“ einnehmen, werde ich im nächsten Kapitel behandeln, ebenso wie die Rolle des Cochlear Implantats als assistierende Technologie im Kontext von „Medikalisierung“.

4.5 Assistierende Technologien im Kontext von „Medikalisierung“

Das Feld der assistierenden Technologien (AT) ist noch relativ jung und breit gefasst. Nach Scherer (2003:4) umfassen assistierende Technologien alle Gegenstände, durch die die Unabhängigkeit von Menschen mit physischen Beeinträchtigungen oder Behinderungen gewährleistet wird. So zählen elektrische Rollstühle, sowie Sehhilfen, akustische und visuelle Hilfsmittel ebenso dazu wie Prothesen. Das Cochlear Implantat, in der Medizin auch als „Innenohr-Prothese“ bezeichnet, gehört ebenfalls zu den assistierenden Technologien. Das Resultat in deren Anwendung soll den betroffenen Personen mehr „Möglichkeiten“ bieten, eine Maximierung des persönlichen Potentials sowie die Kommunikationspartizipation erleichtern (Scherer 2003:4ff). Assistierende Technologien werden daher oft in einem Atemzug mit „Lebensqualität“ genannt. Grundlage dieser Lebensqualität, die Scherer als „globale Konstruktion“ bezeichnet (Scherer 2003:9), sind Normvorstellungen darüber, wie ein „qualitatives Leben“ sein soll, was dieses Leben beinhalten soll bzw. auch, was nicht zu einem qualitativen Leben gehört. Dies beinhaltet auch Vorstellungen von „krank sein“ und „gesund sein“. Assistierende Technologien sollen so auch Menschen „normalisieren“, sie an eine bestimmte Norm heranführen.

Im Laufe der Geschichte gab es Veränderungen in der allgemeinen Auffassung von „gesund“ und „krank“, der Begriff der „Gesundheit“ ist somit stets ein Vehikel historischer Transformationen. Seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts gab es eine zunehmende Zuschreibung von Aspekten des Lebens zu nunmehr „medikalen Problemen“ (Burri/Dumit 2007:4). Bestimmte Phänomene wurden unter dem „Deckmantel der Medizin“ als behandelbar und korrigierbar zusammengefasst. Diese Transformation wird als „Medikalisierung“ bezeichnet⁶. Diese rückte in den vergangenen Jahren zunehmend in den Blickwinkel der Sozialwissenschaften, die sich mit der Entstehung der „neuen Kategorienbildung“ von „krank“ und „gesund“ auseinandersetzen; wie also das „Nor-

⁶ Foucault verwendete bereits in seinen Werken der 1970er den Begriff „Medikalisierung“. Näheres hierzu siehe Kapitel 4.5.

male“ zum „Pathologischen“ wurde (nach Canguilhem 1974; Conrad 2007:13; Burri/Dumit 2007:1).

Nach Irving Zola beschreibt der Begriff der Medikalisierung einen Prozess, der immer mehr Aspekte des täglichen Lebens unter „medikale Dominanz und Einfluss“ stellt (Conrad 2007:7). Conrad bezeichnet Medikalisierung als die Zunahme der medikalen, sozialen Kontrolle über das menschliche Leben: “Medicalization increases the amount of medical social control over human behaviour“ (Conrad 2007:8). Adele Clarke (Clarke et al. 2003) umfasst mit der Konzeption der „Biomedikalisierung“ auch die medizinischen Praktiken, die aus technologischen Transformationen resultieren, und schreibt dem kulturellen Kontext, in dem diese vorkommen, große Relevanz zu. Burri und Dumit beziehen sich hier auf Clarke und schreiben: “*Biomedical practices are situated in the context of the larger developments in science, medicine and society; many science and technology studies (STS) scholars have shown how biomedical knowledge production is embedded in and shaped by cultural contexts*“ (Burri/Dumit 2007:1). Die Anwendung von Technologie im und am Körper kann nach Clarke im foucaultschen Sinn als “biomedical governance“ bezeichnet werden: durch die arbeitende Technik bleibt der menschliche Körper nicht länger ein „statisches“ Objekt, sondern wird „flexibel“ und zur Zielscheibe biomedizinischer Praktiken (Clarke 2003:20).

Ich möchte hier drei Punkte hervorheben, die Brown und Webster (Brown/Webster 2004: 23) in der Transformation in der Sichtweise auf den menschlichen Körper hinter dem Aspekt historischer und technologischer Entwicklungen orten:

- Das biomedizinische Modell des Körpers vereint Klassifikatoren für „normal“ und „abnormal“, die durch technologisches Wissen reproduziert und verbreitet werden.
- Die Medikalisierung ist Ausdruck von „Technologien der Macht“, welche den menschlichen Körper als moralisches und klinisches Objekt „regulieren“.
- Der Körper wird durch die Anwendung neuer Technologien nicht mehr als eine Einheit betrachtet, sondern wird durch „Maßnahmen“, die auf einzelne Phänomene oder Aspekte des Körpers abzielen, „zerlegt“.

Welche Rolle spielt nun das Cochlear Implantat als assistierende Technologie im Kontext der Medikalisierung?

Durch die Option der Einpflanzung eines Cochlear Implantats bei einem gehörlos geborenen Menschen hat sich das „Defizit Gehörlosigkeit“ von einem „nicht-veränderbaren Zustand“ zu einer „behandelbaren Krankheit“ gewandelt. Das „Defizit“ lässt sich nun „korrigieren“, „Gehörlosigkeit“ ist „heilbar“ geworden. Gehörlose Menschen sehen sich nun mit einer Technologie konfrontiert, die ihre Art zu leben grundsätzlich in Frage stellt, und diese Menschen behandeln möchte. Gehörlose Menschen werden so zu einem „medizinischen Problem“, und im foucaultschen Sinn gleichzeitig zu einem „politischen Problem“ (Foucault 1976:245; siehe Kapitel 4.2.). Der Aspekt der „Korrektur“ und der Verbindung von Technik-Mensch wird bei einem Cochlear Implantat noch einmal verstärkt, da durch das „Hineinoperieren“ des Implantats in einen Menschen eine „invasive“ Technik, also im Körper einer Person, arbeitet, die nicht von außen etwas zu korrigieren versucht, sondern im Menschen ansetzt und innerkörperliche Prozesse verändert und steuert.

Stephanie Wrba

Aus meiner Perspektive lässt sich der Begriff des technologischen Determinismus auf die assistierenden Technologien sehr gut anwenden, da hier eine tatsächliche Verknüpfung von Technologie und Mensch stattfindet. Technische/technologische Veränderungen lösen nicht nur gesellschaftliche Änderungen aus, sondern setzen wiederum auch eine solche bereits vorausgegangene Änderung der Gesellschaft voraus. In Bezug auf assistierende Technologien hebt Scherer (2002:7f) hervor, dass diese auf soziale und gesellschaftliche (Ver-) Änderungen auch „reagieren“: “[Assistive technologies] react to and act on changes in legislation, public policy and societal priorities, and attitude toward people with disabilities and the rehabilitation delivery system“.

Assistierende Technologien sollen etwas Bestimmtes am Menschen bzw. am menschlichen Körper „bewirken“ und sind somit immer mit bestimmten innergesellschaftlichen „Normvorstellungen“ verbunden. Durch die Anwendung von Technologie im und am Körper wird diese auch Teil des persönlichen Lebens und Teil der Identität (Scherer 2003:9), es besteht also eine „Bindung“ zwischen Mensch und Technologie.

Mit dieser Verbindung von Technologie und Gesellschaft setzen sich die Science-and-Technology-Studies (STS) auseinander. In den letzten 25 Jahren haben sie sich als eigenes akademisches Feld entwickelt. Sie beschäftigen sich mit Wissenschaft, Technik und Gesellschaft und versuchen aufzuzeigen, „wie diese mit unseren Kollektiven und Subjekten verwoben“ sind (Latour 1991/2008:10). Im nächsten Kapitel werde ich näher auf die STS eingehen, und in diesem Zusammenhang die Verbindung von Mensch und Technik als „Hybridisierung“ diskutieren.

4.6 „Hybridisierung“, „Mischwesen“ und das „Nicht-Menschliche“

Die Science-and-Technology-Studies (STS) erforschen die „sozialen und kulturellen Fundamente von Wissenschaft und Technologie“ und stellen diese in einen größeren sozialen und materiellen Kontext (Fuller 2006:1;4). Technik und Technologie haben somit stets auch eine „kulturelle Bedeutung“ innerhalb einer Gesellschaft (Brown/Webster 2004:1).

Geht man davon aus, dass (assistierende) Technologie im menschlichen Körper nicht etwas vom Menschen Losgelöstes ist, sondern mit der Person eine Bindung eingeht, stellt sich die Frage, wie diese Bindung beschaffen ist und was bzw. welche Veränderungen sie bewirkt (Latour 2009:363).

Für Bruno Latour beinhalten Techniken - und das zu einem wesentlichen Teil, auch eine soziale bzw. gesellschaftliche Komponente:

“Do these products of science and technics escape from the system of complicated alliances with which politics are managed, for instance? Are they less ‘social’ as people often naively say? Most unlikely; if they had to be qualified in these terms – which they don’t – they would have to be described as more, much more ‘social’.” (Latour 1987:139)

Durch den Einsatz von Technik und Technologie sollen Menschen auch „normalisiert“ werden. Dazu ist aber auch immer eine Definition dessen nötig, was innerhalb einer

Gesellschaft als „normal“ oder als „Norm“ betrachtet wird. Canguilhem beschreibt das „Normale“ als „das, was so ist wie es sein soll; das, was für die Mehrzahl der Vertreter einer bestimmten Gattung zutrifft oder was den Durchschnitt bzw. die Maßeinheit eines messbaren Merkmals ausmacht“ (nach Canguilhem 1974:81). Diese Definition des „Normalen“ lässt sich verknüpfen mit medizinischen Praktiken, bei denen nach Brown und Webster ein „typical body“, ein „Durchschnitts-Körper“ als „Standard-Modell“ dient:

“In short, conventional medicine assumes that there is a typical body that has a typical lifecourse, one that allows medical science to construct standardized models of „normal“ and „abnormal“ bodies [...].” (Brown/Webster 2004, nach Mulkey: 4, Hervorhebung SW)

Brown und Webster gehen zudem davon aus, dass der Einsatz von Technologie im und am Körper eine Herausforderung ist für die grundlegende Frage nach unserer menschlichen bzw. nicht-menschlichen Identität (Brown/Webster 2004:2).

In „*Wir sind nie modern gewesen*“ geht Bruno Latour (1991/2008) der Frage nach, was denn eigentlich das „Moderne“ an unserer Moderne sei, und diskutiert damit in Zusammenhang den Status von „Mischwesen“ und „Hybriden“ in unserer Gesellschaft. Hierzu meint Latour:

„Was unsere Verfassung [...] autorisiert ist die beschleunigte Sozialisierung nicht-menschlicher Wesen, weil sie diesen nie erlaubt als Elemente der „wirklichen Gesellschaft“ in Erscheinung zu treten.“ (Latour 1991/2008:59)

Die Existenz von „Hybriden“ stelle eine Gesellschaft vor neue Herausforderungen, welche sich mit deren Anerkennung bzw. mit einer gesellschaftlichen „Reinigung“ von diesen Wesen auseinandersetze: „Hybriden stellen für sie [die Modernen, Anm. SW] etwas Schreckliches dar, das es um jeden Preis zu vermeiden gilt – durch unentwegte und sogar manische Reinigung.“ Nach Latour gäbe es jedoch „*ebenso viele Reinigungsprozesse wie Kollektive*“ (Latour 1991/2008:148). Die direkte Folge dieses „*Nicht-Denken-Wollens*“ der neuen Identität dieser neuen Wesen, dieser „*Mischwesen*“ sei demnach deren „unkontrollierbare Ausbreitung“:

„...das Objekt, Konstrukteur des Sozialen, aus der sozialen Welt ausgestoßen, einer transzendenten Welt zugeschrieben, die dennoch nicht göttlich ist; dieses Objekt produziert seinerseits durch Kontrast ein freischwebendes Subjekt, das Träger von Recht und Moralität ist.“ (Latour 1991/2008:148)

Blickt man nun auf den Einsatz von assistierenden Technologien, so soll deren „Sinn und Zweck“ auch die Ersetzung bzw. (Wieder-)Herstellung von etwas Nicht-Vorhandenem sein. Latour stellt hier die Frage, ob durch diese „Wiederherstellung“ durch Technik der Mensch wieder zum „Menschen“ wird, oder ob dadurch ein Hybrid, ein Misch-Wesen aus Natur und Technik, entsteht (Latour 1991/2008:148).

Geht man nun davon aus, dass durch die „Hybridisierung“ ein Misch-Wesen entstanden ist, stellt sich zugleich die Frage, wie diese „einzuordnen“ sind, wie gesellschaftlich mit diesen „Hybriden“ umgegangen wird: „Wie die Geophysiker müssen auch wir hinabsteigen und uns zu jenen Orten nähern, wo die Mischwesen entstehen, *die sehr viel spä-*

Stephanie Wrba

ter zu Natur oder zu Sozialem werden“ (Latour 1991/2008:117, Hervorhebung SW). Doch was bedeutet in diesem Zusammenhang „Natur“ und „das Soziale“?

Wenn „Hybride“ erst „sehr viel später“ zu „Sozialem“ werden, impliziert das aus meiner Perspektive zugleich, dass sie nicht Teil des „Sozialen“ sind. Aber war nicht die Anwendung von Technologie, die „Hybridisierung“ auch Voraussetzung für eine Zugehörigkeit zu genau diesem „Sozialen“; zum „Normalen“? Nimmt man an, dass die Anwendung von Technologie daraus resultierte, dass etwas „nicht vorhanden“ war, oder etwas „ersetzt“ werden musste, so sollte diese Technologie einen „Ausgleich“ anstreben, der den menschlichen Körper an eine gewünschte „Norm“ heranführt.

„Durch die Weigerung, die Quasi-Objekte zu denken, wird jedoch die Maschine zur Erzeugung von Unterschieden erst in Gang gesetzt.“ (Latour 1991/2008:148)

Mit dieser Technologie wurde nun zwar die „Wiederherstellung“ bzw. der Ausgleich erzielt, gleichzeitig wird das Subjekt aber aufgrund des Effekts der „Hybridisierung“ wiederum als „nicht-normal“ betrachtet, als „nicht zugehörig“ zum „Sozialen“. Was nun daraus resultiert ist eine neue „Kategorie Mensch“, eine neue Sichtweise auf den Menschen, sowie auf den eigenen Körper, der durch den Einsatz und die Anwendung von Technik und Technologie hervorgerufen wird. Diese Transformation bewirkt auch eine neue Identität; die Technologie wird so selbst Teil der menschlichen Identität. Identität ist die Ausverhandlung mit sich selber und in der Interaktion mit anderen Menschen (Clarke 2003:20).

Der Erfahrung des Lebens mit einer Technologie steht eine Erfahrung ohne diese Technologie gegenüber: bei dem Cochlear Implantat kommt dies deutlich bei dessen Entfernung (z.B. beim Duschen, beim Sport) oder beim technischen Ausfall (durch leere Batterien⁷) zum Ausdruck. Entscheidend ist in jedem Fall, was durch das „Ausschalten“ bzw. das „Deaktivieren“ der Technologie mit der betroffenen Person geschieht. Im Fall des Cochlear Implantats verändert in einem Augenblick das Entfernen des CIs die Person: es entsteht so eine Dichotomie am Menschen, die Dichotomie von hörend und nicht-hörend. Durch das on-off wird praktisch von einer Sekunde auf die andere der „Status“ einer Person verändert. Dies bedeutet eine veränderte Wahrnehmung des eigenen Körpers durch die Person, eine Veränderung der Wahrnehmung durch Außenstehende, sowie eine neue, veränderte Sicht und ein neues Verständnis der eigenen Identität (Wolbring 2011). Die Anwendung von Technologien am und im Körper schafft so multiple Realitäten, die auch immer in einem Verhältnis zur Umwelt stehen.

4.7 Die Konstruktion von Gruppen

Die Anwendung von Technik am und im menschlichen Körper beeinflusst das soziale Verhalten von und zwischen Menschen. Latour geht hier davon aus, dass, indem man

⁷ Eine interessante Demonstration dessen, was bei einem technischen Ausfall des CIs während einer Talk-Show mit der Person geschieht, zeigt sich in der Aufzeichnung der Sendung „Quarks und Co“ vom 30.11.2010. Link: <http://www.ardmediathek.de/ard/servlet/content/3517136?documentId=5973392> (dl.27.8.11)

begreift, was diese Technik am Menschen und mit dem Menschen macht, man so auch „den Menschen selber“ begreift: *“Understanding what facts and machines are is the same task as understanding who the people are. If you describe the controlling elements that have been gathered together you will **understand the groups which are controlled**”* (Latour 1987:140, Hervorhebung SW).

Bei der Schaffung dieser „kontrollierten Gruppen“ durch AkteurInnen könne die Anwendung von Technologie bei jenen Menschen, für die diese Technologie „bestimmt ist“; „optimal“ adaptiert werden (Latour 1987:115f). Eigenschaft jener Gruppen ist, dass nach Meinung deren KonstrukteurInnen alle Menschen innerhalb einer Gruppe ein „Merkmal“ teilen (beispielsweise eine Krankheit oder eine Behinderung). Indem man nun Subjekte zu einem Kollektiv zusammenfasst, wird dadurch die/der Einzelne leichter „kontrollierbar“ und „regierbar“. Was nun aber nach Latour oft den Analysten und Herstellern der neuen Technologie nicht bewusst ist, ist die Tatsache, dass diese „kontrollierten Gruppen“ eben nicht eine notwendige Voraussetzung für Anwendung von Technik und Technologie sind, sondern bereits als Konsequenz dieser Anwendungen resultieren: *“[T]he very groups, the very interests that [the analysts] use as causes in their explanations are the consequence of an artificial extraction and purification of a handful of links from these ideas, theories or machines.”* (Latour 1987:141)

Gruppenbildung setzt voraus, dass die Menschen, die zu einer Gruppe zusammengefasst werden, etwas gemeinsam haben bzw. nicht haben, das sie von anderen Menschen außerhalb dieser Gruppen unterscheidet. Als Folge bilden sich innerhalb dieser Gruppen „Identitäten“ heraus, die eine eigene „Kultur der Gruppe“ schaffen. Bei der Gehörlosen-Gemeinschaft findet diese „Gruppen- und Identitätsbildung“ von außen sehr deutlich statt: Vorstellungen über „diese“ Menschen werden von Menschen außerhalb dieser „Gruppe“ projiziert und prägen wiederum das eigene Selbstverständnis der konstruierten „Gruppe“. Nach Latour resultiert dieser Prozess der „Kulturschaffung“ aus einer Auseinandersetzung mit denen außerhalb der Gruppe, die bereits zuvor stattgefunden haben muss:

*“What are often called ‘structure of language’, ‘taxonomy’, ‘culture’, ‘paradigm’ or ‘society’ can all be used to define one another: these are some of that words used to summarise the set of elements that appear to be tied to a claim that is in dispute. These terms always have a very vague definition because it is only when there is a dispute, as long as it lasts, and depending on the strength exerted by dissenters that words such as ‘culture’, ‘paradigm’ or ‘society’ may receive a precise meaning. [...] In other words, **no one lives in a ‘culture’, shares a ‘paradigm’, or belongs to a ‘society’ before he or she clashes with others. The emergence of these worlds is one consequence of building longer networks and of crossing other people’s paths.**”*(Latour 1987:201; Fettes Hervorhebung SW)

Aus meiner Perspektive ist die Bildung von Gruppen oder Kollektiven auch immer das Ergebnis einer „doppelt konstruierten Identität“. Manuel Castells definiert „Identität“ als *“the process of construction of meaning on the basis of a cultural attribute, or a related set of cultural attributes, that is given priority over other sources of meaning“* (Castells 1997/2004:6).

Castells (1997/2004:8) unterscheidet zwischen drei Formen der „Identität“:

- 1. die legitimierende Identität (“legitimizing identity“): Diese Identität wird von der Gesellschaft und ihren dominierenden Institutionen vorgegeben, und ist somit eine Konstruktion aus der “top down“-Perspektive (Bsp.: „Gehörlose Menschen sind zu bemitleiden, weil sie nichts hören.“).
- 2. die Widerstands-Identität (“resistance identity“): Sie wird durch die stigmatisierten und unterdrückten AkteurInnen selbst hervorgebracht, und kämpft aus der “bottom up“-Perspektive gegen die erzeugten Bilder der „legitimierenden Identität“. (Bsp. Gehörlosen-Perspektive: „Wir sind nicht behindert, sondern eine Sprachgemeinschaft.“ Bsp. CI-TrägerInnen: „*Wir sind keine Verräter, nur weil wir uns für die Anwendung eines Cochlear Implantats entschließen.*“)
- 3. “project identity“: AkteurInnen schaffen eine neue Identität, welche ihre Position innerhalb einer Gesellschaft festigen soll, und im Gegensatz zur “resistance identity“ nicht nur passiven Widerstand leistet, sondern sich aktiv aus der “bottom up“-Perspektive innergesellschaftlich etabliert. (Bsp. Gehörlosen-Perspektive und CI-TrägerInnen: Gründung von Vereinen, Organisation, Internet-Auftritte)

Identitätsbildung findet also oft im Kontext von Machtverhältnissen statt (Castells 1997/2004:7): zum einen erfolgt Identitätsbildung durch Gruppenbildung von außen durch andere, zum anderen etabliert sich als Folge der Gruppenbildung eine eigenen Identität innerhalb dieser Gruppen. Diese Identitäten stehen immer in einer Wechselwirkung zueinander und beeinflussen sich gegenseitig, wodurch die eine Identität ständig die jeweils andere prägt und verändert (Brunnberg 2008:180). So entstehen immer wieder neue Sichtweisen auf eine Gruppe. Und umgekehrt gibt es innerhalb einer Gruppe so viele Identitäten wie es „Gruppenmitglieder“ gibt, was Castells als “plurality of identities“ (Castells 1997/2004:6) bezeichnet.

4.8 Faktenbildung und das “argument of authority“

Der Kontext, in dem Technologie auftaucht, ist von großer Relevanz, denn “no technology speaks for itself“ (Brown/Webster 2004), es braucht immer einen bestimmten (gesellschaftlichen bzw. persönlichen) Rahmen, von dem aus über ein Thema gesprochen wird und durch den Menschen ihren Zugang zur Thematik haben.

Die Annahme, dass es eine Version der Welt als “mirror of the world“ (Brown/Webster 2004: 31) gibt, wird in den STS negiert. Stattdessen wird die Welt als ein Konstrukt verschiedenster sozialer und soziokultureller Interpretationen, Praktiken und Techniken (Brown/Webster 2004: 31) verstanden. Es gibt also nie nur ein Verständnis von der Realität, sondern viele verschiedene zur selben Zeit, die auch in einem gegenseitigen Spannungsverhältnis stehen können. So bringen neue AkteurInnen auch wieder neue Sichtweisen, neue „Realitäten“ in ein Feld hinein (Mol 1999:75), und sind somit nie unabhängig: “There are no independent actors standing outside reality“ (Mol 1999:179).

In diesem Zusammenhang steht auch die Bildung von „Fakten“, die eine Grundlage jeder empirischen Analyse bilden: “[Facts] break the ground for our analysis.” (Latour 1987:25) Eine Grundannahme der STS ist, dass „Fakten“ als Statements und empirisches Material durch einen kollektiven Prozess als solche konstruiert wurden und wer-

den (Latour 1987:29/25;41). Die Entscheidung, welche „Information“ oder welches „Material“ sich letztendlich als „Faktum“ durchsetzt, ist das Ergebnis von ständigen Ausverhandlungen der Interessen zwischen den einzelnen AkteurInnen und Akteursgruppen. Eine wichtige Rolle spielt hier das „argument of authority“ (Latour 1987:31), durch das einzelnen AkteurInnen eine höhere Autorität eingeräumt wird, wodurch wieder Machtprozesse in Gang gesetzt werden, die so einen direkten Einfluss auf die Faktenbildung haben. Die Bildung von Fakten ist so auch nie ein Prozess, der losgelöst von Werten („values“) stattfindet. Mol stellt hier die Frage, ob durch bestimmte Wert- und Normvorstellungen sich diese dann auch in den Fakten selber widerspiegeln: „What if values reside inside the facts? (Mol 1999:171, Hervorhebung SW)).

Es ist stets relevant zu hinterfragen, weshalb bestimmte AkteurInnen bestimmte Fakten als wichtig erachten, bzw. wie und durch wen diese Fakten zustande gekommen sind, und was für eine Absicht der AkteurInnen/Akteursgruppen hinter dieser Faktenbildung besteht. Denn, so Latour, eine Information ist für sich selbst genommen noch kein Faktum, sie wird erst später durch einen kollektiven Prozess als solche produziert: „By itself a given sentence is neither a fact nor a fiction; it is made so by others, later on.“ (Latour 1987:25) Die Konstruktion von „Fakten“ und „Wissen“ ist ein Prozess, dem bestimmte Interessen zugrunde liegen, und in dem sich Machtverhältnisse widerspiegeln.

4.9 Fazit

Die Forschungsarbeiten der vergangenen zwanzig Jahre brachten zahlreiche technologische Innovationen im Bereich der assistierenden Technologien hervor, wodurch die „Beherrschung“ und „Regulierung“ des menschlichen Körpers neue Ausmaße erlangt hat.

Michel Foucaults Normbegriff ging von „disziplinierenden“ Techniken der Macht aus, die am menschlichen Körper ansetzen, um dessen Kräfte zu manipulieren (Foucault 1976/2003:249, siehe Kapitel 4.2.). Mit den assistierenden Technologien kommt nun eine neue Technologie der Macht auf, die nicht nur als „kollektive Regulierungsmaßnahme“ eingesetzt wird, um die Gesellschaft einer gewünschten „Norm“ anzunähern, sondern die individuell am menschlichen Körper ansetzt. Durch diese Anwendung im Körper wird eine neue Perspektive geschaffen: die des on-off des Implantats, wodurch multiple und hybridisierende Realitäten am eigenen Körper geschaffen werden.

Was bedeutet das nun für die „Norm“ des Hörens?

Nach dem Begriff des technologischen Determinismus bringen gesellschaftliche Prozesse neue Technologien hervor, umgekehrt sind Technologien der „Motor“ für gesellschaftliche Transformationen. Wenn also Technologien auf bestimmte „Gruppen“ von Menschen Macht ausüben, stellen sich grundlegende Fragen nach den Konsequenzen, die sich daraus ergeben. Nicht nur gibt es eine angestrebte „Normierung“, die Schaffung eines Ausgleichs und der „Korrektur“ des „Mangels Gehörlosigkeit“ hin zur „Norm des Hörens“ direkt am menschlichen Körper, sondern durch diese neuen Technologien der

Stephanie Wrba

Macht wird die Existenzberechtigung einer ganzen „Gruppe“, die sich als Sprach- und Kulturgemeinschaft versteht (siehe hier Kapitel 8.3.2.), in Frage gestellt. Es stellt sich ebenso die Frage, was das Cochlear Implantat - und das aus welcher Perspektive - am Menschen bewirken soll, bzw. „what kinds of people we wish to become“ (Cooper 2007:565). Bereits in dem Moment, in dem man sich für die Anwendung dieser Technologie entscheidet, werden Machtprozesse deutlich in Gang gebracht, die zwischen „normal“ und „nicht-normal“ unterscheiden bzw. werten. Durch das Bestreben einer Kompensation von „Gehörlosigkeit“, sowie der Schaffung einer „Normalisierungsgesellschaft“ (Foucault 1976/2001:298) entsteht ein Spannungsfeld, in dem sich verschiedene Perspektiven und Ansichten verschiedenster AkteurInnen gegenüberstehen, und in dem sich Hierarchien der Macht zugunsten der „Norm des Hörens“ (re-)produzieren. Entscheidend sind hier stets das Selbstverständnis *von* Menschen sowie die Sicht *auf diese* Menschen.

In diesem Spannungsfeld sind für mich deutlich Machtstrukturen erkennbar, die auf bestimmten Normvorstellungen beruhen, und die durch den Einsatz neuer, assistierender Technologien noch verstärkt werden. Durch die sich herausbildende „Opposition“ bzw. „Widerstandsbewegung“ der Gehörlosen-Community durch die Anwendung von Technologie als „Heilung“ und „Lösung“ von Gehörlosigkeit, und der im Gegensatz dazu sich formierenden „Opposition der Opposition“ der CI-TrägerInnen, kann durch das Gouvernementalitätskonzept Foucaults dieses Spannungsfeld aus meiner Sicht gut analysiert werden. Mit der Verknüpfung von STS und Foucaults Biomacht-Konzeption, vor dem Hintergrund der Medikalisierung von „Gehörlosigkeit“ durch assistierende Technologien habe ich den Rahmen geschaffen, durch den ich mich der Debatte um die Cochlear Implantate annähern werde.

5 Wer oder was ist „gehörlos“? Zur Klärung von Begriffen und Bezeichnungen

Durch Begriffe und Bezeichnungen für Personen und Personen“gruppen“ werden bestimmte „Bilder“ vermittelt, oder, wie Davidson (2006) schreibt, „They mark how certain bodies are interpreted and read“ (Davidson 2006:119).

Die Bezeichnung von gehörlosen Menschen als „Gruppe“ ist aus meiner Perspektive nicht zulässig, da es keine „Gruppen-Homogenität“ in diesem Sinn gibt. Die Selbstzuschreibungen innerhalb dieser „Gruppe“ sind sehr unterschiedlich. Es wird grundsätzlich unterschieden zwischen:

- gehörlos geborenen Menschen, die in der Fachsprache als “signing deaf“ bezeichnet werden;
- (spät-)ertaubten Menschen (“deafened“)
- schwerhörigen Menschen (“hard of hearing“)
- taubblinden Menschen (“deaf blind“)

CI-TrägerInnen befinden sich hier in einem „Graubereich“, da sie durch das CI ein mehr oder weniger „gutes“ Hörergebnis haben, und auf der anderen Seite beim Aus-

schalten oder Entfernen des Geräts gehörlos sind. Es gibt unterschiedliche Ansichten darüber, ob CI-TrägerInnen nun „gehörlos“ oder „hörend“ sind, was zu einer grundlegenden Identitätsfrage führt.⁸

Gehörlose Menschen wurden früher als „taubstumm“ („deaf-mute“) bezeichnet. Dieser Ausdruck ist sehr veraltet und nicht korrekt, da er impliziert, dass gehörlose Menschen „stumm“ (□mute“) sind, also „nicht reden“ können. Diese Annahme ist falsch, da die Mehrheit der gehörlosen Menschen durchaus sprechen kann, ihre Sprache aber die Gebärdensprache ist, und sie sich somit nicht der Lautsprache bedienen müssen. Dieser Begriff wird heute noch von „nicht-wissenden Hörenden“ verwendet (Krausneker 2006:21). Später ließ man das Wort „stumm“ weg und bezeichnete gehörlose Menschen als „taub“.

Die englische Übersetzung von „taubstumm“ ist „deaf and dumb“, was ebenfalls ein veralteter und diskriminierender Ausdruck für gehörlose Menschen ist. Hinzu kommt hier die Bedeutung des Wortes „dumb“, das nicht nur „stumm“ bedeutet, sondern auch oft mit einem Mangel an Intelligenz, mit „dumm“ assoziiert wird (Padden/Humphries 2005:100). Das Wort „dumb“ wurde später in der Bezeichnung für gehörlose Menschen weggelassen. Der Wunsch der Gehörlosen-Gemeinschaft wurde jedoch lauter, das „Medizinische“, also das Merkmal vom „Nicht-hören“, vom „kulturellen Aspekt der Gehörlosigkeit“ zu trennen: die Bezeichnung „Deaf“ mit einem Großbuchstaben ist nun der Ausdruck für die Identität, Sprach- und Kulturzugehörigkeit (HP ÖGLB/Dotter 2009:351f/Cooper 2007:564): “[Deaf is] shaped powerfully by shared histories“ (Padden/Humphries 2005:3). Die Autoren Padden und Humphries bezeichnen „Kultur“ hier als „believes and practices, particularly the central role of sign language in the everyday lives of the community“ (Padden/Humphries 2005:1).

Nach Dotter (1996) bezeichnet der Begriff „**gehörlos**“

„[...] ein[en] Mensch[en], dessen Hörfähigkeiten nicht ausreichen, um die gesprochene Sprache (Lautsprache) selbstständig über das Ohr (den akustischen Kanal) aufzunehmen und damit zu erlernen. Mit dieser Umschreibung werden diejenigen Personen hervorgehoben, die vor jeder einsetzenden Sprachentwicklung schon eine entsprechende Hörschädigung aufweisen (also „prälingual ertaubt“ sind, d.h. spätestens im ersten bzw. zweiten Lebensjahr).“ (Dotter 1996)

Helene Jarmer schreibt in ihrer Biografie: „Der Begriff „gehörlos“ wurde erst nach der Einführung der allgemeinen Schulbildung gehörloser Kinder gegen Ende des 18. Jahrhunderts geprägt. Da in Folge der Beschlüsse des Mailänder Kongresses (siehe Kapitel 6.3., Anm.SW) die Sprecherziehung mittels der oralen Methode forciert wurde, schaffte man die Bezeichnung „taubstumm“ ab, da man den gehörlosen Menschen mit der oralistischen Methode sozusagen eine Stimme gegeben hatte“ (Jarmer 2011:107, Fettgedrucktes Hervorhebung SW). Der Begriff „gehörlos“ impliziert zwar zugleich einen „Mangel“, und geht auf etwas ein, das nicht vorhanden ist, nämlich das „Gehör“, anstatt sich auf die Fähigkeiten zu beziehen, die da sind, also ein verstärktes visuelles Bewusstsein. Trotz dieser Tatsache ist der Begriff „gehörlos“ die selbstge-

⁸ Über die Identitätsfrage von Menschen mit CI siehe Kapitel 8.5.

wählte Bezeichnung der Gehörlosen-Gemeinschaft (HP ÖGLB).

Generell muss man unterscheiden zwischen „gehörlosen“ und „**gebärdensprachlichen**“ Personen: nicht alle gehörlosen Menschen bekommen sprachliche Förderung in ihrer Erstsprache, also der Gebärdensprache, und einige fühlen sich der „hörenden“ Gemeinschaft näher, da sie dementsprechend erzogen worden und aufgewachsen sind. Umgekehrt gibt es viele hörende Menschen, die gebärdensprach-kompetent sind, sei es, weil sie gehörlose Eltern haben und dadurch zweisprachig aufwuchsen (diese Kinder werden als „CODA“, „Children of deaf Adults“, bezeichnet), oder weil sie Gebärdensprache als Fremdsprache lernen. Die „Gehörlosen-und Gebärdensprach-Gemeinschaft“ ist somit auch eine Gemeinschaft, mit der man sich verbunden fühlt – ob als nicht-hörender oder hörender Mensch.

Gebärdensprachen sind der Lautsprache ebenbürtige Sprachen mit eigener Grammatik und eigenem Satzbau. Weltweit gibt es so viele Gebärdensprachen, wie es Nationen gibt. Die nationalen Gebärdensprachen unterteilen sich wiederum in regionale Gebärdensprachen und Dialekte, und hier wieder in „alte“ und „neue“ Gebärden. So gibt es in Österreich neben den Bundesländer-Gebärdensprachen (Wien, Vorarlberg, Salzburg...) auch länderübergreifende Dialekte und Varianten. Die nationale Gebärdensprache in Österreich ist die Österreichische Gebärdensprache (ÖGS). Seit Jahren wird versucht, eine „sprachliche Basis“ durch Vereinheitlichung von Gebärden zu finden. Der ÖGLB hat hierzu eigens eine Kommission ins Leben gerufen, die sich mit der Vereinheitlichung der regionalen Gebärdensprachen befasst. Dies gestaltet sich jedoch als schwierig, da durch die teilweise jahrhunderte lange Verwendung regionaler Gebärden die Durchsetzung von neuen Gebärden erschwert wird.

Die deutsche Gebärdensprache (DGS) unterscheidet sich von der österreichischen Gebärdensprache massiv, ebenso wie die englische (BSL) von der amerikanischen Gebärdensprache (ASL). Aufgrund der „Expansion“ der französischen Lehrmethode (siehe Kapitel 6.1.) in die Vereinigten Staaten ist die amerikanische ähnlich der französischen Gebärdensprache (LSF). Die ASL wird üblicherweise auf internationalen Kongressen verwendet, da ihr hier ein ähnlicher Status zukommt wie der englischen Lautsprache. Die Anzahl gehörloser Menschen, die ASL verwenden, aber eine andere Gebärdensprache als Muttersprache haben, ist jedoch gering.

„**Deaf culture**“ bezeichnet die Gehörlosen-Kultur in ihrer ganzen Vielfalt: gehörlose und schwerhörige Menschen produzierten im Laufe der Zeit Theaterstücke, Bücher, Magazine, Filme und Kunst, und auch Musik. Diese wird von gehörlosen Menschen durch die erzeugten Schwingungen und Vibrationen wahrgenommen. Ebenso gibt es Musik in Gebärdensprache, in der rhythmisch Texte gebärdet werden. Aus der Zugehörigkeit zur „Deaf culture“ entsteht die „**Deaf identity**“. Es muss hier angemerkt werden, dass nicht alle gehörlosen Menschen sich mit der „Deaf culture“ identifizieren. Umgekehrt gibt es hörende Menschen, die eine „halbe Deaf-Identität“ (Krausneker 2003) haben (z.B. CODA), sich also mit dieser Kultur identifizieren (HP ÖGLB). Gehörlose Menschen, die lautsprachlich orientiert sind, werden in der Fachsprache auch als „oral

deaf“ (Krausneker/Schalber 2007:79) bezeichnet. Aber generell kann gesagt werden, dass die Zugehörigkeit zur Gehörlosen-Gemeinschaft nicht über das (Rest-) Hörvermögen bestimmt wird, sondern über den alltäglichen Einsatz der Gebärdensprache als Kommunikationsmittel (Krausneker/Schalber 2007:77f).

Als eigener akademischer Zweig haben sich in den 1980ern aus den Disability Studies in den USA die **“Deaf Studies“** entwickelt. Diese beschäftigen sich mit der Gehörlosen-Geschichte, der Deaf Culture, der (Aus-)Bildung gehörloser Menschen, mit Gebärdensprache aus linguistischer und gesellschaftlicher Perspektive, und mit der Gehörlosen-Gemeinschaft. Die bekanntesten Universitäten in den USA mit einem eigenen Lehrgang für **“Deaf Studies“** sind die Gallaudet-University (siehe Kapitel 6.5.), die California State University, die Boston University und die Towson University in Maryland (Berke 2009). In Europa wird man hingegen erst langsam auf dieses Thema aufmerksam, hier gibt es bereits in Großbritannien an der University of Bristol ein eigenes **“Centre for Deaf Studies“**.

Die Bezeichnungen **„hörgeschädigt“** bzw. **„hörbehindert“** werden von der Gehörlosen-Gemeinschaft abgelehnt, da diese „ein ganz klares Bild von etwas Kaputtem, Geschädigten“ vermitteln (HP ÖGLB). In der Medizin wird der Begriff **„hörbehindert“** zunehmend häufiger verwendet, womit man neben der Negierung des Begriffs **„gehörlos“** und somit auch der Existenz einer Gehörlosen-Kultur auch gehörlose Menschen und schwerhörige Menschen zu „einer Kategorie“ zusammenfasst, und nicht auf die unterschiedlichen Bedürfnisse und Lebensweisen der betroffenen Personen eingeht. In Verbindung dazu steht die **„Hörgeschädigtenpädagogik“**, in der „durch diesen Überbegriff ein wichtiger Unterschied zwischen gehörlosen und schwerhörigen Kindern einfach aufgehoben [wird], nämlich, dass für die einen ein ungesteuerter Erwerb einer Lautsprache einfach unmöglich ist“ (HP ÖGLB).

Es folgt im kommenden Kapitel ein kurzer Streifzug durch die Entstehung der Gehörlosen-Kultur in Europa, die großen Einfluss hatte auf die Entwicklung der ASL, der American Sign Language.

Im zweiten Teil gehe ich auf Gehörlosigkeit und die Gehörlosen-Kultur in Österreich ein, wo die Anerkennung der Österreichischen Gebärdensprache in der Verfassung im Jahr 2005 einen Meilenstein in der Anerkennung der Rechte von gehörlosen Menschen markiert.

6 „Deaf History“ - Eine kurze Geschichte der Gehörlosen-Kultur

Die Geschichte der Gehörlosen-Kultur ist geprägt von dem Jahrhunderte langen Kampf für die Anerkennung der eigenen Sprache, und dem Kampf gegen Ausgrenzung und Stigmatisierung durch die „hörende Mehrheit“. Die Beschlüsse des Mailänder Kongresses von 1880, die erst im Jahr 2010 offiziell aufgehoben wurden, hatten massive Auswirkungen auf das Leben gehörloser Menschen, und markierten einen Umbruch in de-

Stephanie Wrba

ren Bildung und Ausbildung zugunsten der „oralen Methode“.

Die geteilten Erfahrungen und Erlebnisse schafften aber auch ein neues Bewusstsein der Identität als „gehörloser Mensch“, und ein neues Bewusstsein auf die eigenen Sprachen; der Gebärdensprachen. In der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts etablierte sich, und hier vor allem in den USA, die „Deaf Culture“. Weltweit kämpften immer mehr gehörlose Menschen für die Anerkennung ihrer sprachlichen Rechte, für das Recht auf Bildung, und mit dem Aufkommen „medizinischer, technischer Lösungen“ für das „Problem“ der Gehörlosigkeit (Krausneker 2006:74) für einen Paradigmenwechsel weg vom „medizinischen Bild“ der Gehörlosigkeit als „Krankheit“, hin zu einer Sprachgemeinschaft mit eigener Kultur und Geschichte.

6.1 Die Entstehung der Gehörlosen-Kultur - von Europa nach Amerika

Mitte des 18. Jahrhunderts begann in Frankreich Abbé Charles Michel de l'Épée, ange-regt durch die Begegnungen mit armen, gehörlosen Menschen auf den Straßen von Paris, sich mit Gebärdensprache und Gehörlosigkeit auseinanderzusetzen. Zunächst unter-richtete de l'Épée zwei gehörlose Waisenkinder und begann anhand deren Kommunika-tion ein System der Gebärdensprache zu entwickeln (Jarmer 2011:105). Im Jahr 1755 gründete er die erste staatlich unterstützte Schule für die Ausbildung gehörloser Men-schen zu „Taubstumm-Lehrern“, die sich im Jahr 1771 als „Institution Nationale des Sourds-Muets de Paris“ als erste Schule für gehörlose Menschen weltweit einen Namen machte. Es folgte die Erstellung eines gebärdensprachlichen Lexikons. Diese „manuelle Methode“, gehörlose Menschen in ihrer eigenen Sprache, also der Gebärdensprache, zu unterrichten, wurde unter dem Namen „französische Methode“ bekannt. Nach dem Tod von de l'Épée übernahm der Grammatiker Abbé Sicard die Leitung der Schule.

In den USA wurde Anfang des 19. Jahrhunderts in Hartford, Connecticut, mit dem Ein-satz von Mason Cogswell die erste Schule für gehörlose Menschen errichtet. Cogswell wollte eine Einrichtung für die Ausbildung seiner gehörlosen Tochter. Da er aber mit dem Unterricht nicht zufrieden war, wandte er sich an seinen Vertrauten Thomas Hop-kins Gallaudet mit der Bitte, nach Europa zu reisen, und dort die Lehrmethoden für ge-hörlose Menschen zu studieren. Gallaudet traf mit Abbé Sicard in Paris zusammen, wo er auch die Bekanntschaft mit Laurent Clerc, einem gehörlosen Schüler und nun Lehrer an der Schule, machte. Auf Bestreben von Gallaudet begleitete Clerc ihn in die USA, wo er im gemeinsam gegründeten "American Asylum for the Deaf" im Jahr 1817 nach der französischen Methode zu lehren begann. Durch die Einflüsse der französischen Gebärdensprache entwickelte sich die amerikanische Gebärdensprache, die später als ASL (American Sign Language) vereinheitlicht wurde. Der jüngere Sohn Gallaudets, Edward Miner Gallaudet, richtete eine Schule ein, die im Jahr 1864 vom Kongress als Hochschule für gehörlose Menschen anerkannt, und später in "Gallaudet College" um-benannt wurde. Bis heute ist das Gallaudet College weltweit die einzige Universität für gehörlose StudentInnen (Jarmer 2011:109/Sacks 2008:200).

Zur selben Zeit von Abbée de l'Épée gab es Anhänger der „oralistischen Methode“. Der bekannteste Vertreter dieser Richtung war Samuel Heinicke, der sich für den Unterricht gehörloser Kinder in Lautsprache einsetzte, und den Einsatz von Gebärden nur als Hilfsmittel sah. Im Jahr 1778 gründete er in Leipzig das „Chursächsische Institut für Stumme und andere mit Sprachgebrechen behaftete Personen“.

6.2 Bell und die Eugenik im 19. Jahrhundert

Die Sicht auf gehörlose Menschen als Personen, die nicht der „Norm“ angehören, war auch im 19. Jahrhundert weit verbreitet. Nach Davis (2006a) ist die Konsequenz einer solchen Norm-Konstruktion stets die Spaltung der Gesellschaft in „Standard-“ und „Nicht-Standard-Subpopulationen“ (Davis 2006a:6). Die daraus sich ergebende Stufe sei, so Davis, die Normierung der „Nicht-Standard-Bevölkerung“, und somit die Argumentation für eugenische Maßnahmen, die das „Kranke“ vom „Gesunden“ trennen sollen. Einer der bekanntesten Oralisten und Vertreter eugenischen Gedankenguts jener Zeit war Alexander Graham Bell. Bereits in seiner Familie wurde die oralistische Methode – gehörlose Kinder hörend-sprechend zu erziehen – praktiziert: Bells Vater als auch sein Großvater waren Lehrer und Anhänger der „Sprecherziehung“ (Sacks 2008:52).

Bells Frau sowie seine Mutter waren gehörlos, beide gaben dies jedoch nie zu. Aus diesem Grund interessierte Bell sich Zeit seines Lebens dafür, gehörlose Menschen wieder „hörend“ zu machen. Interessant ist jedoch, dass Bell die Gebärdensprache fließend beherrschte (Sacks 2008:53).

Angeregt durch seine Forschungen auf Martha's Vineyard (Sacks 2008:59)⁹ veröffentlichte Bell im Jahr 1883 seine Rede „Memoir upon the Formation of a Deaf Variety of the Human Race“. In dieser 49-Seiten langen Schrift warnte er vor der „Tendenz“ bei „Taubstummen“, „Taubstumme“ als Ehepartner zu wählen, da sich so die „Taubstummheit“ weitervererben könne. Ebenso war Bell gegen die Verwendung der Gebärdensprache, da er hierin eine „Weichenstellung für ‚die Entstehung einer tauben Unterart der menschlichen Rasse‘“ sah (Bell 1883, nach Sacks 2008:120; Davis 2006a:7). Der „manuelle Weg“ sei ein „Rückschritt“, und vergleichbar mit „primitiven Zeitaltern“, als Menschen noch „Gesten“ verwendeten und sich „pantomimisch“ bewegten (Padden/Humphries 2005:48).

Bell war stets ein Befürworter „technischer Lösungen“ bei gehörlosen Menschen, und sein Verständnis von Gehörlosigkeit war das von „behinderten“ und „kranken“ Menschen. Gehörlosigkeit stellte für ihn eine „Tragödie“ dar, die es zu beheben gelte (Sacks 2008:215), und mit der man „fertig werden“ müsse (Bell 1889, nach Sacks 2008:59). Nach seiner Auffassung müssten „Gottes Fehler“ „korrigiert“ und „verbessert“ werden

⁹ Martha's Vineyard ist eine Insel vor der Küste des US-Bundesstaats Massachusetts. Interessant ist, dass durch eine hier erblich bedingte Gehörlosigkeit früher fast jeder Einwohner der Insel (ob hörend oder gehörlos), die Gebärdensprache beherrschte. Einen guten Überblick über die Gehörlosigkeit auf Martha's Vineyard bietet Groce (1990).

Stephanie Wrba

(Bell 1883, nach Sacks 2008:216). Der ehemalige Präsident der National Association of the Deaf, George Veditz, bezeichnete Bell als „den Feind, den die amerikanischen Gehörlosen am meisten zu fürchten haben“ (nach Sacks 2008:53).

Bells Erfindung des Telefons sollte ursprünglich eine Hilfe für schwerhörige Menschen sein (Sacks 2008:219). Durch seine weltweite Expansion trug das Telefon jedoch zu einer massiven Spaltung zwischen gehörlosen und hörenden Menschen in den Kommunikationsmöglichkeiten bei, die noch bis heute besteht.

Während des 18. und 19. Jahrhunderts gab es immer einen Zwiespalt darüber, wie denn mit gehörlosen Kindern „umzugehen“ sei. Dieser „Kampf“ zwischen oralistischer und manueller Methode dauerte bis 1880, als auf „neutralem“ Boden in Italien darüber entschieden werden sollte, welche Methode sich in der Gehörlosen-Pädagogik durchsetzen sollte. Die Popularität Alexander Graham Bells sowie seiner Schriften hatten maßgeblichen Einfluss auf diese Beschlüsse.

6.3 Der Mailänder Kongress 1880 und seine Folgen

Ziel des „II. Internationalen Taubstummenlehrerkongresses“ 1880 in Mailand war die Festlegung auf eine „richtige“ Methode im Umgang mit gehörlosen Kindern, wie die Linguistin Verena Krausneker erklärt:

„Man hat entschieden, diesen Kongress durchzuführen und ein für alle Mal zu entscheiden, was jetzt „richtig“ ist. Und entschieden hat man sich dafür, dass es „richtig“ ist, gehörlose Menschen hinzuführen zu „vollen Mitgliedern unserer Gesellschaft“, also eine Art von Normalisierung und Normierung anzustreben, die vorallem bedeutet hat, dass sie möglichst sprechend und möglichst hörend, ist gleich „lippenlesend“ sein sollen, in der Annahme, und das sieht man in vielen anderen Bereichen, dass ihnen dadurch ihre vollen BürgerInnenrechte und die Möglichkeiten, an der Gesellschaft teilzunehmen, zugestanden wird, wenn sie wie „normale“ BürgerInnen sind.“ (Interview mit Verena Krausneker, 11.8.11)

Ein „normaler“ Bürger bedeutete ein „hörender“ und „sprechender“ Bürger, gehörlose Menschen seien eine Abweichung dieser Norm, folglich gelte es, sie zu „normalisieren“ und durch einen lautsprachlichen Unterricht möglichst an diese Norm heranzuführen. Unter dem Deckmantel des „Wohlwollens“ (Zitat Krausneker, Interview vom 11.8.11) wollte man sie zu „gleichwertigen“ Mitgliedern der Gesellschaft machen. Gehörlose VertreterInnen waren von der Teilnahme an dem Kongress ausgeschlossen und somit auch nicht stimmberechtigt. Was hier also passierte, war die Ausübung von Macht auf eine „Gruppe“ von Menschen mit dem Ziel, diese durch das Verbot von Gebärdensprache und dem geförderten Einsatz der oralistischen Methode unsichtbar zu machen und verschwinden zu lassen. *„Der Fokus der Gehörlosenbildung verschob sich von der Bildung der Gruppe gehörloser Menschen stetig zur Transformation Gehörloser in ‚behinderte‘ hörende Individuen, denen mit medizinisch-therapeutischen Hilfsmitteln zu helfen war“ (Krausneker 2006:70, nach Branson&Miller 2002:145).* Dieselbe Vorgangsweise ist auch heute in der zunehmenden Medikalisierung von Gehörlosigkeit als „behandelbare Krankheit“ zugunsten einer „Normalisierung“ der Gesellschaft und der Schaffung

von „vollwertigen“ Menschen durch den Einsatz technologischer Hilfsmittel zu beobachten. Nach dem Mailänder Kongress war das vorrangige Ziel, gehörlose Menschen zu „entstummen“ (vgl. Krausneker 2006:71, nach Prillwitz 1990:20), man konzentrierte sich also nicht auf die Bildung und Ausbildung dieser Menschen, sondern auf deren korrekte Aussprache. Gebärdensprachen wurden aus den Schulen fast völlig verbannt.

Die Beschlüsse des Mailänder Kongresses wurden erst 2010 im Rahmen des “21st International Congress on the Education of the Deaf“ (ICED) in Vancouver, also 122 Jahre später, aufgehoben, was in der Gehörlosen-Gemeinschaft mit Freude aufgenommen wurde.

Die Gehörlosen-Schulen der damaligen Zeit bezeichnen die Autoren Padden und Humphries als “a way to remove the afflicted – the deaf, the blind, the insane, and the criminal – ‘from the streets’ where they were wont to wander without constraint, and place them in more regimented environments“ (Padden/Humphries 2005:27). Gehörlose Menschen wurden „kriminalisiert“ und als „nicht wünschenswert“ angesehen. Mit diesen Einrichtungen wollte man gehörlose Menschen auch „aufsammeln“ und zu möglichst „normalen“ im Sinne von hörenden, sprechenden Menschen „erziehen“. Gehörlosen-Schulen dieser Art gab es überall in Europa und Amerika, an deren Struktur und Unterrichtsmethoden sich auch lange Zeit nichts änderte bzw. wo teilweise heute noch eine oralistisch-orientierte Sprachpädagogik angewandt wird.

6.4 Die Gehörlosenkultur in Österreich

In Österreich leben ca. 8.000 gehörlose Personen und weitere 2000 ÖGS-kompetente Personen (Krausneker 2006:27). Die Zahl der gehörlosen Personen ergibt sich aus der Promille-Rechnung: weltweit soll ein Promille jeder Bevölkerung gehörlos sein. Tatsächliche Angaben darüber gibt es jedoch nicht, da u.a. die Ergebnisse des „Neugeborenen-Screening“, durch welches „Gehörlosigkeit“ medizinisch diagnostiziert wird¹⁰, in keiner offiziellen Statistik erfasst werden. Der Österreichische Gehörlosenbund gibt selbst auf seiner Homepage die Zahlen „8.000-10.000“ an. Im folgenden Kapitel wird die Geschichte der Gehörlosen-Kultur in Österreich näher beleuchtet, eingegangen wird dabei auch auf die NS-Zeit. Ich gehe dabei auch auf die Studentenrevolte von 1988, sowie auf die Anerkennung der Österreichischen Gebärdensprache in der Verfassung ein.

6.4.1 Die Zeit in der Monarchie

Die erste österreichische, landesweite Gehörlosenschule, das „Wiener Taubstummeninstitut“ wurde im Jahr 1779 per kaiserlichem Dekret von Joseph II. gegründet. Die Unterrichtsmethode war von der französischen Methode beeinflusst, und vermischte sich mit neuen Ansätzen, die bald als „Wiener Methode“ bekannt wurde. Zunächst wurden

¹⁰ Das „Universelle Neugeborenen-Hörscreening“ gibt es in Österreich seit 1995. Es ist ein Screening, das auf akustischen Emissionen basiert, und an jedem neugeborenen Kind durchgeführt wird. (Quelle: Interview mit Alois Mair).

Stephanie Wrba

zwölf, später 23 Kinder unterrichtet. Nach dem Zerfall des Habsburgerreiches wurde das Wiener Taubstummenseinstitut in „Bundesinstitut für Gehörlosenbildung“ (BIG) umbenannt (Betten 2010:k.A.).

Die erste staatlich dokumentierte Selbstorganisation von gehörlosen Menschen in Österreich wurde durch den „Wiener Taubstummense-Unterstützungsverein“ im Jahr 1865 gegründet (Krausneker 2006:30).

Neun Jahre später, 1874, fand der „1. Taubstummense-Kongress“ in Wien statt, auf dem die Einführung des „Schulzwanges“ für gehörlose Schüler und eine verbesserte Ausbildung für Gehörlosenlehrer gefordert wurden (Worseck 2003:4f). Nach den Beschlüssen des Mailänder Kongresses von 1880 stießen alle Forderungen in diese Richtung auf Widerstand.

Auf dem „Internationalen Kongress der Gehörlosen“ in Paris 1912 stellte Österreichs Vertreter den Antrag auf Gründung einer Weltorganisation aller nationalen Gehörlosenverbände. Der Präsident des damaligen Kongresses, Henry Duzuzeau, ließ diesen Antrag ablehnen mit der Begründung, dass erst in jedem Staate Europas Nationalverbände existieren müssen (Prohazka 1988,HP ÖGLB).

Zu dieser Zeit entstand auch die österreichische Zeitung „Taubstummense-Kurier“, die später durch die „Taubstummense-Revue“ ersetzt wurde, für die auch ein eigener Verein, der „Taubstummense-Revue-Verein“ gegründet wurde (Prohazka 1988,HP ÖGLB).

Vom 14. bis 17. August 1913 wurde bei dem „11. Taubstummense-Tag“ in Graz schließlich die Gründung eines österreichischen Vereins beschlossen: dem „Reichsverband der Taubstummensevereine Österreichs“ (HP ÖGLB).

Gab es vor dem zweiten Weltkrieg viele Vereine, Treffen und Veranstaltungen für gehörlose Menschen, so änderte sich dies mit der Machtübernahme Hitlers schlagartig.

6.4.2 Gehörlosigkeit im Nationalsozialismus

Die NS-Zeit markiert eine der grausamsten Epochen auch des Umgangs mit gehörlosen Menschen. Viele von ihnen wurden ermordet, bedroht oder verfolgt. Im Sinne der „reinen, arischen Rasse“ wollte man systematisch alle Menschen, die sich nicht dieser „Norm“ fügen konnten und wollten, aussortieren. Gleichzeitig gab es auch gehörlose Personen, die Sympathisanten waren: viele versuchten, sich mit den Nazis zu „arrangieren“, da sie arbeitslos waren und Angst um ihr Leben hatten. Bereits vor 1933 gab es in Deutschland 1.000 gehörlose Nazis (N.N.2007:103), jedoch waren gehörlose Männer vom Wehrdienst ausgeschlossen. Die „Hitler-Jugend“ (HJ) hatte eine eigene Organisation für gehörlose Jungen: den „Reichsbann Gehörgeschädigter“, kurz: Bann G. Nach dem Anschluss im Jahr 1938 zählte der Bann G 4.000 Mitglieder (N.N. 2007:103). Die HJ gab eine eigene Zeitung für gehörlose Menschen heraus: „Die Quelle“.

Im Jahr 1927 wurde der „Reichsverband der Gehörlosen Deutschlands“, kurz: Regede, in Deutschland gegründet. Er wurde zum Dachverband aller Gehörlosen-Organisationen. Vorsitzender war bis 1942 Fritz Albrechts, der selbst gehörlos war.

Albreghts trat 1931 der NSDAP bei, und gründete eine eigene SA-Einheit mit acht gehörlosen Männern (Worseck 2003:6). 1933 bestand die Einheit bereits aus 200 gehörlosen Männern. In diesem Jahr wurde die Regede umbenannt in „Nationalsozialistischer Reichsverband der Gehörlosen Deutschland e.V. (N.S. Regede)“ (Worseck 2003:7). Im Jahr 1934 wurde in der Satzung des Regede festgehalten:

„Jedem Mitglied des Regede ist der Verkehr streng verboten. Wer dies trotzdem tut, [...] hat im Regede keinen Platz mehr. Deutsche gehörlose Mädchen, die mit Juden verkehren oder zusammenleben, werden ihre Artvergessenheit im Konzentrationslager zu büßen haben.“ (nach Worseck 2003:7)

Der Regede hatte im Jahr 1937 bereits 11.588 eingetragene Mitglieder (Worseck 2003:7).

Nach 1942 übernahm Karl Brunner, selber gehörlos, den Vorsitz. Er war einer der gehörlosen Hauptaktivisten in der NS-Zeit, und meldete in seiner Funktion als Gauleiter auch gehörlose Personen. Nach 1945 wurde die Regede aufgelöst, Brunner führte jedoch von 1960 bis 1965 eine Gehörlosen-Organisation in Wien weiter, die später in den heutigen „Österreichischen Gehörlosenbund“ umbenannt wurde.

Nach der Machtübernahme Adolf Hitlers im Jahr 1933 wurde das „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ erlassen. Dieses trat am 1. Jänner 1934 in Deutschland in Kraft, in Österreich sechs Jahre später. Die Idee der nationalsozialistischen Ideologie war die Schaffung eines „gesunden Volkskörpers“: „Geistesranke“ Menschen und Menschen mit „Sinnesbehinderungen“ sollten zugunsten der „reinen Rasse“ aussortiert werden.¹¹ Davon waren ebenso gehörlose Menschen betroffen. Man wollte „erblich belastete“ Personen „unschädlich“ machen, damit diese sich nicht fortpflanzen konnten. Gehörlose Menschen wurden bei ärztlichen Untersuchungen gefragt, ob ihre „Taubheit erblich belastet“, oder die Folge eines Unfalls oder Krankheit („spät-erlaubt“) sei. Zu ihrem eigenen Schutz gaben viele gehörlos geborene Personen letzteres an. War die Gehörlosigkeit erblich bedingt, wurde in vielen Fällen ein „Antrag auf Unfruchtbarmachung“ gestellt, die Person sollte also zwangssterilisiert werden. In den Berichten wurde angeordnet, die Person „unfruchtbar zu machen wegen erblicher Taubstummheit“. Insgesamt wurden während der NS-Zeit 40.000 Personen sterilisiert, 6.000 davon in Österreich. Genaue Angaben dazu, wie viele gehörlose Personen sterilisiert wurden, gibt es nicht.

Menschen mit Behinderungen wurden in der NS-Zeit generell als „unwertes Leben“ angesehen. Im Jahr 1939 wurde der Befehl erlassen, dass ÄrztInnen, LehrerInnen, Hebammen und Schulleiter „behinderte Kinder“ zu melden haben, dazu gehörten auch gehörlose Kinder. Oft meldeten die Leiter der Gehörlosen-Schulen selbst die Personen. Viele dieser Kinder wurden in der „Kinderfachabteilung am Spiegelgrund“ untergebracht und untersucht. Gehörlose Kinder wurden dabei oftmals als „geistesschwach“, oder „hochgradig schwachsinnig“ eingestuft. Auf oberste Anleitung wurden diese Kin-

¹¹ Diese und alle folgenden Informationen dieses Kapitels wurden, sofern nicht anders angegeben, der DVD Krausneker/Schalber (2009) entnommen.

Stephanie Wrba

der dann „aussortiert“. Den Eltern wurden oft falsche Todesnachrichten geschickt, in denen die Todesursache ihrer Kinder als Folge einer „Lungenentzündung“, oder „langer, schwerer Krankheit“ angegeben wurde. Am Spiegelgrund wurden 18 gehörlose Kinder ermordet.

Die Gehörlosen-Schulen spielten eine große Rolle in der ideologischen Beeinflussung. Die Nazis änderten Lehrbuchinhalte und kontrollierten die Organisation der Schulen. Deren Leiter waren oft selbst Sympathisanten des NS-Regimes. Viele von ihnen konnten nach dem zweiten Weltkrieg ungestraft weiterarbeiten. Während des zweiten Weltkriegs wurden auch viele Gehörlosen-Schulen für militärische Zwecke verwendet. Da diese Schulen größtenteils religiöse Einrichtungen waren, wurden die meisten geschlossen, da diese „Ideologie“ unerwünscht war. Es gab aber weiterhin Sportvereine und Gehörlosenvereine, die immer wieder Treffen in Cafés veranstalteten.

Vor der NS-Zeit gab es auch jüdische Vereinigungen für gehörlose Menschen: der „Israelitische Taubstumm-Unterstützungsverein Österreich“ traf sich regelmäßig im Café Commers oder im Café Grünwald (Duizend-Jensen 2004:319). 1940 wurden alle jüdischen Vereine aufgelöst, und in den Gehörlosen-Zeitungen wurde Propaganda gegen Juden verbreitet. Nach dem Krieg wurde kein eigener jüdischer Gehörlosenverein mehr gegründet, da entweder sehr wenige gehörlose Juden den Holocaust überlebten, nur wenige aus dem Ausland zurückkamen, oder auch ihre jüdische Identität aus Angst verschwiegen (Krausneker 2006:33f).

6.4.3 Die Nachkriegszeit in Europa und den USA

6.4.3.1 Der Österreichische Gehörlosenbund (ÖGLB)

Nach dem Krieg formierte sich die Gehörlosen-Gemeinschaft neu. Die meisten von den Nazis verbotenen Vereine wurden wieder neu gegründet. Der *Österreichische Gehörlosenbund* (ÖGLB) blieb weiterhin der Dachverband aller Gehörlosenvereine. Präsidentin ist seit 2001 Helene Jarmer. Auf seiner Homepage informiert der ÖGLB:

„Der Österreichische Gehörlosenbund (ÖGLB) besteht seit 1913 als Dachverband über die Landesverbände und Gehörlosenvereine in Österreich, mit dem Ziel, die Interessen, Bedürfnisse und Möglichkeiten aller gehörlosen Menschen zu fördern und voranzubringen.“

Der ÖGLB hat es sich zum Ziel gemacht, *„das Selbst-Bewusstsein der Gehörlosen und ihr Ansehen in der Welt der Hörenden zu stärken“* (Text HP ÖGLB). Weitere Aufgabenbereiche und Forderungen des ÖGLB sind:

- die Beratung im Ausschuss des Ministeriums und in öffentlichen Einrichtungen;
- die Stärkung der gesellschaftlichen Position gehörloser Menschen und des ÖGLB;
- die Akzeptanz und Gleichberechtigung von Partnerschaften zwischen gehörlosen und hörenden Menschen mit gegenseitigem Respekt; sowie
- die Ermöglichung eines gleichwertigen schulischen Angebots in allen Kommunikationsformen, auch der ÖGS (Text HP ÖGLB)

Der ÖGLB ist international gut vernetzt. Österreich war 1951 eines der Mitglieder in der Gründung des World Federation of the Deaf (WFD), der mit der UNESCO zusam-

menarbeitet. Der WFD beschreibt auf seinem Internetauftritt seine Aufgaben wie folgt:

“WFD’s philosophy is one of equality, human rights and respect for all people, regardless of race, nationality, religion, gender, sexual preference, age and all other differences. WFD supports and promotes in its work the many United Nations conventions on human rights, with a focus on Deaf people who use sign language, and their friends and family.” (Text HP WFD)

Vom 18.-24. Juli 2011 fand der "XVI World Congress of the World Federation of the Deaf" in Durban, Südafrika, statt, an dem 2.100 Personen aus 125 Staaten teilnahmen. In der gemeinsam verabschiedeten Resolution sprachen sich alle TeilnehmerInnen für die weltweite Anerkennung von Gebärdensprachen, und für die Umsetzung der Menschenrechte nach der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen aus¹².

6.4.3.2 Die Anerkennung der ÖGS in der Österreichischen Bundesverfassung

Die Forderung der Umsetzung des Rechts gehörloser Menschen auf ihre Gebärdensprachen durch deren offizielle Anerkennung in der Verfassung ist eine der Hauptforderungen von gehörlosen Menschen und ihren Interessensvertretungen. Bis heute wurde dies in vielen Ländern noch nicht erreicht. Werden Gebärdensprachen in der Verfassung erwähnt, so haben diese in den meisten Fällen einen dort verankerten „Sonderstatus“.

Nach 14 Jahren Verhandlungen zwischen den einzelnen Parteien wurde in der letzten Nationalratssitzung vor der Sommerpause, am 6.Juli 2005, die Anerkennung der Österreichischen Gebärdensprache als Minderheitensprache in der Verfassung beschlossen. Am 9. August 2005 wurde dies im Bundesgesetzblatt BGBl I Nr.81/2005 kundgemacht, und mit 1.September 2005 trat der neue Beschluss in Kraft (nach Krausneker 2006:145). In Artikel 8, Absatz 3 der Österreichischen Bundesverfassung steht nun:

„Die Österreichische Gebärdensprache ist als eigenständige Minderheitensprache anerkannt. Das Nähere bestimmen die Gesetze.“

Der 6.Juli 2005 wurde von der Gehörlosen-Gemeinschaft als Freudentag gefeiert. Es muss festgehalten werden, dass die bloße Anerkennung einer Gebärdensprache noch keine Garantie ist für die Umsetzung sprachlicher Rechte. Für die Bestätigung gehörloser Menschen als Sprach- und Kulturgemeinschaft hat die Anerkennung der ÖGS in der Verfassung viel gebracht, jedoch viel zu wenig im Alltag. Die sprachliche Barrierefreiheit ist in den meisten Fällen noch nicht gegeben, es gibt nach wie vor ein Informationsdefizit bei ÄrztInnen, sowie bei öffentlichen Stellen wie Gerichten oder Ämtern. Die Anzahl von ÖGS-kompetenten DolmetscherInnen ist zudem sehr gering.¹³ In Österreich gibt es zur Zeit rund 100 ausgebildete GebärdensprachdolmetscherInnen, von denen 80 im Österreichischen GebärdensprachdolmetscherInnenverband (ÖGSDV) gemeldet sind. Es gibt nach Angaben des ÖGLB etwa 10.000 gehörlose Menschen in Österreich, die in ihrem Alltag in ÖGS kommunizieren. Es ist unschwer zu erkennen, dass die An-

¹² Die Resolution des XVI World Congress of the World Federation of the Deaf ist auf der Homepage abrufbar: <http://www.wfdeaf.org/news/congress-resolution> (dl.2.9.11)

¹³ Der Rest dieses Absatzes bis zum Beginn des Kapitels 6.5. wurde zur Gänze aus Wrba 2011:20 entnommen.

Stephanie Wrba

zahl der GebärdensprachdolmetscherInnen viel zu gering ist um alle Menschen in Österreich flexibel (zu dem Dolmetschdienst kommt auch die Anreise hinzu) und professionell zu unterstützen.

6.5 Die Entwicklungen in den USA und die Studentenrevolte in Gallaudet 1988

Während die Gehörlosen-Gemeinschaft (international) nach dem Krieg immer mehr zusammenwuchs, dominierte in den 1960er und 1970er Jahren ein unkritischer Technikglaube: die Technologie hatte aus ihrer Sicht „Lösungen“ für das „Leiden“ und die „Behinderung“ der Gehörlosigkeit zur Hand. In den USA wurden die ersten Menschen mit einem CI implantiert. „Gehörlosigkeit“ sollte nicht nur oralistisch; also durch das „Antrainieren“ der Lautsprache, sondern zunehmend technisch/medizinisch „behandelt“ werden. Bekannte Namen waren hier William House und der Ingenieur Urban, die Anfang der 1970er Jahre als Erste gehörlosen Menschen Langzeitimplantate mit tragbaren Sprachprozessoren implantierten.

Ebenfalls in den USA begann die Linguistik, sich aus wissenschaftlicher Sicht mit Gebärdensprachen zu beschäftigen. Der amerikanische Linguist William Stokoe erforschte an der Gallaudet University die Struktur der amerikanischen Gebärdensprache, und kam zu dem Ergebnis, dass Gebärdensprachen vollwertige Sprachen mit einer eigenen Grammatik sind (siehe dazu auch Kapitel 7.1.). Diese Erkenntnis war für die Gehörlosen-Gemeinschaft wichtig, und markierte zugleich den Beginn der Gebärdensprachforschung.

Die Disability-Rights-Bewegung in den USA verhalf der Gehörlosen-Gemeinschaft zu neuem Selbstbewusstsein. Auch in Europa kam es zu einer zunehmenden Vernetzung und Kooperation von Interessensorganisationen gehörloser Menschen: Die European Union of the Deaf (EUD) wurde im Jahr 1985 gegründet, und ist die einzige Non-Profit-Organisation, welche die Interessen gehörloser EuropäerInnen in der EU vertritt (Text HP EUD). Österreich ist ebenfalls Mitglied im EUD.

Anfang März 1988 kam es an der Gallaudet University zu einer Studenten-Revolte¹⁴: Anlass dafür war der Rücktritt des Präsidenten Jerry Lee im selben Jahr. In ihrer Geschichte hatte die Gallaudet University noch nie einen gehörlosen Präsidenten gehabt. Nach Lees Rücktritt waren drei gehörlose und drei hörende KandidatInnen als NachfolgerInnen nominiert worden. Nach Bekanntgabe der Liste organisierten die StudentInnen eine Demonstration mit dreitausend TeilnehmerInnen, wo sie sich für die Wahl eines gehörlosen Präsidenten aussprachen. Fünf Tage nach dieser Demonstration, am 6. März 1988, wurde die hörende Elisabeth Ann Zinser von der Kommission als Nachfolgerin für Lee zur Präsidentin der Gallaudet University gewählt. Als Begründung wurde unter anderem angegeben, dass die *„Gehörlosen noch nicht so weit [seien], mit der Welt der*

¹⁴ Die folgenden Informationen wurden alle, sofern nicht anders angegeben, aus Sacks (2008); 183-229, entnommen.

Hörenden zurecht zukommen“ (nach Sacks 2008:184). Nach der Wahl Ziners und diesen Aussagen gingen tausende StudentInnen auf die Straßen und protestierten. Die Universitätsfakultät und das Personal schlossen sich den Protesten an, und forderten gemeinsam mit den Studierenden die sofortige Ernennung eines gehörlosen Präsidenten, den Rücktritt von Elisabeth Ann Zinser, sowie die Schaffung eines Kuratoriums mit einer gehörlosen Mehrheit. Die Protestbewegung bekam den Namen „Deaf President Now“ (Baker 1999:134). Gehörlosenverbände aus den USA schlossen sich der Bewegung an, und Fernsehstationen berichteten live von dem Ort des Geschehens. Aufgrund der Proteste musste die Universität für eine Woche geschlossen werden. Schließlich entschied die Universitätsleitung den Rücktritt Ziners, und wählte Dr. I.King Jordan als ersten gehörlosen Präsidenten in der 124-jährigen Geschichte der Gallaudet University.

6.6 Fazit

Wie das voran gegangene Kapitel aufzeigt, gab es im Laufe der Geschichte massive Änderungen in der Art und Weise, wie die hörende Mehrheitsbevölkerung mit gehörlosen Menschen „umgegangen“ ist: aus dem zunehmenden Interesse an der Gebärdensprache im 18.Jahrhundert wurde im 19.Jahrhundert ein Zugeständnis an die orale Pädagogik; während des zweiten Weltkriegs wurden gehörlose Menschen aufgrund ihrer „Behinderung“ als „nicht lebenswert“ betrachtet und zwangssterilisiert oder ermordet; im 20.Jahrhundert gab es einen „Durchbruch“ in der Medizin und in der Technologie, die nun eine „Lösung“ für das „Schicksal Gehörlosigkeit“ parat hatten; und international kann man (auch aufgrund neuer Kommunikationsmöglichkeiten und Medien wie dem Internet) eine zunehmende Vernetzung von Interessensvertretungen gehörloser Menschen beobachten.

Es zeigt sich bereits Mitte der 1970er eine starke Gegenbewegung in der Gehörlosen-Kultur, die sich gegen die medizinische Sichtweise wehrt, und versucht, sich kulturell auf allen Ebenen durch Veranstaltungen, offizielle Stellungnahmen zu aktuellen Themen, und auch einem vermehrten Angebot an Gebärdensprach-Kursen zu präsentieren und dem entgegenzusteuern. Es stellt sich hier die Frage: Was bedeutet es für eine Gemeinschaft, wenn auf der einen Seite durch die zunehmende Anerkennung von Gebärdensprachen „gelebte Vielfalt“ propagiert wird, und gleichzeitig „Gehörlosigkeit“ durch den „technologischen Fortschritt“ vermehrt als „heilbares Leiden“ in rein medizinischem Kontext gesehen wird?

Padden und Humphries schreiben hierzu: “This conflict of impulses, to ‘repair’ on the one hand, and to acknowledge diversity on the other, must be one of the deepest contradictions of the twenty-first century“ (Padden/Humphries 2005:163). Diese Dichotomie von „Krankheit“ und „Kultur“ ist in der zweiten Hälfte des 20.Jahrhunderts stark ausgeprägt: durch das „Sich-bewusst-werden“ gehörloser Menschen auf ihre eigene Identität hat sich die “Deaf Culture“ herausgebildet. Gleichzeitig herrscht das alte medizinische Paradigma von „Gehörlosigkeit“ vor, und wird durch die „Möglichkeiten“ von neuen Technologien wie jener des Cochlear Implantats noch verstärkt: “[T]here are doctors

Stephanie Wrba

and teachers who say that they are ambivalent about the future of sign language while they are enthusiastic about the future of technology like cochlear implants“ (Padden/Humphries 2005:161).

Was hier ebenfalls stattgefunden hat ist eine Transformation von der alten, medizinischen Sichtweise des 19. Jahrhunderts, welche „Gehörlosigkeit“ durch pädagogische Maßnahmen „heilen“ bzw. „unsichtbar“ machen wollte, hin zu einer neuen medizinischen/technologischen Sichtweise, nämlich der Möglichkeit der Präparierung des „gehörlosen Körpers“ (Padden/Humphries 2005:6) selbst durch die invasive Technologie des Cochlear Implantats, das gehörlose Menschen auch von innen „normalisieren“ und „wieder hörend“ machen soll.

Die oben gestellte Frage wird in diesem Teil der Arbeit noch nicht abgehandelt. Es lässt sich aber sagen, dass es hier zwei grundlegend verschiedene Richtungen bzw. Einstellungen gibt: nämlich „Gehörlosigkeit“ als eigene Kultur mit eigenständigen, der Lautsprache gleichwertigen Sprachen; und „Gehörlosigkeit“ als zu behandelnde Krankheit im Sinne einer „Normalisierung“ der/des „PatientIn“. Diese beiden divergierenden Ansichten stehen in einem ständigen Spannungsverhältnis zueinander, welches zum einen die Sicht auf die eigene Kultur gehörloser Menschen, auf die eigene Identität und den „gehörlosen Körper“ (Padden/Humphries 2005:6) als „zu behandelnder und korrigierbarer Körper“ verändert, und zum anderen die Gehörlosen-Gemeinschaft in ihrem Bestreben, die Dominanz des medizinischen Paradigmas zu schwächen, weiter zusammenwachsen lässt.

Aus diesem Spannungsverhältnis geht eine „neue Gruppe“ hervor, nämlich jene der CI-TrägerInnen. Auf diese oft als „sich im Graubereich befindende Gruppe“ bezeichnet, wird im nächsten Teil der Arbeit genauer eingegangen.

7 Das Cochlear Implantat aus medizinischer und technischer Perspektive

Für ein besseres Verständnis der Materie ist es notwendig, im folgenden Kapitel aus technisch/medizinischer Perspektive näher auf das Cochlear Implantat einzugehen. Erste Versuche, das menschliche Ohr mit elektronischen Impulsen zu stimulieren, gab es bereits vor über 200 Jahren. Der Wunsch „Tauben hörend zu machen“ ist ein „Mythos“ (Zitat Franz Dotter, Interview), der schon lange vorherrscht. Im ersten Teil des Kapitels folgt eine kurze „Entwicklungsgeschichte des Cochlear Implantats“, in dem auf die verschiedenen „Etappen“ eingegangen wird, die für die Erfindung und die Umsetzung des Cochlear Implantats relevant waren. Anschließend wird mit einer Illustration das CI in seiner technischen Bauweise näher beschrieben, und aus medizinisch/technischer Sicht erklärt, was es „bewirken“ soll. Es folgt ein Blick auf die Konzerne, die Cochlear Implantate in Österreich, aber auch weltweit vertreiben, um so einen genaueren Eindruck davon zu vermitteln, wie global die CI-Industrie agiert, aber auch, wie stark generell die Perspektive von „Gehörlosigkeit“ als „Defizit“ und in Folge dessen durch den Einsatz

des CIs als „zu behandelbare Krankheit“ wahrgenommen wird. Anschließend werde ich auf die Interessensvertretungen und Vereinigungen von Menschen mit CI eingehen und aufzeigen, welches Selbstverständnis bzw. welches Verständnis diese von „Hören“ und „Gehörlosigkeit“ haben, und was dies im Kontext der allgemeinen Debatte um die Cochlear Implantate bedeutet.

7.1 Die „Entwicklungsgeschichte“ des Cochlear Implantats

Im Jahr 1561 entdeckte der italienische Anatom und Chirurg Gabrielle Fallopio erstmals die cochlea, die Innenohrschnecke (Geier 2006:61). Um 1790 experimentierte der italienische Physiker Alessandro Volta mit dem kontrollierten Einsatz von Stromimpulsen am menschlichen Körper, und platzierte dabei jeweils eine Metall-Elektrode in seinen Ohren. Diese „Kontaktelektrizität“ war der erste Nachweis des Einsatzes von Elektrizitätsimpulsen am menschlichen Ohr. Über das Experiment sagte er selber:

“At the moment when the circuit was completed, I received a shock in the head, and some moments after I began to hear a sound, or rather noise in the ears, which I cannot well define: it was kind of crackling with shocks, as if some paste or tenacious matter had been boiling...The disagreeable sensation, which I believe might be dangerous because of the shock in the brain, prevented me from repeating this experiment.” (Zeng 2004:2)

Der italienische Arzt Alfonso Corti beschäftigte sich um 1850 mit dem Innenohr der Säugetiere, und beschrieb so erstmals die Lage der Sinneszellen in der cochlea (Geier 2006:61). Das nach ihm benannte „Corti-Organ“ befindet sich innerhalb der Schnecke und enthält die reiz-aufnehmenden Sinneszellen und die mehrseitig angeordneten Haarzellen, welche die aufgenommenen Reize an das Gehirn weiterleiten (Meyer 1999:150f). Die Entstehung unterschiedlicher Tonfrequenzen anhand der Anordnung der Sinneszellen im Corti-Organ wurde 1857 erstmals von dem deutschen Physiker Hermann Ludwig von Helmholtz nachgewiesen.

Der französische Physiologe Guillaume-Benjamin Duchenne stimulierte 1855 erstmals das menschliche Ohr mit Wechselstrom. Der Forscher Brenner griff diese Idee auf und fand 1868 heraus, dass das „Hören“ durch negative Polarisierung der Impulse zu „verbessern“ war (Jung k.A.).

In den 1930er Jahren wurde die Entdeckung gemacht, dass elektrische Energie bereits vor dem Kontakt mit dem Innenohr in Geräusche umgewandelt werden kann (Berke 2009). Im Jahr 1930 anästhesierten Ernest Wever und Charles Bray eine Katze, und implantierten eine ableitende Elektrode an deren Hörnerv (N.N. (k.A.): Geschichte der Cochlea Implantation, dl.1.10.11).

Die Wissenschaftler Zwicker, Smith und Flottop der Universität Harvard unterteilten in den 1950ern die Gehörfunktion des menschlichen Ohrs in 24 Kanäle und wiesen auf diese Weise nach, dass für das Hervorrufen einer Hörreaktion nicht alle Hörnerven in Schwingung versetzt werden müssen (Meier 2006:62). Im Jahr 1957 wurde von dem Physiker Andre Djourno und dem Ontologen Alexandre Eyries in Frankreich, nachdem dies zuvor in Tierversuchen ausprobiert wurde, zum ersten Mal der Hörnerv eines ge-

Stephanie Wrba

hörlosen Menschen durch eine Elektrode akustisch stimuliert. Die gehörlose Person gab darauf hin an, Geräusche zu hören: „*Der Patient hörte damit Grillenzirpen, Knirschen und Trillerpfeifen. Er konnte auch Wörter wie „Papa, Mama, hallo“ über Mikrofon wahrnehmen. Das Vokabular war durch Üben erweiterungsfähig*“ (nach Jung k.A.). Dieser Entwicklungsschritt ist aus der medizinischen und technischen Perspektive für das heutige Cochlear Implantat bei der Informationsübertragung von der äußeren Sendezur inneren Empfängerspule wichtig (Jung k.A.).

Die Erkenntnis, dass durch die Stimulation des Hörnervs in der Cochlea akustische Reize entstehen, war relevant für die weiteren Entwicklungen. Es wurden Anleitungswürfe für die medizinische Anwendung des Implantats durch Operation am Menschen erstellt. In Amerika wurden im Jahr 1961 von dem Arzt William House erstmals drei gehörlose Patienten mit Einzelelektroden implantiert.

Der Freiburger Ontologe Zöllner und der Nürnberger Sinnesphysiologe Keidel beschrieben in einem Bericht von 1963 detailliert die Empfindungen und akustischen Wahrnehmungen eines gehörlosen Patienten, dem elektrische Impulse bis in die Cochlea gesandt wurden (Jung k.A.). Durch die intensive Zusammenarbeit von William House und dem Ingenieur Urban, die heute beide als „Väter der Cochlea-Implantate“ bezeichnet werden (Jung k.A.), konnten Anfang der 1970er Jahre in den USA weiteren Menschen Langzeitimplantate mit tragbaren Sprachprozessoren einoperiert werden. Im Mai 1971 entwickelte der australische Physiologe und Otolaryngologe Graeme Clark anhand von Studien das erste mehrkanalige Cochlear Implantat.

Im Dezember 1977 wurde in Wien die erste vollständige Cochlear Implantation durchgeführt, verwendet wurde dabei ein an der TU entwickeltes Implantat (N.N. (k.A.): Geschichte der Cochlea Implantation).

Bis in die 1980er arbeitete man an der operativen Methode des Cochlear Implantats. Als „Hörerfolg“ galt, wenn die gehörlose, operierte Person Umweltgeräusche wahrnehmen konnte, und durch Lippenlesen einige Wörter erkannte (Meier 2006:63). Die Wiener Forschungsgruppe war hier sehr aktiv, und arbeitete laufend an der Weiterentwicklung des CIs.

Die Vermarktung des Cochlear Implantats begann im Jahr 1985, als die Firma Cochlear Ltd. die erste klinische Zulassung für das „Nucleus-Implantat“ bekam. Unter dem deutschen Professor Ernst Lehnhardt wurde im Jahr 1988 erstmals in Deutschland einem gehörlos geborenen einjährig-jährigen Kind ein Cochlear Implantat einoperiert.

Aufgrund der steigenden Nachfrage des Wiener Modells, das an der TU entwickelt worden war, wurde ebenfalls im Jahr 1988 die österreichische Firma *Medical Electronics* (Med El) gegründet (N.N. (k.A.): Geschichte der Cochlea Implantation).

Durch die Operations-Standardisierung in den 1990ern wurden immer mehr gehörlosen Menschen Cochlear Implantate einoperiert. Die Technologie wurde weiter entwickelt, und man experimentierte auch mit Tieren: so wurden Studien mit gehörlosen Katzen (Zeng 2004:5f) oder mit Springmäusen, die künstlich „ertäubt“ wurden, durchgeführt.

Gleichzeitig entstand ein globaler Markt mit der neuen Technologie, an dem nun vier Konzerne mit jeweils verschiedenen Modellen beteiligt sind: der australische Konzern Cochlea, der amerikanische Konzern Advanced Bionics, die österreichische *Med El*, und der Konzern *Antwerp Bionic* (ausführlicheres dazu siehe Kapitel 7.3.1.ff).

7.1.1 Exkurs: Hören aus medizinischer Perspektive

Um die medizinisch-technische Funktion eines Cochlear Implantats besser zu veranschaulichen, muss zunächst kurz das „Hören“ aus medizinischer Perspektive erklärt werden.¹⁵ Das menschliche Ohr besteht aus drei großen Teilen: dem äußeren Ohr (der Ohrmuschel), dem Mittelohr und dem Innenohr. Die Ohrmuschel übernimmt eine wichtige Funktion für das „Richtungshören“. Das Mittelohr umfasst das Trommelfell und die Gehörknöchelchenkette und geht bis zur *cochlea*. Die Ohrschnecke und der Hörnerv befinden sich im Innenohr.

Das Ohr nimmt Schallwellen über den Gehörgang auf, die bis zum Trommelfell weitergeleitet werden. Die durch Gelenke miteinander verbundenen Gehörknöchelchen Hammer, Ambos und Steigbügel werden durch die Schallwellen in Schwingungen versetzt, dabei schlägt der Hammer auf den Ambos, der versetzt wiederum den Steigbügel in Schwingungen, der mit dem Innenohr verbunden ist. Im Innenohr wird das „ovale Fenster“, bestehend aus einer dünnen Membran, in Bewegung gesetzt, wodurch in der Flüssigkeit in der Hörschnecke Wellenbewegungen entstehen, die die feinen Härchen innerhalb der Schnecke in Schwingungen versetzen. Diese Schwingungen werden in Impulse umgewandelt, die zum Gehirn weitergeleitet werden. Das Gehirn wandelt diese Reize akustisch um.

7.2 Aufbau und „Funktion“ des Cochlear Implantats aus medizinischer und technischer Perspektive

Mit einem Cochlear Implantat „versorgt“ werden können laut MedizinerInnen alle „gehörlosen“ und „hochgradig schwerhörigen Menschen“, die entweder gehörlos geboren wurden, oder „spät ertaubt“ sind. Auf der Website der Medizinischen Universität Wien wird informiert:

„Zwei Zielgruppen profitieren von der Cochlea Implantation:

- 1. Gehörlos geborene Säuglinge und Kleinkinder (bis zum 4. Lebensjahr) ohne Spracherwerb (prälingual)*
- 2. Kinder jeder Altersstufe, Jugendliche und Erwachsene, die nach dem Spracherwerb gehörlos wurden (postlingual)“ (N.N. (k.A): Indikation, dl.1.10.11)*

Es werden jedoch auch außerhalb dieser „Kategorien“ gehörlose Menschen, die sich im Erwachsenen-Alter für ein CI entscheiden, operiert.¹⁶

¹⁵ Die folgenden Informationen wurden alle, sofern nicht anders angegeben, der Internetseite „Hörst du mich? Information für Eltern“, Eintrag: „Wie funktioniert das Ohr?“, entnommen. Link: <http://www.hoerst-du-mich.net/ohr-und-hoeren/wie-funktioniert-das-ohr>, dl.30.9.11

¹⁶ Auf diesen Aspekt wird in einem späteren Kapitel noch einmal genauer eingegangen. Für diese Arbeit wurde auch ein Interview mit einer gehörlos geborenen Person geführt, die sich im Erwachsenenalter für

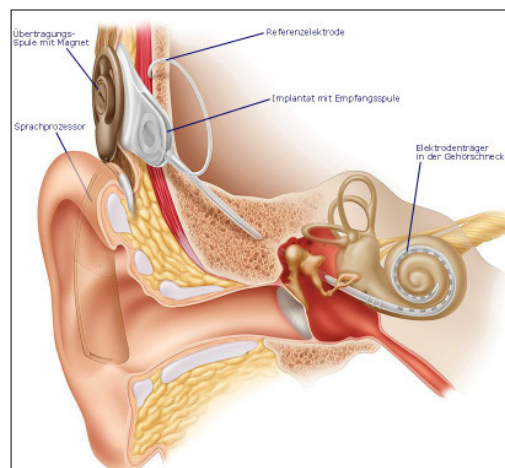


Abb. 1: Das Cochlear Implantat (Quelle: siehe Abbildungsverzeichnis)

Das Cochlear Implantat besteht aus zwei Hauptkomponenten: dem Implantat, das in den hinteren Schläfenlappen des „gehörlosen“ Ohrs einoperiert wird (es hat in Etwa die Größe einer Münze), und dem Sprachprozessor mit Übertragungsspule, der außen am Ohr getragen wird (siehe Abbildung 1.). Christian Walch, supplierender Leiter der klinischen Abteilung für Neurootologie am LKH Graz, erklärte im Interview die Funktionsweise des CIs:

***Christian Walch:** Das CI ist eine...wie soll man das am Besten ausdrücken...das CI ist ein erweitertes Hörgerät. Es ist so, dass die Sprache über den Sprachprozessor in elektrische Signale umgewandelt wird. Das ist praktisch der äußere Teil, der wie ein Hörgerät aussieht. Dieser Sprachprozessor wandelt die Sprache in elektrische Impulse um, und wird über die Spule und das Implantat herangetragen. Vom Implantat liegen die aktiven Elektroden im Innenohr drinnen, und geben dort den elektrischen Reiz direkt an den Hörnerv ab, der so enannten Ganglion-Spirale. (Interview)*

Man unterscheidet in der Medizin zwischen „intracochleären“ und „extracochleären“ Implantaten: bei den „intracochleären“ Implantaten werden die Elektroden direkt in der cochlea, bei den extracochleären an der äußeren Wand der cochlea platziert (Meier 2006:64). Durch die Platzierung der Elektroden direkt in der Hörschnecke soll laut HerstellerInnen ein „besseres Hörergebnis“ erzielt werden. Die Mehrzahl aller CI-Operationen wird heute intracochleär durchgeführt. Die Länge der Elektrode unterscheidet sich dabei je nach Hersteller. Die Operation dauert ein bis zwei Stunden und wird unter Vollnarkose durchgeführt.

Christian Walch sprach im Interview auch über mögliche Komplikationen, die während der Operation auftreten können. So könne neben den „üblichen Operationsrisiken“ wie „Blutung und Infektion“ auch der nervus cortalis, der für die mimische Muskulatur verantwortlich ist, und nahe dem Ohr verläuft, beschädigt werden. Es bestünde zudem die Möglichkeit, dass die Hörschnecke verknöchert ist, dies könne infolge einer Entzündung auftreten. In diesem Fall könne das Implantat nicht einoperiert werden, übli-

ein CI entschied (siehe hierzu Kapitel 8.4.1.)

cherweise werde dieser Faktor aber schon vorher durch eine Computer-Tomographie ausgeschlossen.

Durch die „filigrane“ Elektrode sei die Operation generell heikel, da diese „leicht zerstörbar“ sei. Werden die Elektroden in eine verknöcherte Schnecke eingeführt, ginge das Implantat „kaputt“. Nach der Operation bleibt die Person vier bis fünf Tage in stationärer Behandlung. Danach wird zum ersten Mal das CI „aktiviert“: bei dieser „Erstanpassung“ wird der Sprachprozessor programmiert. Es folgt eine mehrwöchige Rehabilitationsphase, in der das CI laufend „angepasst“ und „eingestellt“ wird. Durch regelmäßige Besuche bei einem Logopäden wird durch *eine „pädagogisch-therapeutische Förderung eine intensive Spracherziehung durchgeführt mit dem Ziel einer umfassenden Hör- und Lautsprachentwicklung“* (Meier 2006:66).

Das CI wird mit einer Batterie betrieben, deren Lebensdauer beträgt im Schnitt zwölf bis 16 Stunden (Wilson 2004:19). Zurzeit wird auch an der Entwicklung eines „vollimplantierbaren“ Systems gearbeitet, bei dem der Sprachprozessor ebenfalls einimplantiert wird (Wilson 2004:19, auch im Interview von Alois Mair und Karl-Heinz Fuchs angesprochen).

7.3 Der Umsatz mit dem CI und der globale Markt

Angaben über den gesamten Umsatz mit Cochlear Implantaten gibt es nicht. Die Kosten des Implantats mit Sprachprozessor betragen ca. 22-24.000 Euro, hinzu kommen noch die Operationskosten, die noch einmal ca. 20.000 Euro betragen. Diese werden von der Krankenkasse übernommen. Die Kosten für ein Implantat mit der Operation betragen für ein Ohr also ca. 44.000 Euro. Wolf-Dieter Baumgartner spricht in seinem Artikel „Cochlea Implantate – eine ökonomische Analyse“ (siehe auch Kapitel 8.4.5.) von bis zu 51.000 Euro pro Ohr; hierbei werden berücksichtigt: alle Voruntersuchungen (Audiologie, HNO, Bildgebung, Blutbefunde), der stationäre Aufenthalt von vier bis fünf Tagen, das Operationsmaterial, die Kosten des CI selber, die Bezahlung der ÄrztInnen und MitarbeiterInnen, Zulagen für Nachtstunden, die Versorgung mit Medikamenten, die Einstellung des Implantats sowie alle Folgebesuche und Kontrollen für ein Jahr (Baumgartner 2010).

Im LKH Graz werden die Finanzierungen von CI-Operationen über ein Sonderbudget geregelt, das laut Christian Walch eine jährliche „Limitierung“ auf „zehn Fälle“ vorsieht. Alle weiteren Fälle müssen als „Sonderfall“ angesucht werden. Patienten, die nicht krankenversichert sind, müssen sowohl für die Kosten des Implantats, als auch für die Operationskosten aufkommen.

An der Universität Salzburg werden jährlich ca. 40 Cochlear Implantationen durchgeführt, insgesamt wurden bereits 470 Implantationen durchgeführt¹⁷ Bundesweit wurden seit 1977 über 2000 Personen mit einem CI implantiert (Baumgartner 2010). Im Jahr

¹⁷ Quelle: HP der Salzburger Universitätsklinik; N.N.: Erfolgsstory - Ich geHÖRE wieder dazu - Cochlea-Implantat-Modell in Salzburg (dl.1.10.11)

Stephanie Wrba

1993 erfolgte die Übersiedlung der HNO-Universitätsklinik in Wien, seitdem werden von dort aus sämtliche Datenerhebungen im Bereich „CI“ durchgeführt. Nach Angaben von Wolf-Dieter Baumgartner wurde ca. ein Fünftel aller gehörlosen Personen in Österreich mit einem CI „versorgt“ (Baumgartner 2010).

In Österreich werden hauptsächlich die Produkte von Cochlear und Med El eingesetzt, weltweit gibt es aber noch weitere Konzerne. Die Marktführer von Cochlear Implantaten sollen nun kurz anhand deren Internet-Auftritten vorgestellt werden, wobei ich hier auf die Art der Präsentation des CI, sowie auf die Darstellung von „Gehörlosigkeit“ eingehen werde.

7.3.1 Advanced Bionics (AB)

Advanced Bionics (AB) ist einer der weltweiten Marktführer in der Technologie-Branche und bei Cochlear Implantaten. Die Produkte werden in über 50 Ländern vertrieben. Auf der Homepage von Advanced Bionics wird das Cochlear Implantat als „technisches Wunder“ bezeichnet: *“Es ist die einzige medizinische Technologie, die einen menschlichen Sinn teilweise wiederherstellen kann - das Hören“* (HP AB, dl.23.8.11). Unter dem Punkt „Die Reise zum Hören“ werden die Vorzüge eines CIs erklärt.

„Die Reise zum Hören mit einem Cochlea-Implantat ist eine lohnenswerte, lebensverändernde Erfahrung. Ihre Lebensqualität wird sich erheblich verbessern und Ihre Beziehungen zu Ihrer Umwelt und Ihren Liebsten werden gestärkt.“ (dl.28.8.11)

Das Verständnis von „Hören“ ist bei Advanced Bionics ein sehr positiv konnotiertes, was sich dadurch zeigt, dass die „Reise zum Hören“ als eine Verbesserung der „Lebensqualität“ bezeichnet wird. Ebenso sei das Hören sehr relevant hinsichtlich des Aufbaus sozialer Kontakte, sowie bezüglich der Kommunikation im eigenen Umfeld. Das „Hören“ „stärke“ die Beziehungen, womit ersichtlich wird, dass „Hören“ als starker sozialer Faktor verstanden wird. Dies impliziert zugleich, dass „Gehörlosigkeit“ bzw. „gehörlos“ als nicht-relevante bzw. als hindernde Faktoren hinsichtlich der Knüpfung und der Wahrung sozialer Kontakte verstanden werden.

Advanced Bionics nutzt die „neuen“ Medien wie Twitter und Facebook (mit über 1000 „unterstützenden“ Personen), um KundInnen von ihren Produkten zu „überzeugen“. Hier wird ebenfalls „Hören“ mit „Lebensqualität“ gleichgesetzt, wie auf der Facebook-Seite erklärt wird:

*“At AB, our mission is to **improve lives** by developing, manufacturing, and supporting high-quality, state-of-the-art hearing technology for those with severe-to-profound hearing loss.“* (dl.23.8.11, Fettes Hervorhebung SW)

Advanced Bionics bezeichnet sich selbst als „Begleiter“ auf der „Reise zum Hören“. Auf beiden Web-Auftritten kommen jeweils Personen zu sprechen, denen ein Cochlear Implantat eingepflanzt wurde. Mit diesen Einzeldarstellungen, oft mit Fotos der betroffenen Personen ergänzt, soll ein positiver und zugleich auch familiärer Eindruck entstehen, wodurch vermittelt werden soll, dass „Hören“ ein wesentlicher Bestandteil des Lebens ist. „Hören“ wird hier stark in einen familiären Kontext gerückt, was aus der

Perspektive gehörloser Menschen bedeuten würde, dass diese durch ihr „Nicht-Hören“ isoliert seien, und somit nicht im Stande wären, einerseits soziale Kontakte zu knüpfen, andererseits jene in ihrem unmittelbaren Umfeld aufrecht zu erhalten. „Gehörlosigkeit“ bzw. ein Leben ohne CI stelle für einen gehörlosen Menschen ein kommunikatives Hindernis dar.

7.3.2 Medical Electronics (Med El)

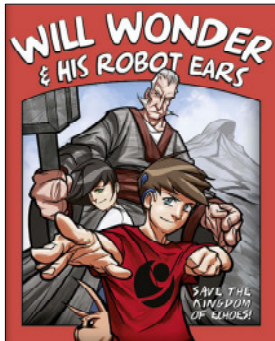


Abb 2 : Comic "Will Wonder & His Robot Ears" (Quelle: siehe Abbildungsverzeichnis)

Abb. 3: Comic-Ausschnitt (Quelle: siehe Abbildungsverzeichnis)

Med El¹⁸ ist ein österreichischer Konzern, der seit über dreißig Jahren an der Technologie des Cochlear Implantats forscht. Der Sitz ist in Innsbruck. Im Jahr 1975 begannen die Med El Gründer Ingeborg und Erwin Hochmair erstmals, an dem CI zu forschen. Gegründet wurde Med El 1988 in Wien.

Unter der Überschrift "Implant Solutions" wird der Besucher der Website mit dem Slogan "Hear Life. Enjoy Music, Participate in Conversations, Use the Telephone" empfangen. Neben kurzen Computer-Animationen, in denen der Aufbau des menschlichen Ohrs, sowie die Funktionsweise des CIs erklärt wird, erfährt der Besucher der Homepage auch in einer "Timeline" die wichtigsten Schritte in der Entwicklung des CIs. So wurde im Jahr 1977 das erste "Multi-channel micro-electronic CI" mit mehreren Sprachkanälen in Wien implantiert.

Im Kapitel "Two Ears are Better than One" wird ausführlich über die Vorteile einer bilateralen Cochlear-Operation, der Operation auf beiden Ohren, berichtet, durch welche ein Hören in „Stereo“, und dadurch insgesamt ein besseres „Hörerlebnis“ garantiert wird.

¹⁸ Die folgenden Informationen wurden alle, sofern nicht anders angegeben, der Homepage von *Med El* entnommen: <http://www.medel.com/> (dl.28.8.11)

Stephanie Wrba

Med El ist ebenfalls auf Twitter, sowie auf Facebook vertreten – hier sind über 1.300 Personen als „Fans“ registriert.

Dass das Cochlear Implantat auch eine „kindgerechte Lösung“ für „Gehörlosigkeit“ sein soll, wird mit dem Comic „Will Wonder & His Robot Ears“¹⁹ angepriesen, den Med El auf seiner Homepage veröffentlicht hat (siehe Abbildung 2): in diesem Comic sollen der Held Will, einziger hörender Mensch des Landes Temporia, der in jedem Bild mit einem blauen Cochlear Implantat abgebildet ist, und die während der ganzen Zeit als „Robot Ears“ bezeichnet werden, gemeinsam mit seinem Hund „Audio“ gegen den bösen Malleus ankämpfen, der im „Kingdom of Echoes“ durch die Zerstörung eines ohr-förmigen Berges, durch den die Bewohner ihr „Hören“ bekommen, das Land „gehörlos“ machen will. Will besiegt Malleus, und bekommt als Belohnung am Ende ein neues, gelbes Cochlear Implantat, mit beigelegter Erläuterung: „They will help you to hear even better than before.“

Die Art und Weise, wie hier Gehörlosigkeit dargestellt wird, ist sehr negativ. Auf der ersten Seite (siehe Abbildung 3) werden die Bewohner von Temporia wie folgt beschrieben:

“The sound of panic is loud enough to wake the dead. But the citizens of Temporia are trapped in silence! [...] Unable to hear their own cries of despair, the citizens look to forgotten heroes in vain.“

„Gehörlosigkeit“ wird mit „gefangen sein“ umschrieben, aus hörender Perspektive sei ein Leben „in Stille“ nicht wünschenswert, zugleich wird angenommen, dass gehörlose Menschen dies ebenso empfinden, was mit der Aussage „their own cries of despair“ verdeutlicht wird. „Nicht-hören“ wird hier mit „Isoliertheit“ gleichgesetzt. Gehörlose Menschen werden als verlorene, leere Personen dargestellt, die alle „verzweifelt“ Richtung Himmel blicken und ihre Arme emporstrecken. Im Gegensatz dazu wird die Hauptfigur Will - die einzige Person, die durch ein CI hören kann, lebhaft und mutig präsentiert. Das Tragen eines Cochlear Implantats soll durch die Art der bunten und comic-haften Darstellung „cool“ wirken; damit wird gleichzeitig vermittelt, dass „Hören“ „cool“ ist, und alle anderen Menschen, die nicht „hören“ können, einerseits nicht „dazugehören“ und andererseits isoliert sowie einsam seien. Durch das Cochlear Implantat werde es so gehörlosen Menschen möglich, wieder zu hören, und somit ein glücklicheres Leben zu führen. Dass „Hören“ ein „wesentlicher Bestandteil des Lebens“ ist, wird auch durch den Hund mit dem Namen „Audio“ als ständiger Begleiter des Superhelden, vermittelt. Der soziale Faktor, der dem „Hören“ zugeschrieben wird, kommt durch diesen Comic stark zum Ausdruck.

7.3.3 Cochlear

Der Konzern CochlearTM20 wurde 1981 gegründet. Laut eigenen Angaben werden weltweit von 250.000 Personen in über 100 Ländern die „Hörlösungen“ von Cochlear

¹⁹ Comic „Will Wonder & his Robot Ears, auf: <http://www.medel.com/data/willwonder/> (dl.29.8.11)

²⁰ Die folgenden Informationen wurden alle, sofern nicht anders angegeben, der Homepage von Cochlear entnommen: <http://www.cochlear.com/de> (dl.29.8.11)

benutzt. Die bekanntesten Produkte sind das Cochlear Nucleus® Cochlear Implant System (CI) und das Cochlear Baha® System, die „Lösungen für verschiedene Arten von Hörverlusten [bieten]“. Die deutsche Niederlassung für Deutschland und Österreich ist seit 1993 in Hannover.

Auf der Homepage wird in unterschiedlichen Rubriken über den Hörverlust im Alter, sowie bei Kindern informiert. Über letzteren steht geschrieben:

„Für Kinder aller Altersgruppen ist es extrem wichtig, hören zu können. Bereits Säuglinge hören Sprache und lernen, das in ihrem Umfeld Gesprochene zu verstehen – lange bevor sie ihre ersten Worte sprechen. Kleinst- und Kleinkinder nutzen den Hörsinn, um zu lernen, zu lesen, zu sprechen, erste Freundschaften zu schließen, ihre Hörumgebung zu entdecken und sich ihres Umfelds bewusst zu werden. Als Jugendliche ermöglicht ihnen das Hören, Verbindungen zu anderen aufzubauen und sich als Teil einer Gruppe zu fühlen.“ (dl.29.8.11)

Was hier bei diesem Absatz auffällt, ist die Gleichsetzung von „Hören“ mit „sprachlicher Entwicklung“. Es sei wichtig zu hören, da man so Zugang zu Sprache bekomme. Außerdem wird vermittelt, dass „Hören“ unverzichtbar sei beim Lernen und im Alltag, um sich „als Teil einer Gruppe zu fühlen“. Dadurch wird die Annahme zum Ausdruck gebracht, nur hörende Menschen seien im Stande, Gemeinschaften und Beziehungen aufzubauen.

Cochlear bringt eine vierteljährliche Zeitung mit dem Namen „ECHO“ heraus. Die älteren Versionen werden auf der Homepage zum Download zur Verfügung gestellt. Inhalt von „ECHO“ sind Berichte über die neuesten Entwicklungen der verschiedenen CI-Modelle, Interviews mit „ExpertInnen“ wie AudiologInnen oder ÄrztInnen, sowie Informationen über die Niederlassungen von Cochlear. Wie bei Med El werden hier ebenfalls die Kinder als „Zielgruppe“ berücksichtigt. So findet sich in jeder Ausgabe eine Geschichte über den „kleinen Cochleaner“, ein Koalabär mit CI, der die Welt bereist und Abenteuer erlebt.²¹

Auf der aufwendig gestalteten Homepage werden Fotos von CI-TrägerInnen eingeblen-det, die mit positiven Zitaten der Personen unterlegt werden. TrägerInnen eines Produkts von Cochlear haben zudem die Möglichkeit, Mitglied der Cochlear™Family zu werden, wo neben Informationen und Veranstaltungshinweisen auch „Tipps & Tricks für das Leben mit einem CI“ gegeben werden.

Die Facebook-Seite von Cochlear hat fast 5.000 UnterstützerInnen. Neben Fotos und Informationen gibt es hier auch ein Gewinnspiel. Mit einer eigenen Seite von Cochlear America gibt es auch einen Auftritt auf Twitter.

7.3.4 Fazit

Der Aspekt der Lebensqualität des Hörens wird bei allen drei Konzernen angesprochen. Aus „hörender“ bzw. der medizinischen und technischen Perspektive ist „Hören“ mit einem wichtigen sozialen Faktor gleichzusetzen, der den Aufbau von Beziehungen bzw.

²¹ Die Geschichte vom „kleinen Cochleaner“ ist u.a. in der Ausgabe „Echo“, 3/2010 zu finden: http://www.cochlear.com/files/ECHO_03-10.pdf (dl.29.8.11)

Stephanie Wrba

die Knüpfung von sozialen Kontakten erst ermöglicht. „Gehörlosigkeit“ wird auf keinem einzigen Web-Auftritt direkt angesprochen.

Was auf den Webauftritten aller Konzerne besonders hervorsteht, ist das „familiäre“ Bild, das von „Hören“ bzw. durch die Anwendung eines Cochlear Implantats vermittelt wird. „Hören“ wird als etwas „Gemeinsames“ betrachtet, und als etwas, das den Familien- und Freundeskreis mit einschließt. Erklärt wird dies auf allen Seiten damit, dass durch die Gehörlosigkeit eines Kindes automatisch das familiäre Umfeld betroffen ist, und es auch mit diesem „Schicksalsschlag“ umzugehen hat. Darum werden Freunde und Familie immer in die Arbeit der Konzerne auch miteinbezogen. Interessant ist auch die direkte Werbung für Kinder: die Cochlear Implantat-Industrie geht durch ihr Informationsmaterial nicht nur auf Eltern gehörlos geborener Kinder ein, sondern die Kinder werden in Form von Comics, Bildgeschichten oder Karikaturen direkt angesprochen, wie der Comic „Will Wonder & His Robot Ears“ oder die Geschichten des „Kleinen Cochleaners“ in den Zeitschrift-Ausgaben des Konzerns Cochlear zeigen.

In seinem Werk „Behind the Mask of Benevolence“ schreibt Harlan Lane (1999) über den Umgang mit gehörlosen Menschen als „zu versorgende Individuen“, und betont damit, dass hinter der Fassade der Großzügigkeit auch immer Interessen von AkteurInnen stecken:

“Behind the mask of benevolence is the professional engaged in the human-services market, staking out his particular claim in the fastest-growing sector of our economy.” (Lane 1999:77)

Zu diesen AkteurInnen zählen für Lane ÄrztInnen, AudiologInnen, LogopädInnen, die technische Nachversorgung von CIs (Batterien und sonstiges Zubehör) und die ganze „psychologische“ Betreuung, die durch die Anpassungsschwierigkeiten mit einem CI für gehörlose Menschen erforderlich sind. Diesen Komplex bezeichnet Lane als „deafness market“ (Lane 1999:192).

“The question is, are the relations between the audist establishment and deaf people constituted in such a way that they operate to the economic advantage of audists? The answer is, yes indeed. [...] This market is controlled by hearing people. [...] The profits go almost exclusively to hearing people.” (Lane 1999:48f)

Durch die Kosten eines CI handelt es sich hier um hohe Summen, die zusammenkommen. Die Summe verdoppelt sich, wenn ein Kind beidseitig implantiert wird (was von den ÄrztInnen stets empfohlen wird, um das „Richtungshören“ zu „verbessern“). Barbara F., Großmutter und Erzieherin eines fünfjährigen Jungen mit zwei CIs, sprach im Interview auch den finanziellen Aspekt des CIs an:

Barbara F.: Die Kosten werden übernommen, aber die Wartung muss ich selber zahlen. Gut, dieser Silikonring²² war jetzt nicht so teuer, ich glaub zwei Euro. Aber dieses Verbindungskabel²³ ist schon teuer, 45 Euro. Und Kinder zupfen ja gerne daran. Da kann leicht was kaputtgehen. Am Anfang haben wir einmal im Monat so ein Kabel gebraucht.

²² Silikonring: Ring, mit dem das CI am Ohr besser ‚befestigt‘ wird. Er wird oft bei Kleinkindern gebraucht, da diese sich das CI gerne herunternehmen.

²³ Verbindungskabel: Kabel, das den Sprachprozessor und die Übertragungspule verbindet.

Wir haben jetzt auch eine Elektroversicherung abgeschlossen, die kostet 38 Euro im Monat. Die gilt aber nicht für Wasserschäden. Da sind sie ja sehr heikel. Und Sie wissen eh, die Kinder ziehen sich das runter und ‚blubb‘. (Interview)

Die Verknüpfung von „Bildung“ und „Technologie“ erwähnte Verena Krausneker im Interview anhand eines Beispiels:

Verena Krausneker: [...] *Und wir haben bis heute in Österreich eine Schule, wo die Cochlear Implantat-und Hörgeräte Firma an der Schule ein Zimmer hat und direkt gleich die Kinder betreuen kann, was der Direktor unheimlich super findet. Die haben ein riesiges Firmenlogo auf dem Parkplatz vor der Schule - also die totale Verquickung von Schulen und Firmen/Unternehmen, die natürlich wirtschaftliche Interessen haben. (Interview)*

Der ökonomische Aspekt und die finanziellen Interessen sind bei der neuen Technologie des Cochlear Implantats vorhanden. Es werden laufend neue Produkte und Zusatz-Produkte auf den Markt gebracht, wodurch ein ganzer Markt entsteht, durch den Konzerne hohe Gewinne erwirtschaften. So gesehen ist es auch in deren Interesse, möglichst viele Menschen mit einem CI zu „versorgen“. Dementsprechend präsentieren sich die großen Konzerne im Internet, wie auch auf Messen oder Kongressen, beispielsweise beim 55. HNO-Kongress in Wien, der im September 2011 stattfand. Ich war bei diesem Kongress anwesend, und führte eine teilnehmende Beobachtung, sowie eine Inhaltsanalyse des Kongressmaterials durch. Ziel dieser Handlung war es, das am Kongress vermittelte „Bild“ des CI sowie das von „Gehörlosigkeit“ zu erfassen.

7.3.5 Exkurs: Die „Kommunikation“ des CI am 55.HNO-Kongress in Wien

Vom 14.-17. September 2011 fand in der Wiener Hofburg der 55. Österreichische HNO-Kongress statt. Kongresspräsident war Wolfgang Gstöttner, stellvertretend Wolfgang Bigenzahn. Für die Kongressorganisation waren Alexandra Jappel, sowie der Leiter der HNO-Abteilung an der Medizinischen Universität Wien, Wolf-Dieter Baumgartner, zuständig. Große Sponsoren des Kongresses waren der Konzern Med El, sowie die Hörgerätevertreiber Neuroth und Hansaton.

Das Thema „Cochlear Implantate“ war sehr präsent, an allen drei Kongress-Tagen fanden Referate zu dem Thema statt. In der Ausstellungshalle präsentierte sich u.a. der Konzern Cochlear™, an dessen Stand u.a. eine Informationsbroschüre über das Hören mit einem CI erhältlich war. In dieser kindgerecht aufbereiteten Broschüre wird das Hören mit einem CI comic-haft dargestellt. Neben der Erklärung „Was ist ein Geräusch?“ sowie dem Punkt „Wie dein Ohr funktioniert“ wird auch erklärt „Warum können nun manche Ohren nicht hören?“. Hier ist eine Zeichnung von den Härchen, die sich im Ohr befinden, zu sehen. Unter der Aufschrift „kaputt“ werden kleine Härchen dargestellt, die sich mit heraushängender Zunge und verdrehten Augen in der Hörschnecke befinden. Auf der nächsten Seite wird erklärt: „Manchmal gibt es Körperteile, die nicht richtig arbeiten. Einige davon können durch Implantate ersetzt werden.“ Auf den folgenden Seiten wird mehrmals eine fröhliche Person mit CI dargestellt, die sich mit anderen Menschen lautsprachlich unterhält.

Was abgesehen von der Verwendung eines medizinisch-individuellen Modells von Gehörlosigkeit (siehe hierzu Kapitel 8.1.1.1.), und der damit verbundenen angestrebten

Stephanie Wrba

„Reparatur“ von Gehörlosigkeit durch Technologie, in der Broschüre auffällt, ist die Verwendung des Begriffs „Sprache“ in Zusammenhang mit dem CI. Dies soll hier kurz veranschaulicht werden:

„**Sprache** [...] und Musik finden ihren Weg in das Mikrophon“ (8)

„Alle wichtigen Informationen, die Dein Gehirn benötigt, damit Du Geräusche zuordnen, **Sprache** verstehen und Musik hören kannst, werden über die Sendespule an die inneren Teile des CI weitergegeben“ (8)

„Die Elektroden schicken Geräusche, **Sprache** und Musik über den Hörnerv an das Gehirn“ (9)

„Mit der Zeit wirst Du lernen, Geräusche, **Sprache** und Musik zu erkennen“ (11)

„Du wirst [...] **Sprache** verstehen können.“ (13)²⁴

Was hier eindeutig passiert ist die Verwendung des Begriffs „Sprache“ als ausschließlich „Lautsprache“. Durch das CI werde es den implantierten Personen möglich, „Sprache“ zu verstehen“, womit impliziert wird, dass gehörlose Menschen einerseits selber „sprachlos“ seien, und andererseits nicht empfänglich seien für „Sprache“. Nach dieser Information kann man Sprachen nur „auditiv“, also über das Ohr wahrnehmen. Aus der Gehörlosen- sowie aus sprachwissenschaftlicher Perspektive ist dieses Bild nicht korrekt, da es einen falschen Eindruck vermittelt, welcher gehörlose Menschen oder „Gehörlosigkeit“ mit „Isoliertheit“ gleichsetzt. Durch die Art der Darstellung wird „Hören“ als „besonderes Erlebnis“ und als „Spaß“ vermittelt. „Hören“ wird mit „Lebensqualität“ gleichgesetzt, „Gehörlosigkeit“ bedeutet somit „Verzicht“ auf ein Stück Lebensqualität. Was nicht erwähnt wird ist die Tatsache, dass es durchaus gehörlose Menschen gibt, die sich bewusst für Gehörlosigkeit entscheiden, da sie sich der Gehörlosen- und Gebärdensprach-Gemeinschaft zugehörig fühlen.

Am ersten Kongresstag fand ein Round Table zu den Cochlear Implantaten statt, unter dem Titel „Feiern Sie mit uns: 1000 Cochlea Implantate in Wien“. Eröffnet wurde der Tisch mit dem Kurzreferat „Cochlear Implants – A brilliant past and a bright future“ mit Wolf-Dieter Baumgartner, der ebenfalls Moderator war. In einer Ausgabe des „skriptum Kongressjournal“, die dem Kongressmaterial beigelegt hat, ist eine schriftliche Version des Referats zu finden.

Was beim Durchlesen dieses Artikels sofort auffällt, ist die Verwendung vieler positiv konnotierter Begriffe in Zusammenhang mit dem CI. So wird diese Technologie als „atemberaubend“ (16), „so sicher und erfolgreich“ (16), und CIs als „die stabilsten, langlebigsten und sichersten Medizinprodukte überhaupt“ (16) bezeichnet.

Durch diese Wortwahl wird dem/der LeserIn vermittelt, dass das CI ein Gerät sei, bei dem nicht die geringsten Komplikationen auftreten können, und bei dem sich der „Hörfolg“ sehr bald und sehr gut einstellt. Dass aus der Perspektive gehörloser Menschen ohne CI oft das Gegenteil der Fall ist, wird hier verschwiegen: in vielen Fällen bleiben die implantierbaren Personen hochgradig hörbehindert, zudem hören viele Personen

²⁴ Fettes Hervorhebung SW

nach der Implantation unangenehme Geräuschkulissen (siehe auch Kapitel 8.4.4.).

Erneut wird zudem „Hören“ mit „Sprache“ gleichgesetzt: „[D]ies ergibt für den CI-Träger ein verbessertes Hör/Sprachverständnis [...]“ (17, Hervorhebung SW).

Außerdem ist nach dem Autor auch die beidseitige Implantation bei Kindern wichtig, die möglichst „rasch“ erfolgen sollte: „Diese Kinder entwickeln sich punkto Hör- und Sprachfähigkeiten ähnlich und manchmal tatsächlich wie normalhörende Kinder!“ (18, Hervorhebung SW).

Impliziert wird in diesem Artikel wieder die „Sprachlosigkeit“ von gehörlosen Menschen. Weiters wird mit der Aussage, es sei „beeindruckend, welche Entwicklungen zum Wohle der Patienten“ (18) erfolge, „Hören“ mit „Lebensqualität“ gleichgesetzt. Wie „positiv“ das CI sei, wird am Ende des Artikels deutlich zum Ausdruck gebracht:

„Die 250.000 weltweiten CI-Träger wollen ihr Implantat nicht missen, und unsere implantierten Babies fragen als Dreijährige ihre Eltern, womit diese denn hören, denn die Eltern haben ja kein CI“ (18).

Diese Aussage ist hinsichtlich einer Normalitätskonzeption von diesem Kindern relevant, welche „das Eigene“ als das „Normale“ betrachten, und „das Andere“ als „nicht-normal“. Der offensichtlich unkritische Technik-Glaube, der in diesem Artikel zum Ausdruck kommt, schildert die medizinisch-technische Perspektive auf Gehörlosigkeit wieder, in dem er die ausschließlich „guten“ Aspekte des Cochlear Implantats hervorhebt, und dieses durch die Verwendung von Wörtern wie „atemberaubend“ in einen ausschließlich positiven Kontext rückt. Aus medizinischer Perspektive umfasst die „globale Konstruktion“ (Scherer 2003:9) von Lebensqualität ein Hörvermögen, durch welches das Verstehen gesprochener Sprache möglich ist. Ein Leben mit CI sei so in jedem Fall besser als ein Leben in „völliger Gehörlosigkeit“. Auf eventuelle Störgeräusche, unangenehmes Empfinden beim Tragen, ja sogar ein Nicht-Funktionieren der Technologie, wie es von vielen Menschen (siehe Kapitel 8.4.4.) bereits berichtet wurde, wird in dem Artikel nicht eingegangen.

Am dritten Kongresstag fand erneut eine Session zum Cochlear Implantat statt. In dieser Einheit hielten auch MedizinerInnen und ÄrztInnen aus dem Ausland Referate. Es berichtete u.a. eine Gruppe aus Bosnien-Herzegowina über die Gründung der Stiftung „Besiegen wir die Stille“ im Jahr 2003, die durch Unterstützung des österreichischen Konzerns Med El ermöglicht wurde. Durch Spenden wurde das „Projekt der Cochlear Implantation“ ermöglicht. Im Anschluss daran hielten MedizinerInnen aus Albanien ein Referat über Cochlear Implantationen, die mit der Unterstützung des AKH Wien durchgeführt werden konnten. Der Vortragende machte dabei folgende Aussage: *“Neonatal deafness is believed to be an essential handicap that has a significant impact on the psychosocial development of the children.”*²⁵

Aus der Perspektive dieses Mediziners hat Gehörlosigkeit als wesentliches Handicap

²⁵ Auch nachzulesen Im Abstract-Book zum 55. HNO-Kongress, Link: <http://www.hno2011.com/pdfs/abstract.pdf> (dl.29.10.11)

Stephanie Wrba

einen signifikanten Einfluss auf die psychosoziale Entwicklung eines Kindes. Gehörlosigkeit wird ausschließlich als Einschränkung wahrgenommen, welche massive Auswirkungen auf die Psyche, sowie auf das soziale Bewusstsein der Person haben. Durch den Einsatz eines Cochlear Implantats gelte es, dies zu „verhindern“ - ohne hier allerdings zu erwähnen, welche psychischen Auswirkungen das Tragen eines CIs bei der Person verursacht. Aus medizinischer Sichtweise verbessert das Tragen eines Cochlear Implantats in jedem Fall das Leben der Person.

Was sich zusammenfassend zu dem HNO-Kongress sagen lässt: Es war durchaus zu erwarten, dass auf dem 55.Österreichischen HNO-Kongress ein medizinisches Bild von Gehörlosigkeit vermittelt würde, was besonders durch die Wortwahl („Handicap“; „nicht richtig funktionieren“; „heilen“) auffiel. Was jedoch interessant ist, ist die Vermischung der Begriffe „Hören“ und „Sprache“, bzw. deren Gleichsetzung, und eine damit aus der Gehörlosen-Perspektive gleichzeitig stattfindende Abwertung von Gebärdensprachen bzw. deren Negierung als „echte“ Sprachen. Durch das Einsetzen eines Cochlear Implantats werde die Person wieder „Sprache“ verstehen. Aus dieser Perspektive bedeutet das: das Cochlear Implantat wird hier mit „Sprache“ gleichgesetzt, was wiederum bedeutet, dass „Sprache“ in diesem Fall ausschließlich „Lautsprache“ bedeutet. Dadurch wird „gehörlos“ mit „sprachlos“ gleichgesetzt. Es herrschen hier demnach zwei grundlegend verschiedene Auffassungen darüber, was „Sprache“ ist. Der Begriff „Gebärdensprache“ wurde in den Sessions zum Thema Cochlear Implantat nie erwähnt.

7.4 Interessensvertretungen von und für Menschen mit CI

Weltweit gibt es zahlreiche Interessensvertretungen von und für Menschen mit CI. Die wichtigsten in Österreich sind die Österreichische Cochlear-Implant Gesellschaft (ÖCIG) und die Cochlea Implantat Austria (CIA). Auf europäischer Ebene gibt es die European Association of Cochlear Implant Users (Euro CIU). Sinn und Zweck von Interessensvertretungen ist es, Interessen von ihren Mitgliedern zu definieren, und diese auch umzusetzen. Die drei oben genannten Organisationen sollen im Folgenden kurz vorgestellt werden. Im Anschluss daran werde ich auf die Bedeutung der Vernetzung dieser Vereine eingehen.

7.4.1 Österreichische Cochlear-Implant Gesellschaft (ÖCIG)

Die Österreichische Cochlear-Implant Gesellschaft (ÖCIG)²⁶ wurde im Jahr 1992 von dem nach einem Hörsturz im Jahr 1984 ertaubten Franz Wimmer gegründet. Wimmer wurde als erstem österreichischen Patient von dem deutschen Professor Ernst Lehnhardt ein CI eingepflanzt. Die ÖCIG versteht sich als gemeinnütziger, firmenunabhängiger Verein, dessen Arbeit „*der Förderung von gehörlosen und ertaubten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen*“ gilt. Weiters gehören zu seinen Aufgabenbereichen die Beratung und Betreuung von betroffenen Familien, Informations- und Freizeitveranstaltungen, Erfahrungs- und Informationsaustausch unter den Vereinsmitgliedern, sowie der

²⁶ Die folgenden Informationen wurden alle, sofern nicht anders angegeben, der Homepage von ÖCIG entnommen: <http://www.oecig.at/> (dl.28.8.11)

Kontakt zu anderen Interessensvertretungen von Menschen mit CI und deren Familien und Freunden.

Sponsoren der ÖCIG sind u.a. Med El, Cochlear und Advanced Bionics. Die Homepage zeigt medizinische Grafiken über die Funktionsweise des Ohrs sowie Erläuterungen über den Einsatz von Cochlear Implantaten. Die Facebook-Seite der ÖCIG hat rund 30 UnterstützerInnen.

Auf der Homepage wird über den Aufbau sowie über die Funktionsweise eines CI informiert. Über den „Hörerfolg“ wird ebenso berichtet: so werden die Ergebnisse eines CI als „individuell unterschiedlich“ bezeichnet, wobei diese bei „spät-erlaubten“ Menschen besser seien.

„Das „elektronische Hören“ unterscheidet sich natürlich vom „normalen Hören“. Die eigentlichen Hörerfolge mit dem Cochlea Implantat sind individuell unterschiedlich. Die schnellsten Erfolge erzielen Hörende, die plötzlich durch einen Hörsturz erlauben. Das Hör- und Sprachzentrum ist ja bereits ausgebildet, das Gehirn lernt relativ schnell, die neuen Höreindrücke umzusetzen. Zwei Drittel dieser Patienten können Sprache wieder ohne Lippenablesen verstehen oder sogar telefonieren. Die Geräusche und die Worte klingen nicht mehr so wie früher, Musik hört sich nicht mehr so gut an.“ (Text HP ÖCIG)

Im selben Absatz wird auf die Implantation bei Kindern eingegangen. Diese müsse möglichst früh erfolgen, um einen besseren „Erfolg“ zu erzielen:

„Gehörlos geborene Kinder haben die besten Erfolge, wenn möglichst früh, also zwischen dem ersten und zweiten Lebensjahr implantiert wird, weil sich die Strukturen im Gehirn noch entsprechend entwickeln können. Findet die Implantation erst später statt, sind die Erfolge auch geringer.“ (Text HP ÖCIG)

Propagiert wird hier eine möglichst frühe Implantation bei Kindern, was sich mit der ärztlichen bzw. medizinischen Auffassung deckt. Über Operationsrisiken (siehe auch Kapitel 7.2.) wird nicht informiert.

Was bei ÖCIG auffällt sind die Angaben zu Interessensorganisationen gehörloser Menschen. Auf der Homepage ist u.a. eine Verlinkung zum Österreichischen Gehörlosenbund zu finden, womit die ÖCIG hier eine Ausnahme darstellt, da auf den anderen Internetseiten der genannten Organisationen dies nicht der Fall ist.

7.4.2 Cochlea Implantat Austria (CIA)

Die Cochlea Implantat Austria (CIA)²⁷ wurde im Jahr 1992 gegründet, damals hieß sie CIAA („Cochlea Implantat Audio Aktiv“). Im Jahr 1996 wurde der Name in CIA umgeändert. CIA ist ein „Verein, der sich mit implantierbaren Hörhilfen (Cochlea,- und Mittelohrimplantate) beschäftigt“, und soll ein Anlaufstelle für BenutzerInnen des CIs sein. CIA beschreibt sich selbst als „Verein für Implantatträger, deren Eltern und Freunde“. Präsident der CIA ist Wolf-Dieter Baumgartner, der ebenfalls Leiter der Gehörlosenambulanz an der HNO Universitätsklinik am AKH Wien ist. Geschäftsführender Obmann ist Karl-Heinz Fuchs, mit dem für diese Arbeit auch ein Interview geführt

²⁷ Die folgenden Informationen wurden alle, sofern nicht anders angegeben, der Homepage von CI Austria entnommen: <http://www.ci-a.at/cochlea/index.php> (dl.28.8.11)

Stephanie Wrba

wurde. Karl-Heinz Fuchs ist selber CI-Träger und ertaubte nach einem Schädelbruch im Alter von 25 Jahren am rechten Ohr. Danach hatte er einen Hörsturz am linken Ohr. Als „Experte in eigener Sache“ ist er der eigentliche Organisator von CIA. Er sprach über die Tätigkeit des Vereins:

Karl-Heinz Fuchs: *Wir haben zurzeit etwa 500 Patienten, ca. 60% davon sind Kinder. Diese sind hauptsächlich in der Kindheit ertaubt, oder im frühen Alter durch Kinderkrankheiten. Angehörige werden in die Arbeit von CIA auch mit einbezogen. Für die ist es oft sehr schwer, man wird hier vor langfristige Vollendungen gestellt, und viele können mit der Materie nichts anfangen. Der Arzt ist für die chirurgische Seite zuständig. Und wir sind hier sozusagen für die Patienten zuständig. (Interview)*

Auf der Homepage finden sich zahlreiche Hinweise für Beratungsstellen für gehörlose Menschen und Eltern gehörloser Kinder. Neben dem Link der Firma Med El sind auch Interessensvertretungen gehörloser Menschen, wie der ÖGLB angegeben. Die CIA veranstaltet immer wieder Treffen, auf denen sich TrägerInnen mit CI vernetzen und austauschen können.

Neben der dreimal jährlichen Herausgabe des Magazins „Gehört Gelesen“ mit einer Auflage von 1500 Stück, organisiert die CIA Vorträge, Treffen und Reisen für „Implantatträger egal welcher Altersgruppen“ mit dem Ziel, *„Erfahrungen, Erlebnisse und Neuigkeiten untereinander auszutauschen, Neuzugängen jede Art von Hilfe zu bieten, oder einfach nur mal ungezwungen mit einem Implantatträger plaudern zu können.“* Die CIA ist, wie die ÖCIG, Mitglied der European Association of Cochlear Implant Users (Euro CIU).

7.4.3 European Association of Cochlear Implant Users (Euro-CIU)

Die European Association of Cochlear Implant Users (Euro-CIU)²⁸ wurde 1995 in Luxemburg gegründet. Auf ihrer Homepage stellen sie sich wie folgt vor:

„Die EURO-CIU vertritt auf europäischer Ebene die Interessen von gehörlosen und ertaubten Menschen, die Dank einer implantierten Hörprothese, dem Cochlear Implant (CI), hören können. Die EURO-CIU spricht für alle Cochlear Implant Träger in Europa, insbesondere in der EU.“

Alle zwei Jahre finden Symposien der Euro-CIU statt, zuletzt im Jahr 2011 in Innsbruck. Fördernde Mitglieder bei Euro-CIU sind Med El, Advanced Bionics, Cochlear, und das ebenfalls auf Cochlear Implantate spezialisierte Unternehmen Neurelec.

Die Euro-CIU versteht sich als non-gouvernementale und non-profitable Interessensorganisation von Menschen mit Cochlear Implantat. Ihre Ziele sind laut Homepage die „Anerkennung der Versorgung mit einem CI als Pflichtleistung der Versicherungsträger“, eine „CI-bezogene Ausbildung der Hörbehindertenpädagogen“, sowie die „Gewährleistung einer individuellen pädagogischen Habilitation oder Rehabilitation der CI-Träger“. Weiters wird unter einem Punkt die Relevanz der „Öffentlichkeitsarbeit“ vermerkt. Auf dem Webauftritt werden die einzelnen Euro-CIU-Mitglieder der EU-Staaten

²⁸ Die folgenden Informationen wurden alle, sofern nicht anders angegeben, der Homepage von Euro CIU entnommen: <http://www.eurociu.org/> (dl.28.8.11)

jeweils mit Erklärungen und Links aufgelistet, außerdem gibt es die Möglichkeit, über Formulare für die Euro-CIU zu spenden.

Die oben aufgelisteten Interessensvertretungen sind drei ausgewählte aus mehreren Organisationen. Die Auswahl beruht auf dem Aspekt, dass ÖCIG und CIA jene sind, die bei meinen Recherchen am meisten erwähnten Interessensvertretungen in Artikeln sowie auf österreichischen Internetseiten zum Thema CI sind. Die Euro-CIU fungiert als transnationale Organisation, bzw. als internationale Vernetzung nationaler Interessensvertretungen.

7.5 Fazit

Durch die Art der Darstellung auf den Web-Auftritten oben genannter Organisationen wird ersichtlich, dass die „Gruppe“ der CI-TrägerInnen sehr vernetzt ist - nicht nur auf nationaler, sondern auch auf internationaler Ebene. Dies geschieht nicht in dem selben Umfang wie es Interessensorganisationen von gehörlosen Menschen sind (auch deshalb, weil die Gehörlosen-Gemeinschaft schon länger als solche besteht, und die Technologie des Cochlear Implantats in diesem Bereich im Vergleich dazu relativ jung ist), jedoch finden sowohl kleinere Treffen in Form von „Stammtischen“, als auch regelmäßig Treffen internationaler ExpertInnen in größerem Rahmen statt. Dies geschah zuletzt bei der im Jahr 2010 “11th International Conference on Cochlear Implants and other Auditory Implantable Technologies“²⁹ in Schweden, unter der Schirmherrschaft der schwedischen Königin, wo neben internationalen MedizinerInnen und AudiologInnen auch CI-TrägerInnen selber anwesend waren und in den Programmablauf involviert waren. Diese Entwicklungen verdeutlichen den Aspekt, dass sich national wie auch international eine Art „Gegenbewegung“ von CI-TrägerInnen formiert, die sich gegen das Bild der Gehörlosen-Perspektive auf das CI wehrt, welches diese Technologie als „unterdrückend“, „ethisch bedenklich“ sowie als „menschenrechtlich bedenklich“ erachtet. Aus dem Bestreben heraus, nicht als die sprichwörtlichen „Verräter“ zu gelten, auf deren Schultern die „Unterdrückung einer ganzen Kultur“ – nämlich der Gehörlosen-Kultur und der damit verbundenen Verdrängung der Gebärdensprache lastet, bildet sich eine eigenständige Identität der CI-TrägerInnen heraus, welche durchaus selbstbewusst zu der Anwendung von Technologie, und somit auch zur „Reparatur von Gehörlosigkeit“ steht. Dies zeigte sich deutlich bei einem Telefonat mit Harald Pachler, selber CI-Träger und Mitarbeiter der Organisation „Junge Stimme“, die im Winter 2004 gegründet wurde, und nun bundesländer-übergreifend besteht. Ich habe mit Harald Pachler ein Telefonat geführt, um für die vorliegende Arbeit mit MitarbeiterInnen von „Junge Stimme“, einem Verein für „junge erwachsene hörgeschädigte Menschen, die lautsprachlich untereinander kommunizieren“³⁰ einen Interview-Termin auszumachen, der leider aus zeitlichen Gründen nie zustande gekommen ist. Auf die Frage, ob das Interview – falls es denn zustande käme, auf Wunsch lieber anonym durchzuführen sei, antwortete Ha-

²⁹ 11th International Conference on Cochlear Implants and other Auditory Implantable Technologies, Link: <http://www.ci2010.com/?type=static&id=2&mo=2> (dl.24.10.11)

³⁰ Text von HP, Junge Stimme. Link: <http://www.jungestimme.at/> (dl.29.10.11)

Stephanie Wrba

rald Pachler, dass die MitarbeiterInnen von „Junge Stimme“ mit der Veröffentlichung des Namens keinerlei Probleme hätten, und im Gegenteil dies sogar wünschen, da man „zu dem stehe“, „was und wie“ man sei, und hier sehr selbstbewusst agiere und interessiert sei zu Arbeiten in diesem Bereich.

Das Verständnis von Gehörlosigkeit als „Leiden“ und „Leben in Isolation“ schafft aus der Gehörlosen-Perspektive ein negatives Bild einer Kultur, deren Grundeigenschaften, so der Audiologe Alois Mair im Interview, durch die neue Technologie des Cochlear Implantats grundsätzlich in Frage gestellt werden. Dies wirft Fragen auf über die Konstruktion von Individuen, und darüber, welche Normvorstellungen innerhalb einer Gesellschaft zugunsten oder auch zum Nachteil bestimmter Menschen oder „Menschengruppen“ transportiert werden. Das nächste Kapitel setzt sich daher mit der Konstruktion von „Gehörlosigkeit“ auseinander. Als Grundlage dienen hier die für diese Arbeit durchgeführten Interviews: es werden die unterschiedlichen Einstellungen und Vorstellungen zu Aspekten oder Themen, die immer wieder zur Sprache kamen, aus der Sicht unterschiedlicher AkteurInnen gegenüber gestellt, um somit das gesellschaftliche Spannungsfeld aufzuzeigen. Hierbei sollen zunächst Grundbegriffe erklärt werden.

8 Die Konstruktion von „Gehörlosigkeit“

8.1 „Behinderung“ und/oder „Sprach-Minorität“?

Die Debatte darüber, ob gehörlose Menschen „behindert“ sind und/oder einer Sprachminderheit angehören ist hier relevant, da selbst in der Gehörlosen-Gemeinschaft keine wirkliche Einigkeit über die eigene „Zugehörigkeit“ herrscht (siehe auch Lane 2006:80). Einige gehörlose Menschen sehen sich ausschließlich als Angehörige einer Sprachminderheit an, andere definieren sich aufgrund ihrer „Gehörlosigkeit“ selbst als „behindert“, und andere fühlen sich beiden „Gruppen“ zugehörig. So antwortete der gehörlose ungarische Abgeordnete zum Europäischen Parlament, *Ádám Kósa*, einmal auf die Frage, wie er sich selbst definieren würde: „Ich bin behindert, ich bin gehörlos, und ich gehöre einer Sprachminderheit an. Das sind die drei Dinge, die mich ausmachen.“³¹

Harlan Lane schreibt in Bezug auf Gehörlosigkeit und Behinderung: *“Because there is a deaf community with its own language and culture, there is a cultural frame in which to be deaf is not to be disabled; quite the contrary.”* (Lane 1999:21)

Die Diskussion über die Zuordnung zu einer „Gruppe“ ist hier besonders relevant, da generell Menschen mit Behinderungen oft zu einer Gruppe zusammengefasst werden, und durch diese „Gruppenbildung von außen“ (siehe Kapitel 4.7.) völlig außer Acht gelassen wird, dass unterschiedliche Menschen unterschiedliche Notwendigkeiten ha-

³¹ Information: eigene Mitschrift, „Vortrag zur UN-Konvention“, mit Marianne Schulze und Lukas Huber, equalizent, 16.2.2011); Weiterführendes hierzu siehe auch: N.N.: „*Ádám Kósa* hält Eröffnungsrede im Europäischen Parlament. 21.7.2009, auf [Gebaerdenwelt.at](http://www.gebaerdenwelt.at/): <http://www.gebaerdenwelt.at/print/?id=68820090720170019> (dl. 18.2.11)

ben. So gibt es verschiedene Arten von Behinderungen, und ebenso viele unterschiedliche Meinungen und Interpretationen, denn jeder Mensch interpretiert sich und seine „Behinderung“ anders (siehe hierzu auch Mol 2005). Die Bezeichnung von gehörlosen Menschen als eine homogene Gruppe ist ebenfalls nicht korrekt, da es, wie oben bereits erwähnt, innerhalb der Gemeinschaft unterschiedliche Sichtweisen gibt, bzw. sich einige gehörlose Menschen nicht einmal der Gehörlosen-Gemeinschaft und –kultur zugehörig fühlen.

Helene Jarmer schreibt in ihrer Autobiographie: *„Nicht hören zu können, ist eine unsichtbare Behinderung“* (Jarmer 2011:28). Was zunächst geklärt werden muss ist der Begriff der „Behinderung“ in Bezug auf gehörlose Menschen. Die Definition dieses Begriffes *„ist wesentlich, denn dies hat unmittelbare Auswirkungen auf den soziopolitischen Umgang“* mit Menschen mit Behinderungen (Naue 2006:51). Es gilt zu differenzieren, ob mit „Behinderung“ nach der medizinischen Definition ein „Schaden“ bzw. „etwas Fehlendes“ – z.B. ein nicht-vorhandener oder beschädigter Hörnerv gemeint ist, aufgrund dessen die betreffende Person „benachteiligt“ ist, oder ob hier von „Behinderung“ die Rede ist, weil gehörlose Menschen im Alltag „behindert“, expliziter formuliert: „gehindert“ werden, ihre Sprache und Kultur auszuleben, und somit daran gehindert werden, barrierefrei leben zu können. Verena Krausneker beschreibt dies im Interview so:

Verena Krausneker: Wenn man den Behinderungsbegriff zweiteilt und sagt: meine Voraussetzung, gekoppelt mit dem, was mir entgegengestellt wird, z.B. an Barrieren, dann haben gehörlose Menschen natürlich mit dem Thema Behinderung zu tun. (Interview)

Erstere Auffassung ist dem medizinisch-individuellen Modell von Behinderung zuzuschreiben, welches Behinderung vorwiegend als „gesundheitliches Thema“, und Menschen mit Behinderungen als „PatientInnen“ sieht. Dem gegenüber steht das soziale Modell von Behinderung, welches Menschen nicht durch ihre Behinderungen definiert, sondern durch den sozialen Kontext, in dem diese Menschen leben (Naue 2005). Interessensgruppen von Menschen mit Behinderungen streben hier schon seit einigen Jahren – und das durchaus mit Erfolg - einen Paradigmenwechsel an. Die gesellschaftliche Etablierung und Durchsetzung des sozialen Modells von Behinderung ist auch das erklärte Ziel der noch relativ jungen Disziplin der Disability Studies.

Basierend auf der „Erkenntnis, dass Menschen, die eine physische, psychische oder kognitive Beeinträchtigung haben, so wie andere Minderheiten, aufgrund ihrer Abweichung von gesellschaftlichen Normen unterdrückt und ausgesondert werden“ (Hermes 2006:15), beschäftigen sie sich mit „gesellschaftstheoretischen Erklärungsansätzen von Behinderung“ (Hermes 2006:15). Als Begründer der Disability Studies gelten der US-amerikanische Soziologe Irving Kenneth Zola und der britische Sozialwissenschaftler Michael Oliver (Hermes 2006:21). Dennoch ist nach wie vor das medizinische Paradigma gesellschaftlich sehr dominant, bzw. wird sogar von Menschen mit Behinderungen selbst übernommen. So definiert beispielsweise der Deutsche Gehörlosenbund auf seiner Homepage „gehörlos“ wie folgt:

Stephanie Wrba

„Als „gehörlos“ werden Personen bezeichnet, die aufgrund einer **Hörschädigung** (Schwerhörigkeit oder Taubheit) vorwiegend in Gebärdensprache kommunizieren.“ (Text HP DGLB, dl. 12.9.11, Fettes Hervorhebung SW)

Das Bild von Gehörlosigkeit als „Schaden“, und somit das Selbstverständnis von gehörlosen Menschen als Personen, die „nicht der Norm von ‚hörend-sprechend‘“ angehören, wird also zum Teil noch selbst übernommen. Dies kam auch im Interview mit Alex B. zum Ausdruck: er definiert zwar „Gehörlosigkeit“ aus seiner Perspektive als „Kultur“ (siehe Kapitel 8.3.2.), jedoch wird ersichtlich, dass durch die Wortwahl und die Art und Weise der Erklärung trotzdem auch eine medizinische Sichtweise auf Gehörlosigkeit vorhanden ist (siehe Zeichnung; Abbildung 4):

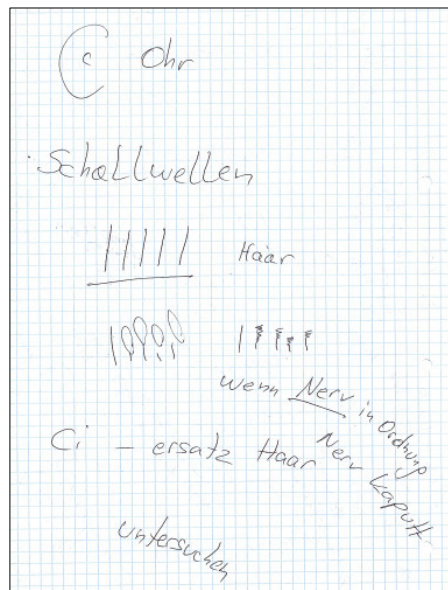


Abb. 4: Zeichnung von Alex B. (eigene Quelle)

Alex B.: Die Schallwellen bringen die Härchen im Ohr zum Schwingen. Schau mal (macht zwei Zeichnungen eines Gehörgangs, eine mit „ganzen“ und eine mit „gebrochenen“ Härchen). Siehst du? Hier bist Du, Du hast ganze Härchen, sie sind nicht gebrochen, bei mir hier schon. Der Unterschied zwischen Dir und mir ist also: Deine Härchen sind ganz, und meine sind gebrochen.

Bei gehörlosen Menschen sind diese Härchen also gebrochen. Das CI ist also ein Ersatz für das Haar. Wenn der Hörnerv in Ordnung ist kann man das CI einpflanzen. Schwerhörige Menschen hören 10-50%, ab 60-90% spricht man von „resthörig“, alles was darüber liegt ist „taub“ bei 100-120%. (Interview)

Die Verwendung von Prozent-Angaben in Zusammenhang mit „Behinderung“ ist dem medizinisch-individuellen Modell zuzuschreiben, welches dadurch „Behinderung“ als solche „erfassbar“ machen will, ohne jedoch auf die betroffenen Personen und ihr unmittelbares Umfeld selbst einzugehen. Da das medizinisch-individuelle und das soziale Modell in der Art und Weise, wie man Behinderung betrachtet, sozusagen als die beiden „Hauptmodelle“ gelten, sollen diese im folgenden Kapitel näher erklärt werden. Da viele

gehörlose Menschen sich als Angehörige einer Sprachminorität sehen, soll im Folgenden außerdem der Begriff der „Sprache“ sowie der Begriff der „Sprachminorität“ geklärt werden.³²

Die Auffassung, dass Gebärdensprachen „keine echten Sprachen“ seien, ist selbst in PädagogInnenkreisen noch immer weit verbreitet (siehe hierzu Krausneker 2007). Woher diese Einstellungen kommen, soll in diesem Zusammenhang ebenfalls kurz diskutiert werden.

8.1.1 Begriff der Behinderung

Es gibt zwei grundlegend unterschiedliche Einstellungen dazu, wie mit Menschen mit Behinderungen (in diesem Fall schließe ich gehörlose Menschen mit ein) „umzugehen ist“. Behinderung kann man als „Fehler des Individuums“ verorten, oder als „Unfähigkeit einer Gesellschaft, auf die Notwendigkeiten von Menschen mit Behinderungen einzugehen, und folglich auch, mit ihnen umzugehen“. Bezogen auf gehörlose Kinder schreibt Susan Wendell (1996):

“From a medical and rehabilitative point of view (which is also the point of view of most hearing people), a deaf child is disabled by her inability to hear, and so the child becomes the focus of efforts to □normalize“ her as far as possible within the hearing community. But from another, equally valid point of view, the same child is handicapped by hearing people’s (often including her parent’s) ignorance of Sign.” (Wendell 1996:29; nach Cooper 2007:576f)

Alle „Probleme“ (Cooper 2007:577) – womit auch Menschen mit Behinderungen gemeint sind, da diese oft als „Problem“ angesehen werden (siehe weiter unten) - sind somit relational, in der Hinsicht, dass sie entweder durch eine Veränderung der Gesellschaft, oder einer Veränderung des Individuums „gelöst“ werden können (Zitat Cooper 2007:577).

8.1.1.1. Das medizinisch-individuelle Modell von Behinderung

Das medizinisch-individuelle Modell siedelt Behinderung im Feld der Medizin bzw. der Heil- und Sonderpädagogik an, und fasst diese als „Minderung der Funktionsfähigkeit“ (Hirschberg 2003:15f/Wolbring 2003; nach Naue 2005) und als primär „medizinisch-körperliches Phänomen eines Individuums“ (Naue 2005) auf. Dadurch wird eine gesellschaftliche Konstruktion von Behinderung negiert, und stattdessen „[d]as ‚Problem Behinderung‘ [...] im Individuum verortet“ (Hermes 2006:17), wodurch sich „Anstrengungen zur Überwindung des Problems entsprechend auf den einzelnen Menschen“ richten (Hermes 2006:17). Das Bestreben nach „Heilung“, „Ausgleich“ und „Korrektur“ der Behinderung bzw. des „behinderten Menschen“ wird so als „Hauptaufgabe“ betrachtet (Hermes 2006:18). Der „Mythos“ des „Heilens“ von Gehörlosigkeit, wie es Verena Krausneker im Interview bezeichnete, durch das Implantieren eines gehörlos geborenen Menschen mit einem CI ist ebenfalls dem medizinisch-individuellen Modell

³² Da es sich hier um eine politikwissenschaftliche Arbeit, und nicht um eine sprachwissenschaftliche Arbeit handelt, wird dieser Aspekt nur kurz angesprochen. Sehr gute und informative Arbeiten zu Gebärdensprachen gibt es u.a. von Krausneker 2006 und Krausneker/Schalber 2007.

Stephanie Wrba

von Behinderung zuzuschreiben.

Der medizinisch-individuelle Begriff von Behinderung ist untrennbar mit dem Normalitäts-Kontext verbunden. Behinderung wird als „Abweichung“, als persönliche Tragödie für den betreffenden Menschen, und primär als Defizit und „negative persönliche Eigenschaft“ (Hermes 2006:16) verstanden.

Nach Anne Waldschmidt bedeutet hier „Behinderung“ „keine fixe Kategorie, sondern ein eher ‚lockerer‘ Oberbegriff, der sich auf eine bunte Mischung von unterschiedlichen körperlichen und kognitiven Merkmalen bezieht, die oft nichts anderes gemeinsam haben als das soziale Stigma der Begrenzung, Abweichung und Unfähigkeit“ (Waldschmidt 2003:13, nach Naue 2008:53).

Durch die Sicht auf Behinderung als „körperliche, psychische oder kognitive Abweichung von einem gesellschaftlichen Normalzustand“ (Waldschmidt 2003:15, nach Hermes 2006:16) werden Menschen mit Behinderungen oft als „Problem“ angesehen. Davis schreibt hierzu: “[T]he ‘problem’ is not the person with disabilities; the problem is the way that normalcy is constructed to create the ‘**problem**’ of the disabled person“ (Davis 2006:3, Hervorhebung SW). Durch diese „Normalitätskonstruktion“ wird alles, was außerhalb dieser „Normalität“ steht bzw. was als nicht-normal definiert wird, als „Problem“ betrachtet, was es zu „lösen“ gilt – so wird das CI oft als „Lösung gegen Gehörlosigkeit“ betrachtet.

Durch diese dominante Sicht auf Behinderungen als „Problem“ und „Defizit“ werden Menschen mit Behinderungen auch immer in einen Wohlfahrts-Kontext gebracht, durch den sie primär als „zu versorgende“ und „zu beschützende“ Individuen angesehen werden³³.

8.1.1.2. Das soziale Modell von Behinderung

Die Behinderten-Bewegung kämpft schon seit Jahren gegen die Dominanz des medizinischen Paradigmas an, und sieht „Behinderung“ als eine Konstruktion, die durch „sozialen Druck, kulturelle Diskurse und bauliche Barrieren“ geschaffen wird (Shakespeare 2007:197). Das „Hauptproblem“ ist also im Gegensatz zum medizinisch-individuellen Modell nicht die behinderte Person selbst, sondern die „ausgrenzenden gesellschaftlichen [sic!] Bedingungen, de[r] eingeschränkte Zugang zu gesellschaftlicher Teilhabe und d[ie] massiven Vorurteile gegenüber Behinderung“ (Hermes 2006:19).

Die WHO unterscheidet auf ihrer Homepage hier zwischen unterschiedlichen Begriffen. Es gibt nicht den Begriff der „Behinderung“, sondern dieser teilt sich in verschiedene Aspekte auf, die die WHO einerseits als ein „Problem“ von „Körperfunktionen“ umschreibt, und die andererseits auch mit der Rolle und Partizipation der betroffenen Per-

³³ Siehe auch: Leitbild des österreichischen Monitoringausschusses zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Link: http://www.monitoringausschuss.at/cms/monitoringausschuss/attachments/1/9/0/CH0910/CMS1269851328194/ma_leitbild.pdf (dl.13.9.11)

sonen im öffentlichen und sozialen Leben zu tun haben:

*“Disabilities is an umbrella term, covering impairments, activity limitations, and participation restrictions. An impairment is a problem in body function or structure; an activity limitation is a difficulty encountered by an individual in executing a task or action; while a participation restriction is a problem experienced by an individual in involvement in life situations. Thus disability is a **complex phenomenon**, reflecting an interaction between features of a person’s body and features of the society in which he or she lives.” (Text HP WHO, dl.14.9.11; Hervorhebung SW)*

Den Unterschied zwischen “disability“ und “impairment“ veranschaulichen Corker & French (2002) mit einem Beispiel:

“[T]here is a huge difference between a Deaf person who uses sign language and/or has ‘deaf speech’ and a deaf person who uses hearing aid and communicates well orally; but this difference cannot always be concretely described in terms of disability or impairment. It is moreover interesting to observe how the term ‘disabled’ is applied (or not) in this two cases (Corker 1998).” (Corker/French 2002:5)

Das „komplexe Phänomen“ der „Behinderung“ ist neben den persönlichen, körperlichen Einschränkungen der betroffenen Personen ein Produkt dessen, was innergesellschaftlich als „normal“ angesehen wird. Gehörlosigkeit wird so oft, und in den meisten Fällen ausschließlich als Behinderung wahrgenommen, da „Nicht-Hören“ nicht der „Norm“ entspricht. „Gehörlosigkeit“ wird von Außenstehenden ausschließlich als „Leiden“ und als „tragisches Schicksal“ empfunden, wie Franz Dotter anmerkt:

***Franz Dotter:** Gehörlose und zum Teil schwerhörige Menschen kommen bei den Pädagogen aus diesem ‚Behinderungseck‘ nicht heraus. Eben aus dem Grund, weil das etwas ist, das ‚dir dein ganzes Leben verleidet, und man kann nichts dagegen machen‘. (Interview)*

Interessensvertretungen von Menschen mit Behinderungen setzen sich schon seit langem für die mediale Vermittlung eines positiveren Bildes von Behinderung ein, dass diese nicht vorrangig als „Defizit“, sondern auch als Teil des persönlichen Lebens der betroffenen Personen sieht, und auf die unterschiedlichen Notwendigkeiten der Menschen aufmerksam macht.

Das soziale Modell von Behinderung wird bereits in den meisten internationalen Dokumenten aufgegriffen³⁴. Eines der Basisdokumente für Partizipation und Inklusion von Menschen mit Behinderungen in alle gesellschaftliche Bereiche ist die “UN-Convention on the Rights of Persons with Disabilities” (CRPD). Sie wurde am 6. Dezember 2006 verabschiedet und wurde von Österreich im Jahr 2008 ratifiziert. Das Dokument gliedert sich in 50 Artikel. Einer der wesentlichsten Aspekte der Konvention ist die Etablierung des sozialen Modells von Behinderung auf staatlicher bzw. gesellschaftlicher Ebene. Dieses Modell besagt, dass Barrieren etwas gesellschaftlich Konstruiertes sind. Damit sind nicht nur bauliche oder sprachliche Barrieren, sondern auch soziale Barrieren gemeint. Diese Barrieren gilt es abzubauen. Dem sozialen Modell soll das medizinisch-individuelle Modell von Behinderung weichen, nach dem Menschen mit Behinderungen noch immer als „medizinische Fälle“ und als „etwas abweichend von der gesellschaftli-

³⁴ Der folgende Absatz wurde zur Gänze aus Wrba 2011:12 entnommen.

Stephanie Wrba

chen Norm“ angesehen werden.

In der CRPD wird in Artikel 1 „Behinderung“ umschrieben:

“Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and affective participation in society on an equal basis with others.” (CRPD, Artikel 1)

Eines der wichtigsten Dokumente in Bezug auf Rechte gehörloser Menschen ist die Grundsatzklärung des „21. Internationalen Kongresses über Erziehung und Bildung Gehörloser (ICED)“ in Vancouver vom 19. Juli 2010. Sie ist gleichzeitig Grundlage der Arbeit des ÖGLB (Quelle: HP ÖGLB). In der Übersetzung des ÖGLB wird zu Beginn der Grundsatzklärung festgehalten:

„Global gesehen sind viele gehörlose Menschen mit der allgemeinen Auffassung der Mehrheitsgesellschaft konfrontiert, dass „gehörlos sein“ eine Behinderung sei. Diese Einstellung gegenüber behinderte [sic!] Menschen trägt zur Exklusion und Abwertung all jener Menschen direkt bei, die als „anders“ betrachtet werden – gehörlose Menschen mit eingeschlossen.“ (Auszug aus der Grundsatzklärung des ICED, 19.Juli 2010)

Das Selbstverständnis gehörloser Menschen und/oder deren Interessensvertretungen ist national, wie auch innergesellschaftlich unterschiedlich. In Österreich wird im „Bundesgesetz über die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz – BGStG)“ im Paragraph 3 unter „Behinderung“ Folgendes festgehalten:

§ 3. Behinderung im Sinne dieses Bundesgesetzes ist die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten. (Quelle: BGStG; Hervorhebung SW)

Gehörlose Menschen gehören demnach ebenfalls zu der „Gruppe“ von Menschen mit Behinderungen. Viele gehörlose Menschen sehen ihre Gehörlosigkeit aber nicht als „Behinderung“ an, sondern fühlen sich in ihrem Alltag durch die hörende Mehrheitsbevölkerung „behindert“, wie es auch eine Person im Interview betonte:

Petra A.: Gehörlose Menschen sind nicht behindert, wir werden behindert im Alltag. Es gibt sehr viele Barrieren, vor allem in der Kommunikation. (Interview)

Kommunikationsbarrieren stehen für Petra A. im Vordergrund. Auf die Frage, ob gehörlose Menschen sich als „behindert“ oder als Angehörige einer Sprachminderheit fühlen, antwortete eine weitere gehörlose Person im Interview:

Alex B.: Wieder ein Beispiel: Ein Mensch im Rollstuhl ist sichtbar. Aber gehörlose Menschen sind unsichtbar, du weißt ja nicht, dass sie gehörlos sind. Gehörlose Menschen sind nicht behindert, die Kommunikation ist nur schwierig. Wir sind also einerseits eine sprachliche Minderheit, aber andererseits auch eine Minderheit als ‚Gruppe‘. (Interview)

Auch Alex B. erwähnte die Kommunikationsbarriere, die für ihn im Alltag relevant ist. Außerdem ist für ihn der Aspekt des „Nicht Sichtbar-Seins“ relevant: gehörlose Menschen sind – wenn sie nicht auf offener Straße gebärden – im Vergleich zu einem Menschen im Rollstuhl oder einem blinden Menschen mit einer Tasthilfe nicht sichtbar. Gleichzeitig erwähnte er die Gehörlosen-Community zugleich als „Gruppe“, und als

Minderheit.

Für Franz Dotter und Verena Krausneker hat die Ansicht der „Behinderung im Alltag“ aus der Perspektive gehörloser Menschen auch seine Berechtigung:

***Franz Dotter:** Natürlich, wenn ein gehörloser Mensch sagt „Ich werde nur durch euch behindert, weil ihr nicht gebärdet“, dann hat das schon einen richtigen Kern. Das ist völlig richtig. (Interview, siehe auch Dotter k.A.)*

***Verena Krausneker:** Und natürlich haben gehörlose Menschen mit dem Thema Behinderung zu tun, denn sie werden behindert. (Interview)*

Die Durchsetzung des sozialen Modells von Behinderung auf gesellschaftlicher Ebene wird auch in der Gehörlosen-Gemeinschaft gefordert. Das Augenmerk sollte nicht auf das „Defizit“ des „Nicht-Hörens“ gerichtet werden, sondern auf die Vielfalt der Gebärdensprache. Langezeit galten Gebärdensprachen nicht als eigenständige Sprachen, was vor allem durch die Arbeit von William Stokoe (siehe auch Kapitel 6.5.) widerlegt wurde. Im nächsten Abschnitt werde ich hierauf näher eingehen.

8.1.2 Begriff der Sprache

Es gibt viele verschiedene Definitionen darüber, was „Sprache“ ist. Eine davon besagt, dass „Sprache“ ein Mittel zum Austausch von Informationen zwischen Lebewesen ist³⁵. Eine eher anthropozentrische Definition wäre, dass „Sprache“ ein Medium ist, durch das Gedanken mit Hilfe „willkürlicher Zeichen“ übermittelt werden³⁶. Frühere Definitionen gingen davon aus, dass für die Übermittlung von „Sprache“ die Benutzung des Stimm-Hör-Kanals erforderlich sei. So findet sich in dem Skriptum „Grundlagen der Sprachwissenschaft“ von Ruprecht/Dressler (2007) folgende Definition für „Sprache“:

*„Sprache ist ein System von **lautlichen Zeichen** zum Zwecke menschlichen Handelns“.*
(Ruprecht/Dressler 2007:3, Hervorhebung SW)

Darunter ist eine Anmerkung: „Diese Definition ist hier sichtlich der lautlosen Gebärdensprache problematisch“. Im weiteren Verlauf des Textes wird „Sprache“ u.a. als „wichtiger Faktor der menschlichen Identität“ und als „primärer Ausdruck und primäres Mittel des Denkens“ bezeichnet (Ruprecht/Dressler 2007:3).

Gebärdensprachen können als „optisch kodierte Sprachen“ (Dotter 1996) bezeichnet werden. Durch das „noch immer weit verbreitete Missverständnis“ (Krausneker/Schalber 2007:93), dass „Sprache“ mit der Produktion von Stimmlauten einhergeht, werden Gebärdensprachen oft nicht als Sprachen angesehen. Durch wissenschaftliche Befunde im sprachwissenschaftlichen Bereich (Krausneker/Schalber 2007:95) ist jedoch belegt, dass Gebärdensprachen vollwertige Sprachen mit einer eigenen Grammatik und eigenem Satzbau sind. Wenn ein gehörlos geborenes Kind bei seinen ebenfalls gehörlosen Eltern aufwächst, so ist die jeweilige nationale/regionale Gebärdensprache die Muttersprache des Kindes. Nimmt man das Beispiel der ÖGS, so wäre diese die Muttersprache für ein gehörloses Kind, und die deutsche Lautsprache eine Fremdsprache. Der Irr-

³⁵ Quelle: eigenes Protokoll: Vorlesung, Wintersemester 2006/07 an der Romanistik Wien, „Einführung in die Sprachwissenschaft“, Dr. Anke Gladischefski

³⁶ Ebd.

Stephanie Wrba

glaube, dass Untertitelung von Fernsehformaten in deutscher Schriftsprache automatisch Barrierefreiheit bedeutet, ist noch immer weit verbreitet. Eine tatsächliche Barrierefreiheit gäbe es, wenn alle Sendungen auch in ÖGS ausgestrahlt würden.

Allgemein kann man sagen, dass sich in den letzten Jahren der jeweilige nationale Status von Gebärdensprachen zugunsten der Gehörlosen-Gemeinschaften verbessert hat. Neben der Anerkennung der ÖGS im Jahr 2005 (siehe Kapitel 6.4.3.1.) wurde als letztes die Polnische Gebärdensprache im September 2011 anerkannt (WFD, Facebook-Eintrag vom 17. September 2011). Wie bereits erwähnt, garantiert jedoch die bloße Anerkennung von Gebärdensprachen noch nicht automatisch auch deren Umsetzung.

Im Jahr 2003 veröffentlichte der Europäische Rat ein Dokument zum Schutz der Gebärdensprachen der Mitglieder des Rates ("Protection of sign languages in the member states of the Council of Europe"). Hierin wird festgehalten, dass der Rat Gebärdensprachen als „Ausdruck europäischer Kultur“ sieht, und diese „Teil des europäischen Erbes“ sind.³⁷

Die Anerkennung von Gebärdensprachen als „vollwertige Sprachen“ kommt auch in der CRPD zum Ausdruck. Gleich zu Beginn des Dokuments wird in Artikel Zwei ausdrücklich darauf hingewiesen, dass, wann immer die Rede in dem Dokument von „Sprache“ ist, es sich hier sowohl um Lautsprachen als auch um Gebärdensprachen und andere Formen nicht-gesprochener Sprachen handelt:

“‘Language’ includes spoken and signed languages and other forms of non-spoken languages.“ (CRPD, Artikel 2)

In Österreich verwenden etwa 10.000 Menschen ÖGS im Alltag (siehe auch Kapitel 6.4.). Die österreichische Gebärdensprache ist somit – wie alle anderen Gebärdensprachen auch – eine Minderheitensprache, die aber nicht an eine Ethnie gebunden ist. Gehörlose Menschen gehören damit auch einer Sprach-Minorität an.

8.1.3 Begriff der Sprach-Minorität

Die Linguistin Verena Krausneker erklärte im Interview den Terminus der „Sprach-Minorität“. Demnach gebe es hier in der EU bzw. im Europarat keine „handfeste Definition“. Grundsätzlich könne man aber sagen, dass es sich hier jeweils um eine „Gruppe“ handelt, „die die nicht-dominante Sprache in einem Land verwendet und den Willen hat, diese Sprache und die dazu gehörige Kultur weiter zu erhalten.“

***Verena Krausneker:** Zu den meisten Definitionen wird noch dazu gesagt, dass Minderheiten auf einem klar begrenzten Gebiet leben, und da sind in allen Dokumenten, die es dazu gibt, Jiddisch und Romanes die Ausnahmen, die zwar nicht auf einem bestimmten Territorium gesprochen werden, aber Minderheitensprachen Europas sind. Und **Gebärdensprachen** gehören da dazu. Denn die gehörlosen ÖsterreicherInnen leben nicht irgendwo in einem Tal, sondern sind auf das ganze Bundesgebiet verstreut. (Interview, Hervorhebung SW)*

Im Jahr 1982 wurde von der EU das European Bureau of Lesser Used Languages

³⁷ Recommendation 1598 (2003), Protection of sign languages in the member states of the Council of Europe. Eigene Übersetzung.

(EBLUL) gegründet, welches sich zur Aufgabe gemacht hat, BenutzerInnen von Minderheitensprachen zu unterstützen und in der jeweiligen Region politische Aufklärungsarbeit über den Status von Minderheitensprachen zu leisten. Für Verena Krausneker stellt die Gründung dieses Büros einen „Euphemismus“ dar, da die Bezeichnung „lesser used“ nicht zulässig ist:

Verena Krausneker: Denn: was heißt „weniger benutzt“? Für Minderheitsangehörige sind das nicht „weniger benutzte Sprachen“, sondern aus der Mehrheitsicht ist das so. (Interview)

Aus sprachwissenschaftlicher Sicht ist das Thema „Gehörlosigkeit“ vorrangig ein sprachwissenschaftliches Thema:

Verena Krausneker: Also aus Sicht der Sprachwissenschaftlerin ist ja klar, dass sie eine durch Sprache geeinte Gemeinschaft sind. Das ist eine Minderheitensprache, oder das sind Minderheitensprachen in allen Ländern. (Interview)

Seit 1. September 2005 ist die ÖGS in der Österreichischen Bundesverfassung als „eigenständige Minderheitensprache“ anerkannt. Dies war auch aus sprachwissenschaftlicher Sicht ein notwendiger Akt in der Durchsetzung der sprachlichen Rechte von Minderheiten:

Franz Dotter: [...] [D]ie Sprachminderheit steht für mich sowieso außer Frage. Wenn jemand sich seiner Sprache bewusst ist, hat er die Anerkennung zu bekommen. (Interview)

Im Interview merkte eine gehörlose Person jedoch an, dass sie sich selber nicht einer Sprachminderheit zugehörig fühle:

Petra A.: Ich sehe die Gebärdensprache nicht als Minderheitensprache, sie ist eine Sprache wie jede andere auch. Eine große Barriere ist, dass es zu wenige Dolmetscher gibt. Bei jeder anderen Sprache, bei jeder Sitzung im Parlament oder bei einer Veranstaltung, wo jemand in einer anderen Sprache auftritt, ist ein Dolmetscher da, ob das Englisch ist, oder Französisch, oder was auch immer. Und das hinterfragt auch niemand. Mittlerweile gibt es im Parlament ja auch schon ÖGS-Dolmetscher. (Interview)

Hier wird die ÖGS gleichbedeutend mit anderen Sprachen gesehen, unabhängig von der Anzahl der BenutzerInnen. Relevant ist für die Person hier die Unterzahl von DolmetscherInnen im Vergleich zu der Anzahl gebärdensprachlicher Menschen in Österreich.

Die in vielen Ländern bestehende Verweigerung der (tatsächlichen) Anerkennung von Gebärdensprachen, und in Verbindung damit stehend der sprachlichen Rechte gehörloser Menschen, sind eine ‚Behinderung an sich‘, was bedeutet, dass, um „behindert“ zu sein, nicht die Verwendung einer anderen Sprache ausschlaggebend ist, sondern die Unterdrückung derselben:

„Die Verweigerung eines optischen Sprachsystems [...] durch viele Erziehungsbehörden und andere Institutionen [...] stellt sich dann als eigentliche Quelle der angeblichen „Sprachbehinderung“ der Gehörlosen dar. Sie ist eine Bevormundung Gehörloser durch Hörende, die die Betroffenen stärker behindert als die Behinderung selber.“ (Dotter 1996)

Dies deckt sich mit der Aussage einer weiteren gehörlosen Person, die im Interview folgendes sagte:

Stephanie Wrba

Sind gehörlose Menschen „behindert“ oder gehören sie einer Sprachminderheit an?

Lina P.: *Beides. Gehörlose Menschen werden von der Gesellschaft behindert. Sie gibt es aber nicht offen zu. Wir sind auch eine Sprachminderheit, weil im Vergleich wenige Menschen Gebärdensprache sprechen. Aber es lernen immer mehr hörende Menschen auch Gebärdensprache. (Interview)*

Aus der Sicht von Lina P. gehören gehörlose Menschen einer Sprachminderheit an, und sind behindert – jedoch nicht aufgrund ihrer Sprachwahl, sondern weil die Gesellschaft, in der sie leben, sich nicht mit der Umsetzung der sprachlichen Rechte gehörloser Menschen auseinandersetzen möchte, und aus diesem Grund „versteckt“ diskriminiert. Gleichzeitig wächst aus der Sicht von Lina P. die Gebärdensprachgemeinschaft, da „immer mehr hörende Menschen“ auch die Gebärdensprache lernen, was in Bezug auf das Cochlear Implantat ein interessanter Aspekt ist, da durch den „Heilungsfaktor CI“ die Verwendung von Gebärdensprache aus ärztlicher und medizinischer Sicht obsolet wird.

Was unterscheidet nun die gebärdensprachliche Gemeinschaft von anderen sprachlichen Minderheiten? Betrachtet man nun andere sprachliche Minderheiten, so sehen sich diese in den meisten Fällen mit einem Umfeld konfrontiert, deren Mehrheit ihre Sprache nicht spricht bzw. dessen Sprache sie nicht sprechen. Bei gebärdensprachlichen Menschen ist dies ebenso der Fall. Einen entscheidenden Unterschied gibt es jedoch darin, dass andere sprachliche Minderheiten die Entscheidung fassen können, die „Mehrheitssprache“ zu lernen. Dies ist bei gehörlosen Menschen jedoch ausgeschlossen, da gehörlose Menschen nicht „lernen können zu hören“ (Cooper 2007:572). Behelfe wie Lippenlesen stellen keinen tatsächlichen Erwerb einer Sprache dar. Gehörlose Menschen können jedoch andere Gebärdensprachen lernen, welche ebenfalls Sprachen sind, die von einer Minderheit gesprochen werden. Ebenso können lautsprachliche Menschen Gebärdensprachen lernen. Dieser Aspekt ist wesentlich in der Unterscheidung gehörloser Menschen von anderen Angehörigen einer Minderheitensprache.

Durch die Bedeutung von Gebärdensprachen als kulturelle Faktoren war die Anerkennung der ÖGS ein wichtiger Schritt für die Gehörlosen-Gemeinschaft. Die Respektierung der sprachlichen Rechte ist aus der Gehörlosen-Perspektive ein zentrales Element in der allgemeinen Anerkennung der Menschenrechte gehörloser Menschen, wie auch Lukas Huber, Generalsekretär des ÖGLB, in einer Stellungnahme betonte.³⁸

8.2 Die Sicht gehörloser Menschen über ihr Bild in der hörenden Mehrheitsgesellschaft

Das soziale Selbstverständnis eines jeden Menschen ist relevant für die Herausbildung und Entwicklung seiner eigenen Identität. Denn, wie Jenkins (2004) anmerkt, *“Social identity is our understanding of who we are and of who other people are, and, recipro-*

³⁸ Pressemappe: „Gehörlosenrechte sind Menschenrechte! Präsentation der ersten Gebärdensprach-DVD zur UN-Behindertenrechtskonvention.“ Link: http://www.oegsbarrierefrei.at/img/downloads/pressemappe_0910.pdf (dl.15.10.11)

cally, other people's understanding of themselves and others (which includes us)" (Jenkins 2004:5).

Unterschiedliche Perspektiven „formen“ Individuen, und verleihen ihnen so ein „Bild“ innerhalb einer Gesellschaft. Diese Bilder, welche auch als „Stereotypen“ bezeichnet werden können, prägen unsere Wahrnehmung, und beeinflussen ebenso unser Verhalten gegenüber diesen Menschen. So erfolgt durch bestimmte Vorstellungen beim direkten Kontakt, wie auch beim bloßen Gedanken an diese „Gruppen“, eine Kategorisierung beim Menschen, welche uns darüber Auskunft geben „soll“, wie wer ist.

Diese von außen projizierten „Bilder“ haben umgekehrt einen starken Einfluss darauf, wie sich diese Menschen selber wahrnehmen. Fragen, die ich mir in diesem Zusammenhang gestellt habe, sind:

- Wie denken gehörlose Menschen über ihr Bild bei hörenden Menschen?
- Welche Vorstellungen oder Erfahrungen haben sie hinsichtlich der Einstellung gegenüber sich selber?; und:
- Gab bzw. gibt es hier Veränderungen in der Art der Wahrnehmung gehörloser Menschen?

Auf die Frage „Wie, denken Sie, ist die Meinung der hörenden Mehrheitsbevölkerung über gehörlose Menschen?“, und auch der Bitte zu reflektieren, ob sich im Laufe der Zeit hier etwas verändert habe, antwortete Helene Jarmer im Interview:

***Helene Jarmer:** Die Menschen verspotten Gehörlose kaum noch. Früher wurde man ausgelacht, wenn man auf der Straße gebärdet hat. Mittlerweile ist mehr Verständnis da, mehr oder weniger – je nach dem wo man ist. Es hängt vom Umfeld ab. Es hängt aber auch davon ab, ob ein negatives Bild vermittelt wurde oder ein besseres. Aber es ist generell mehr angenommen. (Interview)*

Helene Jarmer ortet eine positiv veränderte Wahrnehmung von gehörlosen Menschen in der hörenden Mehrheitsgesellschaft. Gehörlosigkeit bzw. die öffentliche Verwendung von Gebärdensprachen sei nun „mehr angenommen“. Dieses Bild ändert sich nach Helene Jarmer aber auch von Kulturkreis zu Kulturkreis, „je nach dem, wo man ist“. Im weiteren Verlauf des Interviews erklärt sie dies ausführlicher:

***Helene Jarmer:** Das liegt auch an der Gesellschaft. In Österreich sieht man auch am Fernsehen, dass Leute extrem zurückhaltend sind. Es ist nicht diese Art, wie sie zum Beispiel in südlichen Ländern vorhanden ist. Bei uns ist man eher verhalten. Arabische Länder haben gegenüber anderen Menschen eine viel positivere Einstellung. Ich weiß nicht, oder ich vermute, dass das mit dem Islam zusammenhängt, dass man behinderte und gehörlose Menschen einfach annimmt und sagt „Allah hat das Leben so gestaltet, es ist einfach so“. Man akzeptiert die Menschen. „Gehörlos - kein Problem“. [...] (Interview)*

Durch die „extrem zurückhaltende“ Art in Österreich gegenüber gehörlosen bzw. behinderten Menschen gebe es einen Unterschied zwischen europäischen und arabischen Ländern, was Helene Jarmer durch die unterschiedlichen Religionen, und dem sich daraus ergebenden Umgang mit Menschen, vermutet. Arabische Länder seien hier im Gegensatz zu Österreich aufgeschlossener:

***Helene Jarmer:** [...] Bei uns in Österreich heißt es „Oje, gehörlos“. Und früher war es so, wenn es ein behindertes Kind in einer Familie gab, hat man es versteckt, man hat sich geschämt. Das hat sich schon verbessert, auch durch die positiven Auswirkungen der Gebärdensprache. (Interview)*

Stephanie Wrba

Die Situation gehörloser Menschen habe sich hinsichtlich ihrer innergesellschaftlichen Akzeptanz zwar gebessert, Vorurteile bestehen gegenüber gehörlosen Menschen und Menschen mit Behinderungen aber immer noch. Alex B. verdeutlichte seine Ansicht durch das Beispiel einer Situation, die ihm selber widerfahren ist:

Alex B.: Ich gebe Dir ein Beispiel: Vor kurzem war ich bei einer Autoversicherung. Als die Frau hinter dem Schalter erfahren hat, dass ich gehörlos bin, hat sie mich gefragt: „Können Sie lesen?“ Sie hatte früher einen gehörlosen Kunden, der nicht lesen konnte, darum dachte sie alle seien gleich. Das ist doch verrückt! (Interview)

Frühere Erfahrungen mit gehörlosen Menschen führten bei der Dame hinter dem Schalter einer Autoversicherung zu der Annahme, dass alle Menschen dieser „Gruppe“ gleich sein müssten. Die gehörlose Person sah sich hier mit einem Bild konfrontiert, welches gehörlose Menschen als „dumm“ und „Analphabeten“ einordnet. Im Gesprächsverlauf kam Alex B. auf die veränderte Wahrnehmung von Gebärdensprachen in der Öffentlichkeit zu sprechen:

Alex B.: Früher haben die Leute auch gedacht, gehörlose Menschen seien wie Affen, weil sie „Zeichen“ und Gesten machen. Früher war es schlimmer, jetzt sind die Leute doch offener. Es ist besser geworden, jetzt gibt es doch mehr Information. (Interview)

Das Verwenden einer optisch kodierte Sprache (Dotter 1996) wurde nach Meinung der gehörlosen Person früher anders aufgenommen. Die Situation habe sich jetzt dadurch, dass es „mehr Information“ gebe, gebessert.

Eine andere Auffassung hat hier Petra A. im Interview erklärt:

Petra A.: Früher hat man gedacht, gehörlose Menschen sind „arm“, oder: nur arme Menschen sind gehörlos. Man kannte gehörlose Menschen nur aus ärmeren Verhältnissen. Aber jetzt, wo es auch arme „Hörende“ gibt, hat sich die Vorstellung bei den meisten Menschen geändert, das Bild hat sich sozusagen umgedreht. (Interview)

Die veraltete Vorstellung von ‚armen, gehörlosen Kindern‘, die ‚bettelnd durch die Straßen ziehen‘, stammt aus der Zeit des 17. Jahrhunderts, als viele gehörlose Menschen aufgrund ihrer ‚Taubstummheit‘ sozial ausgegrenzt wurden, und so ein Leben auf der Straße führen mussten (siehe auch Sacks 2003). Dass dieses Bild auch lange Zeit später noch transportiert wurde, zeigt die Beständigkeit bzw. Langlebigkeit von Stereotypen in einer Gesellschaft auf.

Eine Veränderung ortet Petra A. in der Art, wie gehörlose Menschen wahrgenommen werden:

Petra A.: Jetzt ist es nicht wirklich „einfacher“, es ist jetzt eher „anders“. Im Alltag treffen wir immer wieder auf Barrieren: z.B. wenn man den Führerschein machen möchte. Gehörlose Menschen werden da oft diskriminiert, weil die meisten Menschen der Meinung sind, gehörlose Leute können nicht Autofahren. Aber das stimmt einfach nicht. (Interview)

Die oftmalige Verweigerung einer Ausbildung für den Führerschein ist eine Tatsache, mit der viele gehörlose Menschen konfrontiert sind. Abseits der für die Arbeit durchgeführten Interviews erfuhr ich aus Erzählungen, dass vielen gehörlosen Menschen der Führerschein verweigert wird mit der Begründung, dass diese „nicht hören können,

wenn ein Auto kommt“. Die Kompensierung des nicht-vorhandenen Gehörsinns durch eine erweiterte visuelle Aufnahmefähigkeit wird hierbei außer Acht gelassen. Eine gehörlose Person meinte dazu: „*Warum musst du denn beim Autofahren hören? Du siehst doch alles!*“

Nach den Aussagen der InterviewpartnerInnen zu schließen, werden gehörlose Menschen aus ihrer Perspektive heute im Alltag von der hörenden Mehrheitsbevölkerung mehr „angenommen“, für viele gehörlose Menschen hat dies auch mit der Information über Gebärdensprachen zu tun. Gebärden auf offener Straße war früher so gesehen gewissermaßen ein „Tabu“.

Es zeigt sich hier aber auch eine andere Sichtweise: Was mir im Zuge meiner Recherchen aufgefallen ist, ist ein stetiges „Sich-bewusst-werden“ der „hörenden Öffentlichkeit“ über die Möglichkeit eines Cochlear Implantats. Wenn in Gesprächen oder Diskussionen die Rede auf gehörlose Menschen kam, wurden immer wieder Aussagen getätigt wie „Aber es gibt ja ohnedies das CI, warum lassen sie sich nicht operieren?“ Dasselbe Phänomen lässt sich hinsichtlich der Verwendung der Gebärdensprache „trotz“ CI-Operation beobachten, wie Verena Krausneker im Interview geschildert hat:

Verena Krausneker: Wenn ein Kind mit CI gebärden möchte, kommt die Technik sozusagen dazwischen, es gibt also das technische Gegenargument zur Sprachwahl eines Kindes. Die Wahlfreiheit bezüglich der Sprache ist nicht mehr gegeben, da ein wahnsinnig großer Druck in der Gesellschaft vorhanden ist. Da heißt es dann: ‚Warum gebärdest du? Du hast doch eh ein CI‘. (Interview)

Es erfolgt zudem keine Differenzierung von unterschiedlichen Menschen - das Zusammenfassen von gehörlosen Menschen als eine „Gruppe“ ist (wie auch oben in der Interview-Sequenz von Alex B.) für den Großteil der hörenden Bevölkerung selbstverständlich.

Yvonne K., die sich im Alter von 40 Jahren ein Cochlear Implantat einoperieren lies, meinte dazu im Interview:

Yvonne K.: Ich habe das Gefühl, dass die Gehörlosigkeit und das CI in der Öffentlichkeit noch nicht als selbstverständlich gelten. Natürlich muss man aufpassen, nicht dass der Irrtum aufkommt, sobald man gehörlos ist, müsse man ein CI bekommen, Es gibt Gehörlose, Schwerhörige, CI-Träger, Taubblinde. Man darf nicht alle in einen Topf werfen. (schriftl. Interview)

Gehörlose Menschen bzw. das Gebärden werden mehr akzeptiert als früher, zugleich stoßen sie auf viel Unverständnis der hörenden Bevölkerung: so gesehen entzieht das Cochlear Implantat für viele hörende Menschen gehörlosen Menschen die Legitimität des Ausleben ihrer Identität, da durch eine Operation dies alles „ohnedies nicht mehr nötig sei“. Eine Identität als hörender-lautsprachlichorientierter Mensch sei aus dieser Perspektive „normaler“ und sei folglich auch wünschenswerter für die gehörlose Person selber.

8.3 Die Bedeutung von „Gehörlosigkeit“

Harlan Lane (1999) beschreibt ein zweiseitiges Verständnis von „Gehörlosigkeit“ als *“deafness-as-disability and deafness-as-culture“* (Lane 1999:19). Die Konstruktion von Gehörlosigkeit als *“category of disability“* (Lane 2006:80) wurde lange Zeit durch medizinische und ärztliche Praktiken geformt, und trug so zum Verständnis von Gehörlosigkeit in der hörenden Gesellschaft als „Mangel“ und „Schaden“ bei. Die zweite Konstruktion von Gehörlosigkeit, welche von einem Großteil der Gehörlosen-Gemeinschaft selber übernommen wird, ist jene von Gehörlosigkeit als *“designating a member of a linguistic minority“* (Lane 2006:80). Gehörlosigkeit von Geburt an sei nicht als Krankheit zu verstehen, sondern

“... involve an entire organization of the person’s language, culture and thought around vision and tend to be associated with the linguistic minority construction.” (Lane 2006:80)

Diese beiden unterschiedlichen Konstruktionen von „Gehörlosigkeit“ werden im folgenden Kapitel skizziert, und jeweils mit Zitaten belegt, welche zum einen das medizinische, wie auch das Selbstverständnis gehörloser Menschen zum Ausdruck bringen sollen.

8.3.1 *“deafness-as-disability“*

Das medizinische Verständnis von „Gehörlosigkeit“ ist jenes eines Hörschadens, und folglich eines Defizits, dass es zu heilen bzw. auszugleichen gelte. Oft gehe auch ein ‚Mangel an Intelligenz‘ mit einher, der sich aus der Tatsache ergebe, dass gehörlose Menschen keine „Sprache“ erlernen können, was hier ausschließlich unter „Lautsprache“ zu verstehen ist. Aus dieser Perspektive, *“... deafness seems a defect of intellect“* (Lane 1999:8). Lane (1999) beschreibt dies als *“our cultural conception of bodily defect“* (Lane 1999:18). Gehörlosigkeit wird in der Medizin unterschiedlich definiert, die meisten Definitionen haben jedoch den Aspekt des „Schadens“ bzw. des „Fehlens“ (das „Fehlen“ des Hör-Sinns) gemein.

Im „Springer Lexikon Medizin“ wird unter dem Begriff „Gehörlosigkeit“ auf den Begriff „Taubheit“ verwiesen. Dort findet sich folgender Eintrag:

Taubheit f (E deafness): **Syn:** *Gehörlosigkeit, Anakusis, Kophosis, Surditas; angeborener oder erworbener Verlust des Gehörvermögens durch Schädigung des Innenohrs oder Hörnervs; angeborene Taubheit hat ein Fehlen der Sprachentwicklung zur Folge, d.h., die Patienten leiden später an Taubstummheit; Therapie: Hörgerät, Cochlea-Implantation, Hör-, Sprech- und Spracherziehung (Springer Lexikon Medizin 2004:2100; Unterstrichenes SW)*

Was hier in dieser medizinischen Definition neben dem veralteten und diskriminierenden Sprachgebrauch von Begriffen wie „Taubheit“ und „Taubstummheit“ (letzterer ist zudem nicht korrekt, siehe auch Kapitel 5.) hervorsteht, ist die Folgerung, dass sich aus „angeborener Taubheit“ ein „Fehlen der Sprachentwicklung“ einstellt. Einmal mehr wird die Tatsache, dass gehörlose Menschen Sprache nicht auditiv empfangen können, mit „Sprachlosigkeit“ gleichgesetzt. Die Möglichkeit einer visuellen Sprachaufnahme

wird nicht erwähnt. Bemerkenswert ist zudem, dass hier das Cochlear Implantat als „Therapie“ gegen Gehörlosigkeit angeführt wird. Die Option einer „technischen Lösung“ ist aus dieser Perspektive eine Maßnahme, die als ‚einwandfreie Heilungsmöglichkeit‘ verstanden wird, ohne dabei jedoch auf Ergebnisse einzugehen, oder sich auf Erfahrungswerte von CI-TrägerInnen zu beziehen.

In einem weiteren Fachbuch der Medizin wird ebenfalls der veraltete Begriff der „Taubstummheit“ verwendet:

***Taubstummheit** f (E deaf-muteness): **Syn:** Mutisurditas, Surdomutitas; Folge einer angeborenen Taubheit (Reuter 2004:2101)*

Die medizinische Annahme, dass „angeborene Taubheit“ zu einem Leben mit „Taubstummheit“ führt, beruht auf dem Bild von „Gehörlosigkeit“ als „Behinderung“, erneut wird hier unkorrekterweise in dem Zusammenhang der Begriff „stumm“ verwendet.

In Lipperts „Lehrbuch Anatomie“ fällt „angeborene „Taubheit“ unter die Kategorie „Fehlbildungen“:

*„Eine Fehlbildung der Sacke oder die Nichtanlage des Hörnervs kann genetisch oder durch eine Rötelerkrankung der Mutter in der Frühschwangerschaft bedingt sein. **Die angeborene Taubheit stört die Sprachentwicklung bis zur Taubstummheit**“ (Lippert 2006:557,Hervorhebung SW)*

Dass „Taubheit“ die Sprachentwicklung „störe“ zeigt eine Sicht auf Sprachen, welche unter diesem Begriff ausschließlich Lautsprachen versteht.

„Gehörlosigkeit“ wird in der medizinischen Fachsprache oft auch als „Hörbehinderung“ bezeichnet. Dieser Begriff „bezieht sich auf die Gesamtheit aller Personen, bei denen mit naturwissenschaftlichen Mitteln (Audiometrie) eine gegenüber der hörenden Population verringerte Hörleistung festgestellt werden kann“ (Dotter 2009:349f).

In der Audiologie wird eine Einteilung vorgenommen, die auf der akustischen Wahrnehmung von Dezibel beruht. Es wird unterschieden zwischen:

- leichter Schwerhörigkeit: bis zu einer Hörbehinderung von 30 dB;
- mittelgradiger Schwerhörigkeit: Hörbehinderung zwischen 30 und 60 dB;
- hochgradiger Schwerhörigkeit: Hörbehinderung zwischen 60 und 80/90 dB;
- (Resthörigkeit): Hörbehinderung zwischen 80 und 95 dB;
- Taubheit/Gehörlosigkeit: Hörbehinderung über 90/95 dB. (nach Dotter 2009:350)

Nach Christian Walch ist die Definition von „Taubheit“ international unterschiedlich, da hier zwischen „Nicht-hören“ und „Nicht-verstehen“ von Sprache unterschieden wird. Im Interview erklärte er die „Diagnose“ von Gehörlosigkeit: bei der Hirnstamm-Audiometrie, auch „BERA“ genannt, nach dem englischen „brainstem evoked response audiometry“, werden akustische Reize in das Ohr hineinschickt, und beobachtet, ob es eine Reizantwort auf den akustischen Reiz vom Gehirn bzw. von den akustischen Bahnen gibt. Je nach Gerät können Reize bis zu 110 Dezibel geschickt werden.

Kommt es zu keine Reizantwort, liege medizinisch „Taubheit“ vor:

Stephanie Wrba

Christian Walch: *Also an sich alles, was jenseits von 100,110 Dezibel ist, ist „gehörlos“.*
(Interview)

Eine ältere, aber noch immer angewandte Methode für die Diagnose von „Gehörlosigkeit“ ist die „Probe auf Taubheit“. Hier wird eine Art aufziehbarer Wecker verwendet, der in das „bessere“ Ohr hineingegeben wird, um es zu „vertäuben“. In das andere Ohr werden, so Walch, „von der Schwester zweistellige Zahlen hineingebrüllt“. Wenn diese Zahlen nicht verstanden werden und nicht wiederholt werden können, ist die „Probe auf Taubheit“ positiv.

Aus medizinischer Sicht lässt sich „Gehörlosigkeit“ durch einen bestimmten Dezibel-Verlust definieren. Dies geschieht bei der Audiologie ebenso, dem Audiologen Alois Mair zufolge steht am Ende jedoch nicht die Diagnose „gehörlos“:

Alois Mair: *Die Diagnose ist eigentlich nicht „gehörlos“. Das ist nur wage erfassbar und nicht objektiv. Das hat ein Limit. Es wäre möglich, dass bei der Untersuchung³⁹ nichts herauskommt. Der Db-Verlust ist die Basis für die Hörgeräteversorgung.* (Interview)

Im weiteren Verlauf meinte Alois Mair:

Alois Mair: *Aus audiologischer Sicht gibt es „gehörlos“ fast nicht, weil viele Gehörlose eine Resthörigkeit haben ohne es zu wissen.* (Interview)

In den Interviews wollte ich auch der Frage nachgehen, ob sich das Verständnis von „Gehörlosigkeit“ bzw. von „gehörlos“ bei CI-TrägerInnen und deren Verwandten jenem der medizinischen Perspektive, oder dem der Gehörlosen-Perspektive, und somit einem „kulturellen“ Verständnis zuschreiben lässt. Im Interview sprach Barbara F., die Großmutter eines fünfjährigen Jungen mit CI, über die Bedeutung des Begriffs:

Barbara F.: *„Gehörlosigkeit“? Hmm... Was bedeutet für mich Gehörlosigkeit“?... Ausgeschlossen sein von der Gesellschaft. Man kann an vielen Sachen nicht teilhaben. Man kann schon, aber wenn man es nicht so hört ist es schon schwer. Und es ist ja nicht nur das Hören, beim Hören hängt das mit der **Sprache** eben auch zusammen. Der **Spracherwerb**, das ist ja alles verbunden. Das ist bei den Blinden anders, die sehen nicht. Aber wenn man nicht hört, dann ist das für die **Sprachentwicklung**... Also wenn das Gerät runter ist, ist er schon taub.* (Interview, Hervorhebung SW)

„Gehörlosigkeit“ bedeutet für Barbara F. eine eingeschränkte Partizipation in einer Gesellschaft; die Tatsache, nicht zu hören, stellt für sie eine Erschwernis dar. Auffällig ist hier die Verwendung der Begriffe „Sprache“, „Spracherwerb“ sowie „Sprachentwicklung“, womit sich dieses Verständnis an eine medizinische Sichtweise anlehnt. „Hören“ und „Sprache“ hängen für Barbara F. zusammen. Dies vergleicht sie mit dem Beispiel, dass „Blinde“ trotz ihres eingeschränkten Sehvermögens trotzdem „Sprache“ verstehen können, womit sie hier indirekt eine Wertung von „blind sein“ und „gehörlos sein“ vornimmt. Wenn der Bub das Cochlear Implantat nicht trage, sei er „schon taub“. Die Gebärdensprache beherrsche das Kind nicht, aber, so Barbara F.,

Barbara F.: *... [e]r kann recht gut Lippenlesen. Und über die Gebärde ist er dann zur Sprache gekommen. Manchmal verwendet er auch jetzt noch Gebärden. Und am Anfang*

³⁹ Hier ist das Neugeborenen-Hörscreening gemeint: siehe auch Kapitel 8.4.3.

hat er, wie das CI noch neu für ihn war, die Dinge gehört aber nicht verstanden. Die Gebärde war eine Art „Notlösung“, eine „Übergangslösung“. (Interview)

Gebärden werden von Barbara F. nicht wirklich als Kommunikation, sondern als „Notlösung“ gesehen. Diese Einstellung ist ebenfalls einem medizinischen Verständnis von Gehörlosigkeit zuzuschreiben.

Die Perspektive von Yvonne K., die sich im Alter von 39 Jahren für das Tragen eines Cochlear Implantats entschied, unterscheidet sich hier von den anderen Personen: sie ist als Einzige mit „Gehörlosigkeit“ aufgewachsen, und hat folglich auch eine andere Einstellung dazu. Auf die Frage „Was bedeutet ‚gehörlos‘ für Sie?“, kam die Antwort:

Yvonne K.: Der Begriff „gehörlos“ steht für mich für Menschen die nicht hören können. (schriftl.Interview)

Im weiteren Verlauf des Interviews sagte sie:

Yvonne K.: Für mich ist das ganz normal. Ich bin von Geburt an taub und kenne das Gefühl. Ich bin mit der Gebärdensprache groß geworden und sehe in der Gehörlosigkeit keinen Nachteil. (schriftl.Interview)

Für Yvonne K. ist der Umstand „gehörlos“ zu sein normal, ebenso wie die Tatsache, Gebärdensprachen zu benutzen. Durch das Aufwachsen in einem gehörlosen Umfeld sieht sie hierin keinen Nachteil, was sich für sie durch das Implantieren eines Cochlear Implantats auch nicht geändert hat.

Zusammenfassend lässt sich aus meiner Perspektive feststellen: die medizinische Sichtweise auf Gehörlosigkeit sieht diese als Defizit, als Krankheit und als Leiden. Durch eine Einteilung in Dezibel-Bereiche wird Gehörlosigkeit medizinisch „erfassbar“. Für die interviewten Personen aus dem medizinischen und audiologischen Bereich ist der Begriff „gehörlos“ mit keinem kulturellen Attribut behaftet, ebenso aus der Sicht der verwandten Person eines CI-Trägers. Lediglich die interviewte CI-Trägerin, die mit Gebärdensprache und Gehörlosigkeit aufgewachsen ist, empfindet Gehörlosigkeit als „normal“ und als „keinen Nachteil“.

8.3.2 “deafness-as-culture”

Der medizinischen/audiologischen Sichtweise bzw. Definition, welche „Gehörlosigkeit“ als „Krankheit“, „Fehlbildung“ und/oder „Behinderung“ sieht, steht eine ganz andere Perspektive gegenüber: für die Gehörlosengemeinschaft bedeutet sie gelebte Kultur und Zusammengehörigkeit. Padden/Humphries (2005) schreiben hierzu:

*“The culture is defined not solely by the degree of not hearing, though the fact of not hearing is a large part of how Deaf people interact with one another. [...] The idea of **culture** offers the possibility of separation and inclusion at the same time. Culture provides a frame for Deaf people to separate themselves from an undefined group of those with hearing impairments, but at the same time, they are included in the world of human communities that share long histories, durable languages, and common social practices. [...] In this way, **the idea of culture is not merely an academic abstraction, but very much a „lived“ concept**“ (Padden/Humphries 2005:160f, Hervorhebung SW)*

Die Zugehörigkeit zur Gehörlosen-Gemeinschaft zeichnet sich demnach nicht (nur) durch den Grad des Hörverlustes aus, sondern auch durch die Gebärdensprach-

Stephanie Wrba

Kompetenz. Wie Verena Krausneker oben bereits zitiert wurde, ist die Gehörlosen-Gemeinschaft „eine durch Sprache geeinte Gruppe“. Was nach Harlan Lane (2006) eine falsche Herangehensweise an Gehörlosigkeit ist, ist die Tatsache, dass sich hörende Menschen bei dem Gedanken an „Gehörlosigkeit“ in diesem Moment auf sich selber beziehen, und sich in dieser „anderen“ Lebenssituation vorstellen:

“[H]earing people led to reflect on deafness generally begin by imagining themselves without hearing – which is, of course, to have a disability but not to be Deaf.” (Lane 2006:89)

Insofern sei das „Nicht-Hören“ natürlich als „Behinderung“ zu bezeichnen, da die hörende Person aufgrund seiner/ihrer Erfahrungen als hörender Mensch plötzlich „eingeschränkt“ sei.

Für die Mehrheit der hörenden Bevölkerung ist ein Leben als „gehörloser Mensch“ nicht vorstellbar. Nach Cooper (2007) ist dies deshalb der Fall, weil der Aspekt der „Gehörlosigkeit“ von einem ganz anderen Standpunkt betrachtet wird; „Gehörlosigkeit“ wird mit spät-auftretender Gehörlosigkeit gleichgesetzt:

“It is tempting to think that because it is a bad thing to become deaf it must also be a bad thing to be deaf from birth.” (Cooper 2007:568)

Harlan Lane (1999) beschreibt die Sicht hörender Menschen auf gehörlose Menschen als in Stille („silent“) lebende Menschen, was folglich ein negativer Aspekt sei, da dies ausschließlich „Verzicht“ bedeute:

“They must not have the orientation and security in their environment that we have; of course, they can’t appreciate music, we tell ourselves; nor can they engage in conversations, hear announcements, use the telephone. The deaf person moves about, it seems to us, encapsulated; there’s a barrier between us. Hence the deaf person is isolated.” (Lane 1999:7)

Das Bild der „isolierten“ Person sei hier die erste Assoziation hörender Menschen. Da „Gehörlosigkeit“ ein ausschließlich negativ konnotierter Begriff ist, ist nach Lane

“ [...] [i]n the hearing stereotype, deafness is the lack of something, not the presence of anything.” (Lane 1999:7)

Von Lane wird „Gehörlosigkeit“ als „a different way of being“ (Lane 1999:21) bezeichnet. Über den Umgang mit gehörlosen Menschen schreibt er, dass aus seiner Perspektive die Situation für gehörlose Kinder im 19. Jahrhundert besser gewesen sei, da im Gegensatz zu später bzw. heute der kulturelle und sprachliche Aspekt im Vordergrund standen:

“[D]eaf children were better educated in the nineteenth century, when a cultural model of the deaf community guided educational practice.” (Lane 1999:79)

„Gehörlosigkeit“ bedeutet für gehörlose Menschen vorrangig Gebärdensprache, aber auch Kultur und Identität. Was gehörlose Menschen mit diesem Begriff verbinden, kam auch in den für diese Arbeit durchgeführten Interviews zum Ausdruck. Ich stellte dabei die Frage: „Was bedeutet ‚Gehörlosigkeit‘ für Dich?“⁴⁰ Die Antworten darauf waren

⁴⁰ Über die Unterschiede in der Fragestellung bei gehörlosen und hörenden Menschen hinsichtlich der in

zwar alle einem kulturellen Verständnis zuzuordnen, es gab aber auch andere interessante Aspekte, die dabei erwähnt wurden, so zum Beispiel in dem Interview mit Lina P.: Sie gab im Interview an, dass zwischen „Gehörlosigkeit“ und „gehörlos“ ein Begriffsunterschied sei:

Lina P.: Für mich gibt es einen Unterschied zwischen „gehörlos“ und „Gehörlosigkeit“. „Gehörlosigkeit“ ist ein rein medizinischer Ausdruck. Da war alles ganz genau definiert, wie viel Prozent man hört, usw. (Interview)

Der Begriff „Gehörlosigkeit“ bedeutet für Lina P. die medizinische Sicht, ist also dem medizinischen Modell zuzuschreiben. Mit dem Begriff „gehörlos“ verbindet sie Kultur, und auch die Tatsache, dass man sich im Alltag der Gebärdensprache bedient – unabhängig vom medizinischen Grad der „Hörbehinderung“:

Lina P.: Aber „gehörlos“ bedeutet Kultur. Es stimmt schon, egal wie viel du hörst, dort ist das Wichtigste, dass du gebärdest. Und da ist es egal, ob du leicht, schwergradig oder ganz taub bist. [...] Es gehört viel dazu. „Gehörlos“ bedeutet für mich Kultur und Gemeinschaft. Für mich bedeutet es Zusammentreffen, Sport, Theater, auch Studentenaustausch, es gibt den Weltkongress. Man kann sich auch im Internet austauschen. Es bedeutet Zusammenhalt und visuelle Orientierung. Wir sprechen dieselbe Sprache, haben dieselbe Erfahrung. (Interview)

Eine ähnliche Definition gab auch Alex B. an. Im Gegensatz zu Lina P. bedeutet „gehörlos“ bzw. „Gehörlosigkeit“ für ihn nicht nur, gebärdensprachlich zu kommunizieren – also zu einer Gemeinschaft dazugehören, sondern auch, dass er im Gegenzug zu einer anderen Gemeinschaft nicht dazugehört – dies zeichnet sich dadurch aus, dass er „Töne“ und „Geräusche“ „nicht wahrnehmen“ kann:

Alex B.: „Gehörlosigkeit“ bedeutet für mich Kultur und Identität. Es bedeutet auch, dass ich Töne, Geräusche und die Lautsprache nicht wahrnehmen kann. Die Gebärdensprache ist meine Muttersprache. (Interview)

Diese Aussage ist ähnlich jener von Petra A.. Im Interview sprach sie hier als einzigen Aspekt des „visuellen Orientiert-seins“ gehörloser Menschen an.

Petra A.: Es bedeutet, dass ich nichts höre. Aber es bedeutet für mich auch Kultur, Gemeinschaft und visuelles Orientiert-sein. (Interview)

Petra A. betont außerdem die Zugehörigkeit zu einer „Gemeinschaft“.

Helene Jarmer meinte dazu im Interview:

Helene Jarmer: Für mich bedeutet es „Gehörlos – na und?“ Für mich ist das vollkommen normal, ich bin bilingual aufgewachsen, also lautsprachlich und gebärdensprachlich, und für mich ist das nicht mehr, und nicht weniger. (Interview)

Durch eine bilinguale Erziehung⁴¹ in Gebärdensprache und Lautsprache ist für Helene Jarmer „Gehörlosigkeit“ ein ganz normaler Umstand, der für sie zum Leben gehört. „Gehörlos“ bzw. „Gehörlosigkeit“ ist für sie somit vorrangig mit dem Gebrauch einer Sprache, nämlich der Gebärdensprache verbunden.

der deutschen Lautsprache verwendeten „Höflichkeitsform“ bei der Anrede gehe ich im Anhang ein. Siehe Kapitel 11.

⁴¹ Helene Jarmer berichtet in ihrer Biografie ausführlich über ihre gebärdensprachliche und lautsprachliche Erziehung. Jarmer 2011:44ff

Stephanie Wrba

Das Leben von „Gehörlosigkeit“ als Kultur findet auch in zahlreichen Einrichtungen von und für gehörlose Menschen statt. Kommuniziert wird in Gebärdensprache, eine Kompetenz in dieser Sprache ist somit unumgänglich. Dass dies aber nicht immer der Fall ist, erzählte Franz Dotter in einer Anekdote im Interview:

***Franz Dotter:** Eine Geschichte, die ich immer wieder erzähle: ich war im BIG, dem Bundesinstitut für Gehörlosenbildung, und dort hatte ich mein erstes Schockerlebnis. Ich hatte mit Herrn Schrott, dem „Historiker vom Dienst“, einen Termin wegen geschichtlicher Materialien. Ich stöberte in dem Zimmer herum und sah draußen am Gang eine vermeintliche Lehrerin – später hat sich dann herausgestellt es war die Direktorin, mit einem Kind, das mit ihr gebärdete. Und die Direktorin hat nichts verstanden! Und das gibt es nicht! (Interview)*

Dass gehörlose Menschen oft noch immer daran gehindert werden, in ihrer Muttersprache zu kommunizieren, zeigt aus meiner Perspektive eine bestimmte Einstellung von hörenden Menschen, welche der Auffassung sind, Gebärdensprachen seien nur ein „Behelf“ um die „richtige“ Sprache – die Lautsprache zu erlernen. In diesem Fall konnten selbst in einer Einrichtung von und für gehörlosen Menschen die Kinder nicht in ihrer Muttersprache mit der Direktorin kommunizieren, da diese offensichtlich keine ÖGS-Kompetenz besaß.

Die Aussagen der InterviewpartnerInnen lassen aus meiner Perspektive folgenden Schluss zu:

„Gehörlosigkeit“ wird von gehörlosen Menschen vorrangig als ein kulturelles Attribut verstanden. Der Umstand, gehörlos zu sein, und in Gebärdensprache zu kommunizieren, ist hier ein „verbindendes Merkmal einer volksähnlichen Gemeinschaft mit einer eigenständigen Sprache und Kultur“ (Müller/Zaracko 2010:244). In diesem Zusammenhang ist nicht der „Grad“ der Gehörlosigkeit entscheidend, sondern der Faktor, gebärdensprachlich zu kommunizieren. Obgleich bei manchen gehörlosen Menschen noch ein medizinisches Selbstverständnis vorhanden ist (siehe auch Kapitel 8.1., Aussage von Alex B.), kann dies als Ausnahme betrachtet werden.

8.4 Das Cochlear Implantat aus der Perspektive der Gehörlosen-Kultur

Was mir in Gesprächen mit gehörlosen Menschen – sowohl im Rahmen, als auch abseits der durchgeführten Interviews, immer wieder entgegenkam, wenn ich mein Forschungsthema erwähnte, waren Aussagen wie „Oh, das ist aber ein heikles Thema!“, „Das ist kompliziert“, und „Das ist aber nicht einfach“. Daraus kann man schließen, dass innerhalb der Gehörlosengemeinschaft ein Bewusstsein für die Komplexität hinsichtlich der unterschiedlichen „Bedeutungen“ des Implantats aus der Perspektive unterschiedlicher Personen vorhanden ist.

Der deutsche Diplompsychologe Simon Kollien schrieb hier in seiner Stellungnahme „Das Cochlea-Implantat aus Sicht der Gehörlosen“:

„Eher betrachten die Gehörlosen das Cochlea-Implantat als ein ‚Machtinstrument‘ einer Gruppe von Hörenden, insbesondere den hörenden Fachleuten oder Angehörigen, die die unauffällige Assimilierung der Gehörlosen an die hörende Majorität anstreben.“ (Kollien 2000)

Das Cochlear Implantat wird aus der Gehörlosen-Perspektive als Werkzeug zur „Assimilierung“ betrachtet. Die gehörlosen AutorInnen Carol Padden und Tom Humphries beschreiben in ihrem Buch „Inside Deaf Culture“ (2005) den Einsatz von Cochlear Implantaten gar als „cultural genocide by doctors“ (Padden/Humphries 2005:167). Diese Aussage ist sinnstiftend für viele gehörlose Menschen, die dieser assistierenden Technologie skeptisch oder gar ablehnend gegenüberstehen. Die Gründe dafür sollen in den folgenden Kapiteln anhand der durchgeführten Interviews herausgearbeitet werden.

Ich wollte zunächst herausfinden, was die betroffenen Personen mit dem Begriff „Cochlear Implantat“ verbinden. Auf die Frage antwortete Alex B im Interview:

***Alex B.:** Das ist eine schwierige Frage. Für mich ist die Gebärdensprache die Muttersprache. Aber für eine/n CI-TrägerIn? Meine Meinung: Gehörlose Menschen leben besser als schwerhörige Menschen. Gehörlose Menschen, schwerhörige Menschen und CI-TrägerInnen leben in zwei Welten – zwischen „hören“ und „nicht hören“. Schwerhörige Menschen haben immer das Problem: wo gehöre ich hin? Welchen Weg soll ich gehen? Die Frage ist die Sprache. Ist die Gebärdensprache oder die Lautsprache besser? (Interview)*

Alex B. kommt bei dem Begriff „Cochlear Implantat“ sofort auf den Gebrauch einer bestimmten Sprache zu sprechen. Die Entscheidung, welche Sprache man in seiner Alltagskommunikation verwende, stelle sich aus seiner Perspektive bei CI-TrägerInnen in jedem Fall, und vergleicht dabei diese „Gruppe“ auch mit jener der schwerhörigen Menschen. Diese hätten dasselbe Problem, da sie zwar – genau wie gehörlose Menschen – „in zwei Welten“ leben, nämlich zwischen „hören“ und „nicht-hören“, dafür aber in der Sprachwahl Schwierigkeiten hätten. Für CI-TrägerInnen (wie auch für schwerhörige Menschen) sei so aus der Sicht von Alex B. der Alltag schwerer, da sich gehörlose Menschen die Frage nach der Sprachwahl nicht stellen müssen.

Eine andere Person äußerte sich im Interview wie folgt zum Begriff des Cochlear Implantats:

Was verbindest Du mit dem Begriff „CI?“

***Lina P.:** Ein Gerät im Kopf. (Interview)*

Die „zwiespältige Einstellung zum Cochlear Implantat“ (Jarmer 2011:78) innerhalb der Gehörlosen-Community betrifft mehrere Aspekte der Implantation. In den folgenden Kapiteln habe ich versucht, diese zu benennen, und aus der Perspektive gehörloser Menschen bzw. von Menschen, deren Einstellung sich jener dem Großteil der Gehörlosen-Gemeinschaft annähert, durch die von mir durchgeführten Interviews aufzuarbeiten.

Ich werde am Ende des Kapitels außerdem auf einen Artikel von Wolf-Dieter Baumgartner eingehen, der von offizieller Seite der Gehörlosen-Gemeinschaft massiv kritisiert wurde, und der sinnstiftend für das gesellschaftliche Spannungsfeld bzw. ein anschauliches Beispiel für die grundlegend unterschiedlichen Auffassungen verschiedener

Stephanie Wrba

Menschen zu einem Thema ist.

8.4.1 Die Anwendung des CI bei gehörlosen Erwachsenen

Die Entscheidung eines gehörlosen Erwachsenen für ein Cochlear Implantat stößt in den meisten Fällen auf Unverständnis bei anderen gehörlosen Menschen. Auf die Diskussion, ob eine Implantation aus medizinischer Sicht in diesem Alter noch „sinnvoll“ ist oder nicht, soll hier nicht eingegangen werden. In diesem Kapitel sollen gehörlose Menschen mit und ohne CI selber zur Sprache kommen, wie sie zur Implantation von gehörlosen Erwachsenen denken.

Lina P. äußerte sich im Interview folgendermaßen:

Wie denkst Du über gehörlose Menschen, die sich im Erwachsenenalter ein CI einpflanzen lassen?

Lina P.: Das kommt mir ein bisschen sinnlos vor. Aber wenn sie es sich dann überlegen ist es ein bisschen spät. Die Nervenzellen müssen sich ja auch aufbauen. Und dann funktioniert es oft nicht mehr. (Interview)

Lina P. erwähnte gleich den Aspekt des „Nicht-Funktionierens“, und sprach damit eine medizinische Ebene der Thematik an. Alex B. äußerte sich im Interview sehr emotional zu dem Thema:

Wie denkst Du über erwachsene gehörlose Menschen, die sich entschließen ein CI einpflanzen zu lassen?

Alex B.: Die finde ich dumm und bescheuert! Warum machen sie so etwas? Wozu? Es ist sinnlos für die Sprachentwicklung. Ist Gehörlosigkeit nicht wertvoll? Gibt es keine Wertschätzung? Die Frage ist: wieso? Ist Hören „Macht“? (Interview)

Alex B. kommt hier auf die Sprachentwicklung zu sprechen, und meint, dass das CI „sinnlos“ sei, weil mit der Gebärdensprache bereits in einer Sprache kommuniziert werde. Das CI hätte hier gesehen keinerlei positive Nebeneffekte. Worauf er außerdem zu sprechen kommt, ist die Wertung zwischen Lautsprachen und Gebärdensprachen, bzw. zwischen „Hören“ und „Gehörlosigkeit“. Aus der Perspektive von Alex B. erfolge durch die Anwendung eines Cochlear Implantats zugleich die buchstäblich zur Schau getragene Abwertung einer anderen Gemeinschaft. In diesem Kontext ortet er ein Machtgefüge, welches zugunsten des „Hörens“ „Gehörlosigkeit“ gering schätzt, und stellt sich die Frage, ob „Hören“ gleichbedeutend mit „Macht“ sei.

Petra A. erzählte im Interview eine Anekdote:

Wie denkst Du über erwachsene gehörlose Menschen, die sich entschließen ein CI einpflanzen zu lassen?

Petra A.: Das ist auch schwierig. Ich kenne da ein Beispiel: ein Mädchen wurde gehörlos geboren, und mit 40 hat sie sich für ein CI entschieden. Sie wurde operiert, aber sie ist damit nicht zurechtgekommen. Und so haben es die Ärzte wieder entfernt in einer Operation. Sie hat sich bewusst dafür entschieden, und danach auch bewusst wieder dagegen entschieden. Und im Gegensatz ist hier die Operation bei den Kindern, die das nicht selber entscheiden können.

Und generell ist es immer schwierig mit der Identität. Hier ist es sehr ähnlich wie bei schwerhörigen Menschen, es ist dasselbe Identitätsproblem: wo gehöre ich hin? Das ist auch so-so. (Interview)

Die Entscheidung erwachsener Menschen für das Tragen eines Cochlear Implantats vergleicht Petra A. mit der Operation an einem Kind (siehe hierzu Kapitel 8.4.2.). Im Gegensatz zu gehörlosen Kindern sei es erwachsenen Menschen hier möglich, sich selber bewusst für bzw. gegen ein CI zu entscheiden.

Wie auch Alex B. macht Petra A. hier einen Vergleich von CI-TrägerInnen mit schwerhörigen Menschen hinsichtlich der ihrer Meinung nach bestehenden erschwerten Identitätsfindung. Das Cochlear Implantat stelle so gehörlose Menschen grundsätzlich vor die Entscheidung zu einer Identitätszugehörigkeit hin. Dies bedeute, dass es für gehörlose Menschen ohne CI diese Entscheidung nicht geben müsse, da gehörlose Menschen ohnedies der Gehörlosen-Gemeinschaft angehörig seien.

Alle drei oben zitierten Personen gaben im Interview zudem an, noch nie über die Möglichkeit eines CI bei sich nachgedacht zu haben:

Hast Du schon einmal über ein Cochlear Implantat bei Ihnen nachgedacht? (Die Frage wurde allen drei Personen gestellt)

Alex B.: *Nein, nie. Wozu?*

Lina P.: *Nein.*

Petra A.: *Nein, nie.*⁴²

Im Interview mit Helene Jarmer fiel der Vergleich von CI-Operationen mit Herz-Operationen hinsichtlich deren „Notwendigkeit“ und den in dem Zusammenhang möglicherweise bestehenden Interessen von ärztlicher Seite:

Wie denken Sie über gehörlos geborene Menschen, die sich im Erwachsenenalter für ein CI entscheiden?

Helene Jarmer: *Ich respektiere die freie Entscheidung, genauso wie jeder entscheiden kann, eine Herz-Operation zu machen oder nicht. Ich denke mir, wenn das jemand selbst entscheiden kann, dann bitte soll er oder sie das tun. Zu dem Beispiel von Herzoperationen: manchmal ist eine Herzoperation nicht wirklich notwendig, die Ärzte freuen sich natürlich über ihre Praxis, aber das ist halt meine Erfahrung damit. Nicht immer ist es notwendig, das muss man selber entscheiden, und die Gesellschaft ist nun mal so: wenn wir meinen, dass es wichtiger ist zu hören als Gebärdensprache zu können, dann entscheidet man sich sicherlich mehr pro CI. (Interview)*

Helene Jarmer spricht hier die gesellschaftlichen Einstellungen zu gehörlosen Menschen und zum Gebrauch von Gebärdensprache an. Aus ihrer Perspektive ist die Entscheidung für ein Cochlear Implantat auch immer gebunden an gesellschaftliche Normen oder Werte. Durch die Dominanz der Haltung, Lautsprachen stünden über Gebärdensprachen, entschieden sich demnach auch mehr Menschen für ein Cochlear Implantat.

Aber welche Motive gibt es für gehörlose Menschen, die gebärdensprachlich und innerhalb der Gehörlosen-Gemeinschaft aufgewachsen sind, sich im Erwachsenenalter für

⁴² Über (mögliche) Motive gehörloser Menschen, sich für ein Cochlear Implantat zu entscheiden, komme ich später noch einmal ausführlicher zu sprechen: Kapitel 8.4.1.

Stephanie Wrba

eine CI-Operation zu entscheiden? Im Interview mit Franz Dotter kam dieser selber auf das Thema zu sprechen:

Franz Dotter: *Das CI löst bei Menschen einfach ganz spezielle Assoziationen aus. Mir hat einmal eine gehörlose Person gesagt: „Naja, wenn ich nicht so alt wäre, ich tät's auch probieren“. Also ich glaube schon, es ist einfach emotional ein Wechselbad. (Interview)*

Franz Dotter ortet hier „spezielle Assoziationen“, die das Cochlear Implantat bei gehörlosen Menschen hervorrufe, und belegt dies mit einem Beispiel eines gehörlosen Mannes. Die Diskussion darüber, und die teilweise bestehende Unsicherheit gehörloser Menschen, die sich mit einer neuen Technologie konfrontiert sehen, bezeichnet er als „emotionales Wechselbad“.

Dieses „emotionale Wechselbad“ war auch der Grund für die Entscheidung einer Implantation für Yvonne K.. Auf die Frage, warum sie sich für ein CI entschieden hat, antwortete sie:

Yvonne K.: *Ich muss ganz ehrlich sagen, ich war neugierig. Ja, die Neugierde war eigentlich die Hauptmotivation. Ich wollte einfach wissen, was das CI so alles kann. Natürlich habe ich im Vorfeld einige Meinungen dazu gehört, aber ich wollte mir einfach meine ganz eigene Meinung bilden. (schriftl. Interview)*

Yvonne K., die im Interview angab, sie kommuniziere trotz CI nach wie vor lieber gebärdensprachlich (siehe auch Kapitel 8.4.4.), meint, dass sie auf das CI „neugierig“ war. In ihrem Umfeld reagierte man gemischt auf das CI, wie sie im Interview weiter erklärte:

Welche Erfahrungen machen Sie bzw. haben Sie in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis gemacht?

Yvonne K.: *Die Meinungen sind ganz unterschiedlich. Menschen die auch CI-Träger oder schwerhörig sind, haben natürlich mehr Verständnis. Gerade mit diesen Menschen findet ein guter Interessens- und Erfahrungsaustausch statt. Im familiären Bereich waren die Reaktionen geteilt. Leute in meinem Umfeld, die nur schwer in Gebärdensprache mit mir kommunizieren, waren froh darüber. Gehörlose Freunde waren eher skeptisch und haben mich manchmal sogar „getestet“, nach mir gerufen, um zu sehen ob ich reagiere. Die Reaktionen waren ganz unterschiedlich. Aber ich persönlich bin schließlich ein und dieselbe geblieben – mit oder ohne CI. (schriftl. Interview)*

Gehörlose Menschen reagierten nach Angabe der Person „eher skeptisch“, sie selber habe aber durch das CI nicht das Gefühl, sich verändert zu haben. Das hörende bzw. lautsprachlich kommunizierende Umfeld reagiere positiv auf das CI, was wiederum bedeutet, dass es hier eine gewisse Erwartungshaltung an die Technologie des Cochlear Implantats gibt. Im Interview erzählte sie außerdem über die Kommunikation mit einem CI, und wie sich diese durch die neue Technologie verändert habe:

Yvonne K.: *Durch das CI bekomme ich mehr Lust auch selbst zu sprechen, aber trotzdem bin ich eher noch vorsichtig und setze meine Stimme nur im Familienkreis ein. Mit meinen Eltern kommuniziere ich in Lautsprache. Sie können zwar gebärden, wohnen allerdings sehr weit weg. Wir sehen uns nur sehr selten und deshalb haben sie schon viele Gebärdenzeichen vergessen. Deshalb läuft die Kommunikation eher über die Lautsprache. (schriftl. Interview)*

Die Kommunikation mit ihren Eltern hat sich für Yvonne K. durch das Cochlear Implantat zugunsten der Lautsprache geändert, hier war die Technologie ausschlaggebend für einen Wechsel von der Laut- zur Gebärdensprache.

Was aus meiner Perspektive aus den Interviewpassagen ersichtlich wurde: Selbst wenn die Argumentation, gehörlose Erwachsene können sich im Gegensatz zu Kindern bewusst für oder gegen ein CI entscheiden, von Seiten gehörloser Menschen zu hören ist, so bleibt doch eine Skepsis, die nach wie vor auch in Ablehnung umschlägt. Die Motive für die Implantation waren für Yvonne K. die „Neugierde“, aus Gründen der Assimilierung an die hörende Welt durch das hörende Umfeld sei die Anwendung des Cochlear Implantats nicht erfolgt. Die neue Erfahrung wertet sie positiv.

Der „Neugierde“ von Seiten der CI-TrägerInnen steht eine Ablehnung gehörloser Menschen gegen das CI gegenüber. Aus der Sicht der interviewten Personen ist es unverständlich, warum ein Mensch, der sein ganzes Leben lang gebärdensprachlich kommuniziert hat, sich nun im Erwachsenenalter entschließen sollte, ein CI zu tragen. Durch die Gebärdensprache, die alle interviewten Personen seit der Kindheit benutzen, waren sie alle eine durch Sprache geeinte Gemeinschaft. Durch die Benutzung der Lautsprache hat sich für Yvonne K. dieser Status nicht geändert, aus Sicht der gehörlosen Menschen ohne CI stößt so eine Handlung allerdings auf Unverständnis.

8.4.2 Das Implantieren von Kindern aus der Gehörlosen-Perspektive

Das Aufkommen der neuen Technologie des Cochlear Implantats hatte nach Harlan Lane eine Medikalisierung von Gehörlosigkeit zur Folge, was auch durch das „Wunder“, Kinder implantieren zu können, begünstigt wurde:

“The medicalization of cultural deafness gained major ground while the technological ‘miracle’ of childhood cochlear implants evolved.” (Lane 1999:26)

Dem Einsatz von Technologie, und somit dem Wunsch, etwas zu „heilen“ oder zu „verbessern“ gehen bestimmte Menschenbilder einher. Für hörende Eltern gehörloser Kinder besteht die „Angst“ nicht zu wissen, wie sich ihr Kind in der „Welt der Gehörlosen“ entwickeln werde, bzw. wie das Kind seinen Alltag als „gehörloser Mensch“ meistern wird.

Über den Umgang hörender Menschen mit gehörlosen Menschen bzw. die negative Art und Weise, gehörlose Menschen zu sehen und sie zu stigmatisieren, schreibt Franz Dotter (1996):

„Wer nicht sprechen kann, oder – noch schlimmer – unartikulierte „tierische Laute“ von sich gibt, kann doch geistig nicht in Ordnung sein. Vielleicht ist er/sie gar kein vollwertiger Mensch oder wenn, dann ein schwerstbehinderter. Wir Hörende können uns bei solchen Urteilen auf unsere stammesgeschichtlichen Traditionen berufen, weil Sprachlosigkeit oder schlecht artikulierte, großteils unverständliche Sprache eines Vertreters ihrer Spezies in unseren Urahnen wahrscheinlich große Ängste ausgelöst hat. Der (Kultur-)Schock, den manche erleben, wenn sie mit Gehörlosen zusammentreffen, erklärt auch die Wünsche und Verdrängungen vieler hörender Eltern, wenn sie ein gehörloses Kind haben: Sie möchten unter allen Umständen ein normales, d.h. sprechendes Kind.“ (Dotter 1996:k.A.)

Stephanie Wrba

Für viele hörende Eltern bedeutet „Gehörlosigkeit“ bei ihren Kindern ein Leiden bzw. „ein Leben in Stille“⁴³. Aus der Gehörlosen-Perspektive ist dies unverständlich, für den britischen „Deaf leader“ Paddy Ladd bedeuten gehörlose Kinder sogar ein wertvolles Geschenk:

*“The deaf community regards the birth of each and every deaf child as a precious gift.”
(Ladd, nach Lane 1999:20)*

Offizielle Angaben darüber, wie viele Kinder jährlich implantiert werden, gibt es nicht. Im Gespräch mit Franz Dotter meinte dieser:

Franz Dotter: *De facto werden diese Kinder weniger. Wenn Sie nach Finnland schauen, dort gibt es eine 80-90%ige Implantationsquote. Und ich schätze, dass wir in allen reichen Ländern locker bei 80% liegen. (Interview)*

Das Cochlear Implantat stellt für viele hörende Eltern eine Option dar, ihr Kind „normal“ großzuziehen. Doch die Frage nach der Implantation eines Kindes, das nicht selber entscheiden kann, löst in der Gehörlosen-Gemeinschaft heftige Diskussionen aus. In den Interviews wurden die Personen auch auf diesen Aspekt angesprochen:

Wie denkst Du über Eltern gehörloser Kinder, die den Kindern ein CI einpflanzen lassen?

Lina P.: *Ich kann mir das nicht vorstellen, da ich selbst kein Kind habe. Ich bin selbst nicht betroffen und weiß nicht, wie ich reagieren würde. Viele Eltern machen das ja, damit das Kind wieder Möglichkeiten hat sich in beiden Welten zu bewegen. Ich respektiere natürlich die Entscheidung von gehörlosen Eltern, es ist aber eine harte Entscheidung. Operieren in ein kleines Kind? Operation gefällt mir überhaupt nicht. Das CI ist nicht überlebensnotwendig. Aber es hilft, man hat im Leben mehr Möglichkeiten, man kann mehr teilhaben. Es ist schwierig. (Interview)*

Lina P. hat hier eine grundsätzliche Haltung gegen Operationen, und dies vor allem dann, wenn wie im Fall des CIs diese aus ihrer Perspektive „nicht überlebensnotwendig“ seien. Was Lina P. trotzdem anspricht sind die „Möglichkeiten“, die sich durch eine CI-Implantation ergeben. Durch ihre Aussage „Aber es hilft, man hat im Leben mehr Möglichkeiten, man kann mehr teilhaben“ schreibt sie dem Cochlear Implantat eine bestimmte vorhandene Funktionsfähigkeit zu, durch die man die Möglichkeit bekomme, sich „in beiden Welten zu bewegen“ – in der hörenden, wie auch in der gehörlosen Welt. Die Entscheidung der Eltern sei aber grundsätzlich „schwierig“ zu treffen.

Alex B. spricht im Interview den Aspekt der Selbstbestimmung an:

Wie findest Du es, dass Eltern ihrem gehörlosen Kind ein CI einpflanzen lassen?

Alex B.: *Das CI soll ja bis zum 2. Lebensjahr eingepflanzt werden wegen der Hörentwicklung. Aber kann das Baby entscheiden, ob es ein CI will oder nicht? Nein, Babys sollte kein CI eingepflanzt werden. (Interview)*

Alex B. ist gegen eine Implantation von Babys, und somit derselben Meinung wie Petra A.:

⁴³ Eine Fernsehsendung mit dem Titel „Gehörlos-Leben in der Stille“ wurde im Jahr 2009 auf WDR ausgestrahlt. Quelle: <http://blog.chip.de/deafhood-blog/wdr-planet-wissen-gehoerlos-leben-in-der-stille-20090217/> (Stand: 17.2.09; dl.14.11.11)

Petra A.: Das ist ein besonders schwieriges Thema. Das Kind kann nicht selber entscheiden, ob es ein CI will oder nicht, die Eltern entscheiden das. Und deswegen ist es problematisch. Wenn sich das Kind im Erwachsenenalter für ein CI entscheidet, ist das seine freie Entscheidung, dann kann es selber wählen. (Interview)

Petra A. bezeichnet diese Diskussion als „problematisch“. Aus der Sicht von Alex B. und Petra A. ist eine Implantation von Babys bzw. Kindern in jedem Fall abzulehnen, weil diese nicht selber entscheiden können, ob sie überhaupt ein CI wollen. Das Recht der Eltern für eine Entscheidung über das Kind ist eine bestehende rechtliche Tatsache, was auch Helene Jarmer im Interview ansprach. Bei der Diskussion über die Implantation von Kindern kommt hier nach Helene Jarmer auch der ethische Aspekt ins Spiel:

Helene Jarmer: Naja, das ist eine heikle Frage, und auch zu diskutieren. Weil die Eltern haben die Obsorge über das Kind und entscheiden nicht nur über das CI sondern auch in allen anderen Bereichen. Und die Gehörlosen-Community diskutiert offen darüber, dass das eigentlich eine Grenzüberschreitung ist. Herzoperationen oder CIs sind einfach nicht fertig diskutiert vom ethischen Standpunkt aus. Man kann das auch nicht ändern, die entscheiden das, punkt um. Ich meine, für uns ist auch wichtig, dass Eltern nicht nur die Entscheidung treffen müssen „CI – ja oder nein?“, sondern man muss auch ein sprachliches Förderangebot zur Verfügung stellen, man muss kommunizieren mit den Kindern, verschiedene Sprachelemente wie Sprechen, Hören, also was auch immer hier möglich und nötig ist, anbieten – umfassender als einfach nur ein CI zu verpassen. (Interview)

Neben der „heiklen Frage“ über Selbstbestimmung und dem elterlichen Recht für die Entscheidung eines Cochlear Implantats bei ihrem gehörlosen Kind, werfe das CI weitere Fragen über einen ‚richtigen‘ sprachlichen Umgang mit einem Kind auf. Dass hierbei nicht nur der Einsatz der Technologie im Vordergrund stehe, sondern auch eine angemessene Förderung von implantierten Kindern steht für Helene Jarmer außer Frage, was aus Sicht vieler MedizinerInnen nicht der Fall sei (siehe hierzu Kapitel 8.4.5.).

Die Perspektive der gehörlosen, für diese Arbeit interviewten Menschen auf die Implantierung von Kindern, ist mit einer ablehnenden Haltung verbunden, die sich zum einen von einem ethischen Standpunkt aus grundsätzlich gegen eine Operation an einem kleinen Kind ausspricht, und zum anderen dagegen auflehnt, dass gehörlose Kinder nicht selber entscheiden können, ob sie ein Cochlear Implantat möchten.

Interessant ist hier, dass für jene Menschen, die dem Einsatz eines Cochlear Implantats bei einem Kind (eher) positiv gegenüber stehen, der Aspekt des frühen Implantierens von Kindern zum einen, und der damit verbundenen Entscheidung der Eltern über das Kind zum anderen, keine Rolle spielt. Der geschäftsführende Obmann von CIA, Karl-Heinz Fuchs, meinte dazu im Interview:

Karl-Heinz Fuchs: Am besten wäre es ja, wenn man Kinder vor dem Spracherwerb, also im Alter von 6-8 Monaten implantiert. Besser wäre es sogar noch früher, aber durch die Nachentwicklung kann sich dann noch etwas beim Kind verändern. (Interview)

Barbara F. erwähnte im Interview nicht den „ethischen Aspekt“ der Operation eines Kindes, sondern sie äußerte sich in dem Zusammenhang positiv über die Technik des Cochlear Implantats:

Barbara F.: Die OP hat gedauert...zwei Stunden? Zweieinhalb Stunden? Da wird ja hinter dem Ohr das aufgeschnitten, und in die Schädeldecke wird dann dieses Implantat ein-

Stephanie Wrba

gefräst. Und durch die Schnecke wird dann diese Elektrodenspule eingeführt. Er war dann nachher noch fünf Tage im Spital. Hat Schmerzmittel bekommen. Aber es ist alles gut verlaufen. Also eine Bereicherung ist es ja schon, eine tolle Erfindung! (Interview)

Die bewusste Entscheidung der Eltern gegen ein Cochlear Implantat beim eigenen Kind, und damit der allgemeinen Auffassung nach der Entscheidung für ein „behinder-tes“ Kind, ist gesellschaftlich noch nicht toleriert. Aus der Sicht der Sprachwissenschaftlerin Verena Krausneker hat dieser Aspekt auch Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung der Eltern:

Verena Krausneker: *Es herrscht ein unheimlicher Druck auf diese Menschen. In der Gesellschaft ist das natürlich nicht gerne gesehen, dass man sich bewusst für ein behindertes Kind entscheidet. Und das ist der eigentliche Grund, wo diese Eltern Bedenken haben. Ihnen geht es also nicht um die „Behinderung“; sondern sie haben Angst, was danach mit dem Menschen passiert. Denn viele denken, „das sind keine Umstände, von denen ich weiß, dass es meinem Kind gut geht. (Interview)*

Der Audiologe Alois Mair sieht einen Unterschied in der „Reaktion“ von hörenden und gehörlosen Eltern auf die Diagnose „Gehörlosigkeit“ bei ihren Kindern. Außerdem ortet er eine Veränderung der Akzeptanz zugunsten des Cochlear Implantats bei gehörlosen Eltern.

Alois Mair: *Die Reaktionen oder Auffassungen von gehörlosen Eltern und hörenden Eltern sind sehr unterschiedlich. Es gibt hier schon eine Entwicklung insofern, als das CI zunehmend bei gehörlosen Eltern mehr Akzeptanz findet. Das ist bei einigen gehörlosen Menschen eine politische oder Kulturfrage, dass viele das CI nicht haben wollen. Das hat sich eigentlich geändert. Mehrere gehörlose Eltern machen das beim Kind. Und durch dieses Netzwerk, durch die Informationen untereinander glaube ich, dass dann andere gehörlose Eltern sehen, dass...dass dann ihre Angst und die Scheu abnimmt, und dass sie weniger Bedenken haben. Mein Eindruck ist, dass jetzt mehr gehörlose Eltern ein CI für ihre Kinder wollen als früher. Und ich würde es begrüßen, wenn es so wäre. Ich würde es begrüßen, wenn auf beiden Seiten Barrieren abgebaut werden. (Interview)*

Eine „Sinnhaftigkeit“ in der Implantation eines Kindes mit einem CI sieht Verena Krausneker im Erlernen der Zweitsprache:

Verena Krausneker: *Diese Eltern denken sich „Mein Kind soll das Beste von beiden Welten haben“. Das CI ist eine Chance, die Zweitsprache, also die jeweilige Lautsprache, besser zu erlernen. Die erste Elterngeneration hatte es hier, denke ich, sehr schwer. Inzwischen ist es schon mehr toleriert. (Interview)*

Die Akzeptanz gehörloser Menschen gegenüber dem CI habe zugenommen. Aus dieser Perspektive soll das CI nicht dem Zweck dienen, die Gebärdensprache zu übergehen bzw. sie gar nicht erst anzuwenden, sondern vielmehr die Zweitsprache des gehörlosen Kindes, welche die jeweilige regionale bzw. nationale Lautsprache ist, diesem besser zu vermitteln.

Was sich für mich aus den durchgeführten Interviews ableiten lässt: Von medizinischer bzw. von „hörender“ Seite bestehen in der Implantierung von Kindern keinerlei Einwände, eine Implantation wird hier möglichst früh empfohlen, um ein „optimales“ Hörergebnis zu erhalten. Von Seiten der Gehörlosengemeinschaft gibt es jedoch Bedenken, die bis hin zu einer Ablehnung aus ethischen Gründen gehen: die „nicht lebensnotwendige Operation“ an einem kleinen Kind sei bedenklich. Zudem wird kritisiert, dass Kin-

der sich nicht selber bewusst für oder gegen ein Cochlear Implantat entscheiden können. Die WFD kritisierte bereits 1989 in einer Stellungnahme die technischen Entwicklungen bei Implantationen, und merkte hier an “[T]echnical implant developments [are] „encouraging for persons deafened after some years of hearing“ but „experimentation with young deaf children is not encouraged“ (nach Lane 1999:232).

In diesem Punkt lassen sich große Unterschiede in der Auffassung verschiedener AkteurInnen erkennen. Die Einstellung hörender Eltern, ihr gehörloses Kind möglichst ihrer „hörenden“ Welt anzugleichen wird aus der Perspektive gehörloser Menschen für schlecht erachtet, da man so nicht auf die Notwendigkeiten des Kindes eingehe, und hier somit eine Assimilierung stattfände. Aus medizinischer Perspektive ist diese Argumentation nicht zulässig, da es im Interesse der gehörlosen Person selber sei, ‚ohne Barrieren‘ kommunizieren zu können. Ebenso habe sich nach Meinung der MedizinerInnen die Einstellung gehörloser Eltern für das Cochlear Implantat verändert. Durch die zunehmende Akzeptanz werden nun auch vermehrt Kinder gehörloser Eltern implantiert. Da der Entscheidung der Eltern für ein Cochlear Implantat beim Kind eine Beratung bei dem verantwortlichen Mediziner einhergeht, ist hier nun relevant, wie die Beratung der Eltern abläuft, und was von ärztlicher Seite geraten wird. Dieser Aspekt ist Gegenstand des nächsten Kapitels.

8.4.3 Die Beratung von Eltern gehörlos geborener Kinder

Entscheidend für gehörlose Menschen ist die Beratung der Eltern nach der Diagnose „Gehörlosigkeit“ ihres Kindes. Durch die Beratung von ÄrztInnen entscheidet sich der Wunsch oder die Ablehnung für den Einsatz eines Cochlear Implantats, daher ist es relevant, welche „Optionen“ abseits der neuen Technologie hier von medizinischer Seite noch erwähnt werden. Im Interview wurden die gehörlosen Personen über die Beratung der Eltern gefragt.

Denkst du, dass Eltern gehörloser Kinder gut über alle Möglichkeiten informiert werden?

Alex B.: Eltern werden oft nicht über die Möglichkeiten von Gebärdensprache informiert. Früher, als es die Möglichkeit des CI noch nicht gab, wurde den Eltern geraten das Kind in eine Gehörlosenschule zu geben. Die erste Antwort, die sie jetzt vom Arzt bekommen ist „Operation“.

Nach der Aussage von Alex B. sei ein Wandel hinsichtlich des Handelns von ÄrztInnen erfolgt, der durch die „Möglichkeiten“ des Cochlear Implantats als „Behandlung von Gehörlosigkeit“ bedingt ist. Die nach Alex B. ursprüngliche Vorgehensweise, Eltern den Besuch einer Gehörlosen-Schule für ihre Kinder zu raten, werde nun zugunsten der Option einer Implantation zurückgestellt. Ob dies tatsächlich der Fall sei; wurde Christian Walch von der Universität Graz im Interview gefragt:

Wenn man jetzt bei einem Kind „Gehörlosigkeit“ diagnostiziert, wie schaut dann die Beratung der Eltern aus? Was wird denen gesagt?

Christian Walch: Der behandelnde Arzt spricht mit ihnen, und meistens ist im Vorfeld ja der Verdacht schon geäußert worden. Und bei den Kindern sieht es so aus: es gibt das universelle Neugeborenen-Hörscreening in Österreich, da gibt es einen ganz klassischen

Stephanie Wrba

Stufenplan, wo Untersuchungen gemacht werden, und am Ende gibt es diese Hirnstamm-Audiometrie. Wenn die sagt das Kind ist tatsächlich taub, dann müssen die Eltern darüber informiert und aufgeklärt werden bei einem Gespräch, das natürlich für beide Seiten nicht sehr lustig ist. Meistens sind dann doch die Eltern sehr betroffen. Und dann gibt es die Beratung was man weiter machen kann. Und dann hängt es eben natürlich sehr stark von den Eltern ab was sie machen wollen, ob sie aus dem „Kreis“ der Gehörlosen sind, dann sind sie meistens einem Cochlear Implantat nicht so sehr aufgeschlossen, wenn die Eltern, wenn das sozusagen spontan eine Genmutation ist, eine neu aufgetretene Taubheit in einer normal hörenden Familie, dann sind die Eltern einer solchen Rehabilitation gegenüber sehr aufgeschlossen.

Und vorgeschlagen wird die Möglichkeit des Cochlear Implantats?

Ja.

Ausschließlich?

Ausschließlich. (Interview)

Unterschiedliche Einstellungen hörender bzw. gehörloser Eltern gebe es bei der Diagnose wohl, doch die Möglichkeit einer gebärdensprachlichen Erziehung wird in diesem Fall von ärztlicher Seite nicht erwähnt. Die automatische Empfehlung eines Cochlear Implantats gegen ein aus ärztlicher Perspektive vorhandenes „Defizit“ bedeutet eine Medikalisierung der Lebenswelt gehörloser Menschen, zugunsten einer neuen Technologie, welche die Möglichkeiten der Kompensation durch den Einsatz von Gebärdensprachen außer Acht lässt. Diese Tatsache sehen gehörlose Menschen als diskriminierend. Sie kritisieren die Haltung der MedizinerInnen, den Eltern zu empfehlen mit ihren Kindern ausschließlich *lautsprachlich* zu kommunizieren. Im Interview schilderte Helene Jarmer ihre Erfahrungen mit ÄrztInnen auf diesem Gebiet:

Helene Jarmer: *Herr Dr. Baumgartner hat mir das so erklärt, dass es im Hirn ein Gebiet gibt, wenn Gebärdensprache dazukommt, dann hat das Kind mehr visuelle Entwicklung als im Hörbereich. Und darum verzichtet man besser auf Gebärdensprache, damit das hörgerichtete Hirnzentrum besser vorankommt. Naja... Ich denke mir, meine Meinung ist eine ganz andere: man kann alle Zentren entwickeln; wenn das Kind sieht „ich brauche keine Gebärdensprache, ich höre gut“, oder wie es ihm eben Spaß macht. Und man kann ja auch nicht warten, bis das Kind zehn Jahre alt ist, dann ist die Entwicklung einfach schon vorangeschritten, das Kind ist hinterher. Und die ärztlichen Interessen, hier Forschung zu machen, diese Sicht ist nicht verwerflich – die Medizin ist so. [...]*

Die Medizin sieht ganz klar: was zu reparieren ist, das ist vorzunehmen. Sprachwissenschaftler würden das ganz anders beantworten: „das Kind braucht Gebärdensprache um dies und jenes zu kompensieren“. Ein Arzt meint, das muss man reparieren. Der Punkt ist: die Beratung sollte umfassend sein. Und das ist in Österreich nicht so. Man beschließt offensichtlich die ärztliche Meinung zu nehmen und lässt alle anderen Perspektiven unberücksichtigt. (Interview)

Das CI wird von ÄrztInnen als „Reparaturmaßnahme“ gegen Gehörlosigkeit gesehen. Gebärdensprache störe nach dieser Auffassung die Entwicklung der Lautsprache, was von Seiten gehörloser Menschen negiert wird: hier komme es auf die Sprachförderung an.

Dass es von ärztlicher Seite hier auch andere Ansichten gebe, betonte Helene Jarmer ebenfalls im Interview. Obwohl der Großteil der MedizinerInnen lautsprachlich orien-

tiert sei, gebe es auch andere Stimmen:

Helene Jarmer: *Es gibt andere Mediziner, mit denen man sehr wohl reden kann. Ein Arzt aus Salzburg war bei einem CI-Symposium dabei, und seine Meinung war: ein Kind mit CI braucht auch Gebärdensprache. Also auch unter den Ärzten gibt es hier unterschiedliche Auffassungen. Aber Herr Dr. Baumgartner meint, Gebärdensprache ist gar nicht notwendig. (Interview)*

Den Einsatz und Gebrauch von Gebärdensprachen ist aus der Perspektive gehörloser Menschen wichtig, da mit dem Ausschalten bzw. Ausfallen des CI die gehörlose Person „sprachlos“ bleiben würde. Um in diesem Fall eine Kompensationsmöglichkeit zu nutzen, dienen hier Gebärdensprachen, um sich zu verständigen. Dies sagte auch Lina P. im Interview:

Lina P.: *Ich würde mir mehr Öffentlichkeitsarbeit wünschen, sie sollten sich bemühen mehr die Gebärdensprache einzubringen. Viele denken leider noch immer sehr hörorientiert. Aber Gebärdensprache ist auch wichtig. Man muss das CI ja auch manchmal ausschalten, etwa beim Schwimmen. Darum ist es gut, wenn das CI einmal nicht funktioniert, dass dann die Person trotzdem gebärden kann. Ich habe selbst gehörlose Freunde, deren gehörlose Kinder ein CI tragen. Und sie machen gute Fortschritte, sie können beides – Lautsprache und Österreichische Gebärdensprache. Aber sie haben zuerst die ÖGS gelernt und daher bleibt diese auch ihre Erstsprache. (Interview)*

Die Gründe für dieses Vorgehen der ÄrztInnen ortet Franz Dotter in bestehenden „Vorurteilen“ in Bereichen, wo die oralistische Methode (siehe hierzu Kapitel 6.3.) favorisiert wird, und wo nach Ansichten der hier handelnden Personen Gebärdensprachen die Entwicklung der Lautsprache stören:

Franz Dotter: *Es ist ein guter Vergleich, wenn man sich nur überlegt, was man visuell alles anstellen kann, das ein Kind „aktiviert“. Das reicht weit in die leichte Hörbehinderung hinein, das man sagt „Leute, ihr habt eine Diagnose, man weiß nicht genau was es ist,“ – ist ja de facto so – „probiert Visuelles“. Und ich glaube, das wird nicht empfohlen. Man sagt immer, „das Kind hat eh Hörgeräte“. Aber es gibt ja immer Fälle, wo man das Hörgerät abnehmen muss. Und diese Vorurteile sind gesteuert von bestimmten Bereichen, wo die Ansicht herrscht: die Gebärdensprache stört die Lautsprache. (Interview)*

Die Annahme, mit einem Cochlear Implantat könne das Kind automatisch „hören“ und brauche so keine Gebärdensprache mehr, um zu kommunizieren, ist einer der Hauptpunkte, der von der Gehörlosengemeinschaft kritisiert wird.

Helene Jarmer: *Oft erfahre ich dann von betroffenen Eltern, dass man ihnen empfiehlt, „Bitte keine Gebärdensprache“, wenn das CI zur Anwendung kommt. Und das verstehe ich nicht. (Interview)*

Die „Empfehlung“ von ärztlicher Seite, mit dem Kind nicht zu gebärden, ist eine bestehende Tatsache, in der gehörlose Menschen einen Einschnitt das Recht auf persönliche Entfaltung und der Wahl der Sprache des Kindes sehen.

8.4.4 „Mit dem CI kann man hören“ - Was bedeutet „Funktionieren“?

Das Cochlear Implantat ist nach technischer Definition eine Innenohr-Prothese, durch deren Hilfe es von medizinischer Seite gehörlosen Menschen ermöglicht werden soll, zu „hören“. Eine wichtige Frage ist hier: Ist dies tatsächlich der Fall? Denn, was bedeutet „Funktionieren“, und aus der Perspektive von wem? Und welche unterschiedlichen An-

Stephanie Wrba

sichten und Erfahrungen haben hier die AkteurInnen? Dieses Kapitel sucht die Antwort auf die oben gestellten Fragen.

Eine Frage, die hier relevant ist, ist: welche *Erwartungen* hat man an ein Kind mit Cochlear Implantat? Die Frage lässt sich aus medizinischer Perspektive einfach beantworten:

Christian Walch: *Ein „idealer“ Hörerfolg wäre es, mit einer Hörschwelle von ungefähr 30 Dezibel Hörverlust, und dass die Leute gut Sprache verstehen.*

Also Lautsprache?

Ja. (Interview)

Nach Meinungen von MedizinerInnen werde es durch das CI gehörlosen Menschen ermöglicht, „normal“ Sprache zu erlernen und zu verstehen, womit ausschließlich „Lautsprache“ gemeint ist. Der Audiologe Alois Mair antwortete im Interview auf die Frage, was denn „normal hören“ bedeute:

Alois Mair: *„Normal hören“ bedeutet für mich ungestört kommunizieren. Es gibt Leute, die mit dem CI wirklich gut hören, das ist wirklich verblüffend. Aber wie jemand mit dem CI hört ist nicht alleine durch das Gerät bestimmt. Das hängt auch von der Person ab. Die Person bringt selber viel mit, was sich unterscheidet von einem zum nächsten. Das CI sendet ja die akustischen Reize weiter, es gibt praktisch den Input von der Peripherie zum Zentrum. Aber die Verarbeitung dessen kann nicht das CI bringen, es bringt nur den Input.*

Ich bin auch schon mit CI-TrägerInnen spazieren gegangen, und sie haben zwischen- durch Bemerkungen gemacht „Der Bach rauscht“, oder „Der Wind“. Sie haben dabei die gleichen Empfindungen, die gleichen Emotionen wie wir. (Interview)

Die medizinische Sichtweise, die von einer „atemberaubenden“ Technik spricht (siehe Kapitel 7.3.5.), versteht die Technologie des Cochlear Implantats als Innovation, durch welche sich die Lebensqualität gehörloser Menschen verbessere, und durch welche die betroffenen Personen „normal“ hören können, und somit eine normale lautsprachliche Entwicklung durchlaufen. Geht man nun etwas tiefer in die Materie, so stößt man auf Stimmen aus dem medizinischen Bereich, die keineswegs nur positiv über die Technologie berichten. So findet sich zum Beispiel in einem medizinischen Fachartikel die Aussage:

“ [S]ome patients still do not enjoy much benefit from implants, even when the current speech processing strategies and electrode arrays.“ (Wilson 2004:14)

Das Eingeständnis von medizinischer Seite, dass das Cochlear Implantat nicht immer funktioniere, wie dies auf den Internetseiten von großen Konzernen propagiert werde, findet sich versteckt. Doch die Medizin zeigt in manchen Fällen eine skeptische Einstellung zum Cochlear Implantat. Dies bestätigte Verena Krausneker im Interview mit einer Anekdote von Wolf-Dieter Baumgartner:

Verena Krausneker: *Dr. Baumgartner hat vor ein paar Jahren in einem Artikel eines Wochenmagazins gesagt; „Naja, aber dann hören sie wenigstens den Bus kommen“. Und diese Aussage...hier hat er zum ersten Mal mit der Behauptung, das CI ermögliche eine „normale“ lautsprachliche Entwicklung wie bei einem hörenden Menschen, gebrochen.*

Kinder mit CI haben ganz andere Ansprüche als Kinder ohne CI. Und das ist eine Herausforderung für die Eltern, für die LehrerInnen, für die Schule. (Interview)

Nach dieser Aussage wertet Wolf-Dieter Baumgartner die Tatsache, dass Kinder „wenigstens den Bus hören“ in jedem Fall positiver, als eine Gebärdensprachkompetenz. Franz Dotter, auf diese Aussage angesprochen, meinte dazu:

Franz Dotter: *Ja, darauf könnte man sich natürlich einigen. Die Eltern von CI-operierten Kindern, die eine ähnliche Einstellung haben, haben es natürlich am leichtesten. Es ist dann die Aufwandsfrage, aber eine realistische Einschätzung. (Interview)*

Wie ist nun der „Hörerfolg“ des Cochlear Implantats von sprachwissenschaftlicher Seite zu sehen? Es gibt Berichte darüber, dass sich durch das CI der „Hörstatus“ von „gehörlos“ zu „hochgradig schwerhörig“ bis „schwerhörig“ verändern kann. Setzt man diese Ergebnisse in Zusammenhang mit den Aussagen einiger ÄrztInnen, welche von einem „normalen Lautspracherwerb“ bei implantierten Kindern sprechen, so ist dies aus der Sicht gehörloser Menschen bzw. deren Sympathisanten eine buchstäblich ‚gefährliche‘ Interpretation, weil dadurch das Kind im Erlernen der Sprache sich selbst überlassen werde, ohne jegliche Förderung in Anspruch zu nehmen. Über das „Hörempfinden“ von Kindern mit Cochlear Implantat sprach Franz Dotter im Interview:

Franz Dotter: *Auf der einen Seite kriegen wir die Fälle vorgeführt, die sogar dialektale Färbung gesprochener Sprachen erwerben, das heißt die „Super-Fälle“, wo das – das muss man sagen – wirklich funktioniert, und die tatsächlich zumindest im 1:1 Gespräch fast alle Merkmale von gesprochener Sprache wirklich wahrnehmen und produzieren können. Dann haben wir die Gruppe, und das dürfte die größte Gruppe sein, die ein „Schwerhörigkeits-Fall“ sind, das heißt sie müssen leben wie schwerhörige Menschen. Und dieses Ergebnis steht ja an sich auch so auf den meisten Webseiten der Mediziner. (Interview)*

Die Hörergebnisse variierten nach Franz Dotter von Person zu Person, in den meisten Fällen bliebe trotz des Cochlear Implantats eine „Schwerhörigkeit“. Weiters äußerte er sich kritisch zu den „Ergebnissen“ des Cochlear Implantats, und auch über das „Verschweigen“ von negativen Aspekten:

Franz Dotter: *Das Interessante bei den Cochlear Implantaten ist, dass es über die tatsächlichen Ergebnisse darüber, was da jetzt eigentlich passiert, wenig bis gar nichts gibt. Bei jeder anderen Operation in einem Krankenhaus fragt man sich danach: „Ok, bei der neuen Herzoperation sind uns fünf von zwanzig Patienten gestorben. Warum wissen wir noch nicht.“ Und das passiert beim CI überhaupt nicht. Der Grund ist meines Erachtens, weil nicht auf die Sprache oder auf die Kommunikationsfähigkeit geachtet wird, sondern nur darauf, „was denn hier möglich ist“. Also das ist enorm, das halte ich für ein herausragendes Merkmal. Dass man die Schwierigkeiten alle verschweigt, ist in der Wissenschaft wirklich nicht üblich. Es ist eigentlich ein „Schönwetter-Bericht“. (Interview)*

Auf die Frage, warum das Cochlear Implantat aus ärztlicher Perspektive durchwegs positiv gewertet wird, und weshalb MedizinerInnen auf dieser Technologie so beharren, werde ich im Kapitel 8.6. ausführlich zu sprechen kommen.

Gehörlose Menschen stehen der Anwendung des Cochlear Implantats hinsichtlich seiner Funktionsweise skeptisch gegenüber: aus ihrer Perspektive könne man mithilfe des CIs nicht in dem Umfang hören, wie ÄrztInnen dies voraussagen, und in keinem Fall die

Stephanie Wrba

Lautsprache ohne die jeweilige Förderung erlernen.

[Durch die künstliche Stimulierung der Nervenzellen] sind die Hörergebnisse unscharf, wie mit einem Rauschen unterlegt – das Ganze kann man sich ungefähr so vorstellen wie das Rauschen, das man bei einem schlecht eingestellten Radiosender mithört. [Es ist] anfangs schwer, gesprochene Sprache vom unnötigen Klangteppich zu trennen. Deshalb kann es vorkommen, dass man verschiedene Geräuschkulissen nicht gut unterscheiden kann. (Jarmer 2011:36)

Lina P.: *Das AKH macht ja viel Werbung für das CI, auch auf youtube kann man sich Videos anschauen. Da wird über das CI berichtet, es sei so gut weil das „Kind kann dann wieder voll hören“. Das stimmt aber nicht, denn mit dem CI kann man nicht vollständig hören. Nur weil man es trägt heißt das noch nicht, dass man damit auch gut hört. Sondern man bleibt damit trotzdem gehörlos. (Interview)*

Das Hörergebnis ist aus der Gehörlosenperspektive in keinem Fall so gut, dass hier lautsprachliche Erziehung ohne den Einsatz von Gebärdensprachen angebracht sei: „Das Cochlea Implantat stellt zwar unter Umständen die Hörfähigkeit her, garantiert jedoch nicht den natürlichen Spracherwerb“ (Jarmer 2011:39).

Wie empfinden nun Menschen mit CI das „Hören“? Karl-Heinz Fuchs von CIA hat im Laufe seines Lebens bereits einige Cochlear Implantate erhalten, und ortet eine „Verbesserung“ der Technik, und als Konsequenz auch eine bessere Hörleistung. Am Anfang war durch die noch wenig ausgereifte Technologie das „Hören“ mit einem Cochlear Implantat unangenehm und auch störend:

Wie hat sich das denn das Hören mit dem CI angehört?

Karl-Heinz Fuchs: *Naja, wenn man Micky Maus-Filme kennt, dann kann man sich ein Bild davon machen. Donald Duck, Tick, Trick und Track, und wie sie alle heißen...Ob das ein Mann oder eine Frau war, ich habe es in den Anfängen zuerst nicht erkannt. Nach der Erstanpassung des digitalen Systems verstand ich sofort ca. 70 Prozent des Gesprochenen. Bei Zahlen sogar an die 80 Prozent; ein Traum! Das war dann sechs bis sieben Monate so. Ich habe danach fast 100 Prozent verstanden, allerdings Musik fand noch nicht wirklich statt. Rhythmus ja! Aber das war es auch schon. Obwohl ich in meinen Überlegungen, wie ich mein Hörtraining zu gestalten hätte, versuchte, dieses Musikhören mit einzuplanen, also eine Art tägliches „Musik-Training“ absolvierte, was jedoch furchtbar geklungen hat, aber ich hab das über mich ergehen lassen. (Interview)*

Nach ständigem Training habe sich für Karl-Heinz Fuchs die „Hörleistung“ verbessert. Generell ortet er eine „Verbesserung“ der Technologie, das „Hören“ sei früher unnatürlich gewesen; nun verstehe er laut eigenen Angaben alles „perfekt“. Im Gegensatz zu gehörlos geborenen Menschen haben es „spätertaubte“ Menschen wie Karl-Heinz Fuchs aus medizinischer Perspektive „leichter“, da sie durch frühere Höreindrücke bereits wüssten, ‚wie was klingen soll‘. Das Einstellen eines Cochlear Implantats gestalte sich bei Kindern hier schwieriger. Eine Demonstration darüber, wie das CI bei einem Kind funktionieren kann, bekam ich während des Interviews mit Barbara F. und ihrem Enkel mit:

Barbara F.: *Am Anfang waren wir ein ganzes Jahr lang einmal die Woche bei der Logopädin. Und die hat eben gemeint wir müssten viel mit ihm üben. Weil das ganz wichtig für den Spracherwerb ist. Wir haben damals Bilder ausgeschnitten und Kaufmannsladen ge-*

spielt. Und da haben wir immer gespielt: „Was kann man kaufen?“ Wir haben die Bilder dann in ein Körbchen gelegt und dann gesagt „Ich kaufe eine Banane“ ...

Enkel: Banane!

Barbara F.: ...oder „Ich kaufe Gemüse“. So alltägliche Sachen eben. Und wo, da haben wir gehabt Billa, Spar... So, dass er sich die Sachen merkt. Da haben wir viel geübt, damit er sich das besser einprägt. Und immer genau aussprechen. Aber manchmal versteht er eben nicht bestimmte Silben.

Enkel: Zielpunkt!

Barbara F.: Ja, sehen Sie? Eben so etwas genau wie jetzt. Ich sage „Silben“ und er versteht „Zielpunkt“. Weil das von den Lauten her ziemlich gleich klingt. Da hat er manchmal noch Probleme. (Interview)

Dass es hier unterschiedliche Ergebnisse im „Hörerfolg“ gebe, veranschaulichte auch Karl-Heinz Fuchs durch ein Beispiel:

Karl-Heinz Fuchs: Das ist ganz unterschiedlich. Es kommt hier auf die Art der Ertaubung an, und auch auf den Status des Menschen selber. Ich habe hier ein Beispiel:

Ich kenne zwei Brüder, beide wurden gehörlos geboren. Der eine wurde mit 5 Jahren implantiert und ist jetzt 18,19 Jahre alt. Ihm merkt man das heute noch an. Vor dem CI hatte er Kommunikation durch Gesten, Gebärden. Seit der Implantation des CI's holte er im Spracherwerb etwas verspätet aber doch noch zur Gänze auf, jedoch ein klein wenig erkennt man bei ihm noch in der Aussprache die Hörbeeinträchtigung von den Anfängen. Er gebärdet jetzt nur mehr noch in seinem Bekanntenkreis, wenn er mit Hörbeeinträchtigten beisammen ist. Der andere Bruder wurde mit 8 Monaten implantiert, er ist jetzt 12 Jahre alt, und wenn 20 Kinder nebeneinander stehen, merkt man nicht, wer der Gehörlose, bzw. Implantierte ist. Da ist halt ein kleiner Unterschied, der durch den Implantations-Zeitpunkt im Lebensalter zwischen den beiden zu suchen ist. (Interview)

Wie funktioniert ein Cochlear Implantat bei gehörlos geborenen Menschen, die sich im Erwachsenenalter für eine Operation entschließen? Aus medizinischer Perspektive sind hier die Ergebnisse nicht vergleichbar mit jenen von Kindern, da diese durch das Implantat bereits an ein „Hören“ gewöhnt werden und so auch an die Verwendung einer Lautsprache, und bei erwachsenen Menschen aufgrund der jahrelangen Kommunikation mit anderen Mitteln wie etwa Gebärdensprachen bestimmte Hirnregionen nicht mehr stimuliert werden können. Dies gab auch Christian Walch von der Universitätsklinik Graz im Interview an:

Kommt es vor, dass gehörlose Menschen, die gehörlos geboren wurden, zu Ihnen kommen und sagen, sie wollen ein Cochlear Implantat?

Christian Walch: Das schon, aber dann funktioniert es leider nicht mehr.

Dann geht's nicht mehr?

Dann geht's nicht mehr, nein. Es ist so, dass die Hörbahn, also die zentrale Hörbahn, ist sozusagen vom Eingangssignal abhängig, und die reift bei den Kindern in den ersten zwei Jahren, in den ersten zweieinhalb Jahren sehr schnell, und das geht dann noch ungefähr bis zum achten Lebensjahr weiter. In dieser Zeit, wie gesagt, reift sowohl die Hörbahn als auch findet die Sprachentwicklung statt. Das geht ja miteinander Hand in Hand. So ist also jetzt das große Ziel, dass man die Kinder, wenn sie taub geboren sind oder hochgradig schwerhörig geboren sind, bis zum 2. Lebensjahr implantiert. Weil es dann am meisten bringt. (Interview)

Stephanie Wrba

Yvonne K. ist gebärdensprachlich aufgewachsen und hat sich im Alter von 39 Jahren für ein Cochlear Implantat entschlossen. Zum Zeitpunkt des Interviews war die Person 40 Jahre alt, und hat somit ein Jahr Erfahrung mit dieser neuen Technologie. Im Interview sprach sie über das „Hörempfinden“:

Yvonne K.: *Ich höre meine Umgebung, Alltagsgeräusche...*

Ein vorbeifahrendes Auto, das Klappern der Absätze von Stöckelschuhen, wenn jemand vorbeiläuft, wenn ein Ball auf dem Boden aufkommt [Basketball, generell Ballspiele], Wasser das aus dem Hahn rinnt, das Zippgeräusch beim Jackezumachen, das Rascheln einer Plastiktüte oder Bonboniere, das Schlürfen beim Suppenessen, wenn man etwas mit dem Messer zerschneidet, einen Hund der bellt, das Geräusch der Computer-Maus wenn man hinunter- oder hinaufscrollt, das Klatschen von einem großen Publikum, das Tippen auf der Tastatur etc.

Ich höre auch die Geräusche, die beim Gebärden entstehen. Dass Gebärden auch „laut“ sein können und dass mit oder ohne Stimme gebärdet wird, war mir vorher nie so bewusst. In Spielfilmen nehme ich die Nebengeräusche wahr. So wirkt jetzt alles viel lebendiger; die Untertitel dürfen allerdings trotzdem nicht fehlen!

Auch meine Stimme kann ich besser kontrollieren. Und die Stimme anderer Menschen nehme ich gut wahr. Leider kann ich nicht verstehen was sie sagen. Nur einzelne Worte verstehe ich, aber ich höre zumindest ob schnell, langsam oder klar gesprochen wird. Tiefe Stimmen höre ich besonders gut. (schriftl. Interview)

Yvonne K. kann besonders in ihrer Umgebung Geräusche wahrnehmen, gesprochene Sprache versteht sie jedoch nicht, obwohl sie die Laute wahrnimmt.

Aus der Gehörlosen-Perspektive ist der Sachverhalt jedoch komplexer als es die Medizin vorgibt. Der Einsatz eines Cochlear Implantats sei nicht allein auf die Frage beschränkt „Welche Sprache soll mein Kind haben?“, was eine vereinfachte Darstellung wäre, wie es Patrick Kermit (2008) beschreibt:

“Many contributors for and against paediatric cochlear implantation base their arguments on the theoretical premise that that choosing whether or not to implant is effectively the same as choosing between having a hearing and speaking child or a (culturally) Deaf and signing child. This notion is rejected analytically as oversimplified.” (Kermit 2008:91)

Was von Seiten der Gehörlosen-Gemeinschaft kritisiert wird, ist der Umgang von MedizinerInnen mit Kindern, bei welchen die Technologie nicht so „funktioniere“, wie dies vorhergesehen war:

Verena Krausneker: *Und ein Aspekt ist natürlich, dass automatisch alles, was pädagogisch nicht funktioniert, auf das Nicht-Funktionieren der Technik und auf das Nicht-Funktionieren des Kindes abgewälzt wird. (Interview)*

Die Sprachförderung bliebe aus ihrer Sicht nicht beachtet, und so werde durch das Nicht-Erlernen der Gebärdensprache, was den Eltern von medizinischer Seite oft nahe gelegt wird (siehe auch Kapitel 8.4.3.), das Kind im Falle des Versagens der Technik „sprachlos“:

“If a deaf child succeeds with a cochlear implant, then the assumption is that the child will acquire spoken language normally. But if the child struggles with an implant for whatever reason, and there are children who do not so well with the device, then the pos-

sibility of language delay in either speech or sign language is significantly increased in environments where sign language is not allowed.” (Padden/Humphries 2005:169)

Was aus meiner Perspektive in dieser Diskussion ersichtlich wird, ist, dass gehörlose Menschen bzw. Menschen, deren Ansichten sich jenen der Gehörlosen-Gemeinschaft annähern, eine wesentlich kritischere Sicht auf die Technologie des Cochlear Implantats entwickelt haben: für gehörlose Menschen bedeutet der bloße Einsatz noch keine Garantie auf einen „Hörerfolg“, zudem sei ein Erlernen der Gebärdensprache für Kinder unerlässlich, da sie im Falle des Ausfalls oder beim Abnehmen des Implantats „sprachlos“ blieben. Helene Jarmer (2011) schreibt dazu in ihrer Biografie: *„[Implantate] sind Hilfsmittel und keine „Ersatzohren“. Wenn sie kaputt gehen oder ihre Batterie leer ist, wird klar: Der Träger ist nach wie vor gehörlos oder schwerhörig“* (Jarmer 2011:34). Die „Hörergebnisse“ ließen sich so nicht verallgemeinern, sondern seien immer individuell unterschiedlich:

„Ein Kind kann nach der Operation nicht „auf Knopfdruck“ hören, sondern hat noch einen langen Prozess der Rehabilitation gemeinsam mit seinen Eltern vor sich. [...] [Es gibt] keine absolute Garantie für den Operationserfolg. Man weiß also zuvor nicht, ob und wie gut ein Kind mit Cochlea Implantat eine Lautsprache erwerben kann.“ (Jarmer 2011:39)

Harlan Lane kommt in diesem Zusammenhang auf den Begriff der „Lebensqualität“ zu sprechen, und betont:

“Cochlear implantation, however, entails invasive surgery and tissue destruction with new technology, and the outcomes for the child’s quality of life are uncertain.” (Lane 1999:235)

Die Tatsache, dass gehörlose Menschen durch das Cochlear Implantat Umweltgeräusche wahrnehmen können, ist aus medizinischer Perspektive bereits eine Zunahme der „Lebensqualität“. Für gehörlose Menschen stellt sich diese Frage hier nicht, da der Aspekt der Lebensqualität, auf den ich in Kapitel 6.8. noch einmal ausführlicher zu sprechen kommen werde, für jeden Menschen etwas anderes bedeutet.

Gehörlose Menschen sind überzeugt, dass das Cochlear Implantat keine „Lösung“ sei, mit der man hören könne. Die medizinische Perspektive ist hier eine ganz andere: das Cochlear Implantat funktioniere und verbessere zudem die Lebensqualität der betroffenen Person. Aus der Gehörlosen-Perspektive ist die Frage des „Funktionierens“ nicht von vorrangiger Bedeutung. Für sie stellt sich vielmehr die Frage, warum *überhaupt* eine Technik wie jene des Cochlear Implantats zum Einsatz gebracht werden soll, wenn es doch Kompensationsmöglichkeiten wie die Gebärdensprache gibt, und gesellschaftliche Einschränkungen jeder Art nicht durch die „Behinderung des Nicht-Hörens“, sondern innergesellschaftlich strukturell bedingt sind. Durch die medizinische „Reparatur-Metapher“, welche zugleich innergesellschaftlich mehr akzeptiert und angenommen wird als der Begriff von Gehörlosigkeit als „Kultur- und Sprachgemeinschaft“, sehen sich gehörlose Menschen mit einer Technologie konfrontiert, deren wichtigste Aufgabe die Herstellung einer „Funktion“ und die Heranführung an eine „Norm“ ist. Gehörlose Menschen ohne Implantat „funktionieren“ aus medizinischer Perspektive nicht richtig, es gelte sie zu „reparieren“ und zu „normieren“. Ein vollwertig funktionsfähiger

Stephanie Wrba

Mensch sei demnach eine Person, die „hören“ könne.

Die in diesem Kapitel aufgezeigte Debatte um die Cochlear Implantate, in welcher verschiedene AkteurInnen hier die unterschiedlichsten Ansichten haben, lässt sich anhand eines Artikels von Wolf-Dieter Baumgartner, und der darauf folgenden schriftlichen Stellungnahme des ÖGLB nachvollziehen. Die Analyse der beiden Texte ist Gegenstand des folgenden Kapitels.

8.4.5 Stellungnahme des ÖGLB zum Artikel von Wolf-Dieter Baumgartner⁴⁴

Wolf-Dieter Baumgartner veröffentlichte in der „Wiener Medizinischen Wochenschrift skriptum“ in der August-Ausgabe 2010 einen Artikel mit dem Titel „Cochlea Implantate – eine ökonomische Analyse“. Nach Wolf-Dieter Baumgartner sei das Ziel dieses Artikels nicht auf „die medizinischen Parameter“ einzugehen, sondern die „erstmalige Aufarbeitung der ökonomischen Daten“ über CI-Implantationen in Österreich zu leisten (Baumgartner 2010).

Gleich zu Beginn schreibt Wolf-Dieter Baumgartner. „Etwa 200 Cochlea-Implantate werden jedes Jahr in Österreich eingesetzt. Der Eingriff ist besonders für sehr junge Kinder auch **ökonomisch sinnvoll**“ (Baumgartner 2010, Hervorhebung SW). Was mit „ökonomisch sinnvoll“ gemeint ist, wird im weiteren Verlauf des Textes erklärt: es handelt sich um die „Kosten“, die gehörlose Menschen durch ihren Aufenthalt in Sonderkindergärten bzw. Sonderschulen, und durch zusätzliche Förderungen wie GebärdensprachdolmetscherInnen „verursachen“. Es wird eine tabellarische Kostengegenüberstellung gemacht von den „Kosten eines Cochlea Implantats“ und den „Kosten im vorschulischen und schulischen Bereich“. Neben den Kosten für ein CI (siehe auch Kapitel 7.3.) werden anhand eines Beispiels der Salzburger und Oberösterreichischen Landesregierung die „Kosten“ von Kindergartenplätzen im „Sonderkindergartenbereich (oder Sonderpädagogischen Bereich)“ und „allgemeiner Kindergärten“ verglichen. Wolf-Dieter Baumgartner kommt hier zu dem Ergebnis, dass

„...ein Kindergartenplatz im Sonderkindergartenbereich (oder Sonderpädagogischen Bereich) 7.500 € pro Jahr und Kind [kostet]. Das Zahlenverhältnis allgemeiner Kindergärten zu Sonderkindergarten beträgt 1:11,5. In Analogie dazu gehen ältere Daten aus Wien von einem 1:0 Verhältnis aus. Ein Kind im Sonderkindergarten kostet soviel wie 10 Kinder im Regelkindergarten.“ (Baumgartner 2010)

Auch auf der schulischen Ebene wurden die Kosten von Regelschulen und Sonderschulen berechnet. Wolf-Dieter Baumgartner schreibt hierzu:

„Der staatliche Aufwand pro Kind im gesamten Regel-Pflichtschulbereich beträgt etwa 6.300 €. Laut Bundesfinanzgesetz 2006 wurden für das Bundesinstitut für Blindenerziehung und Gehörlosenbildung 10,6 Millionen € ausgegeben. Jeder Schüler kostet somit pro Schuljahr 44.537 €. Damit bewegen wir uns im Verhältnis 1:7 bis 1:8 im Vergleich

⁴⁴ Für dieses Kapitel wurde mit zwei Versionen des Artikels „Cochlea Implantate – eine ökonomische Analyse“ gearbeitet. Bei der ersten Version handelt es sich um die ungekürzte Version, erschienen in der „Wiener Medizinischen Wochenschrift skriptum“, 8/2010; bei der zweiten um eine gekürzte, vom Autor autorisierte Version desselben Artikels, erschienen am 10.5.2011. Aus Gründen der Verständlichkeit habe ich – immer unter Kenntlichmachung der Quellen – aus beiden Versionen zitiert. Die Links für beide Versionen finden sich in der Bibliographie.

der Kosten Regelschule zum Sonderschulbereich. Neun Jahre Pflichtschule im Regelschulbereich kosten etwa 56.700 € oder neun Jahre Pflichtschule im Sonderschulbereich 400.833 €.“ (Baumgartner 2011)

Im weiteren Verlauf des Textes wird auch auf die medizinische Versorgung in anderen Staaten eingegangen. Wolf-Dieter Baumgartner erwähnt hier Großbritannien, wo „das Wohl der Population über dem Wohl des Einzelnen“ steht, demgegenüber stehe in Österreich „das Individuum über der Population“ (Baumgartner 2010).

„Ökonomisch gesehen ist es nicht sinnvoll, bereits pensionierte Patienten zu implantieren, wenn diese in der Pension verbleiben. Dies ist eine harte Aussage, die unserer medizinischen, aus der griechischen Philosophie kommenden Ethik widerspricht. Trotzdem gibt es Staaten, die solche ökonomischen Regeln über Medizin und Ethik stellen, z. B. Großbritannien. [...] [Es] lassen sich für uns unvorstellbare Rationierungen und Restriktionen im englischen Gesundheitssystem durchführen, wie z. B. kein Cochlea Implantat jenseits des 65. Lebensjahrs. Viele dieser Restriktionen sind ökonomisch sinnvoll.“ (Baumgartner 2011)

Gegen Ende des Artikels geht Wolf-Dieter Baumgartner noch einmal auf Kinder mit CI ein, bei denen mit dem Implantat nicht die „gewünschte Funktion“ erreicht wird.

„Ein Millionengrab sind CI-Implantationen für Kinder, die auch mit dem Implantat nicht den Einstieg in die Regelschule schaffen und im Sonderschul- und Gehörlosenbereich verbleiben. Hier verdoppeln sich die Kosten nahezu. Ein Aufwand von über 24 Millionen € für 69 Kinder, die mit CI die Sonderschule besuchen, ist ökonomisch nicht vertretbar. Die frühe Implantation ist sowohl vom medizinischen Erfolg her als auch aus ökonomischer Sicht vital. Ökonomisch gesehen ist eine Implantation nach dem vierten Lebensjahr eines prälingual ertaubten Kindes nicht mehr sinnvoll.“ (Baumgartner 2010)

Zusammenfassend lässt sich zu dem Artikel sagen, dass aus medizinischer Sicht, vor allem aber aus „ökonomischer Sicht“ eine frühe Implantation aller gehörlos geborenen und „postlingual ertaubten“ Kinder „sinnvoll“ wäre, da so im Schulsystem keinerlei Mehrkosten durch zusätzliche Fördermaßnahmen entstünden.

Bei der Konfrontation von gehörlosen Menschen bzw. von SprachwissenschaftlerInnen mit diesem Artikel für die Interviews der vorliegenden Arbeit wurde als erstes angemerkt, dass die Debatte darüber, was „ökonomisch sinnvoll“ oder „nicht sinnvoll“ ist, bzw. welche Art sein Leben zu führen „sinnvoll“ ist, ist in keinem Fall, und schon gar nicht aus ärztlicher Perspektive zulässig sein könne. Im Interview mit diesem Artikel konfrontiert, antwortete Verena Krausneker:

***Verena Krausneker:** Das erste, was mir dazu einfällt, ist: wie kommt ein Arzt dazu, hier zu argumentieren als wäre er der Finanzminister? In Österreich wird ja Bildung leider immer mit Geld aufgewertet, was sehr problematisch ist. Und diese Art der Argumentation, diese ökonomische Argumentation, kenn ich wirklich nur aus Texten und Schriften, die im Jahr 1940 in Deutschland verbreitet wurden, in denen es immer darum ging, ‚Wieviel kosten uns die?‘. Also das ist schwer zu ertragen. (Interview)*

Eine derartige ökonomische Analyse bzw. Argumentation, wie sie hier durchgeführt wird, lässt sich aus Verena Krausnekers Sicht mit eugenischem Gedankengut vergleichen, welches bereits vor, aber vorallem während dem 2. Weltkrieg propagiert wurde, und wo zwischen „wertem“ und „unwertem Leben“ unterschieden wurde.

Stephanie Wrba

Bezüglich Gebärdensprachen schreibt Wolf-Dieter Baumgartner:

„Kein einzige(r) unserer implantierten PatientInnen beherrscht die Österreichische Gebärdensprache auch nur in Fragmenten. Daraus folgt, dass die österreichische Gebärdensprache innerhalb der österreichischen Gehörlosen nur von einer verschwindenden Minderheit (etwa 2000 Personen im Bundesgebiet!) gesprochen wird. Es gibt heute in Österreich genauso viele hörende Cochlea Implantatträger wie Personen, die die österreichische Gebärdensprache tatsächlich sprechen.“ (Baumgartner 2010)

Hinsichtlich der sprachlichen Rechte gehörloser Menschen sowie BenutzerInnen der Gebärdensprachen, ist der Artikel nach meiner Ansicht aus sprachwissenschaftlicher sowie aus der Gehörlosen-Perspektive menschenrechtsverachtend verfasst. Argumentiert wird hier mit der Anzahl „tatsächlich“ gebärdensprachlichen Menschen, wobei das „tatsächlich“ nicht näher erklärt wird. Es findet hier eine Wertung von Sprachen statt, die darauf beruht, die Anzahl der SprachenbenutzerInnen gleichzusetzen mit der „Sinnhaftigkeit“ bzw. „Relevanz“ einer Sprache. Das Faktum, dass Gebärdensprachen Minderheitensprachen sind, und dass folge dessen gebärdensprachlichen Menschen die Anerkennung ihrer Sprache und die Ausübung ihrer sprachlichen Rechte garantiert werden soll und muss, wird hier aus medizinischer Perspektive ignoriert. Durch die Gegenüberstellung gebärdensprachlicher Menschen mit Menschen mit CI findet ebenfalls eine Wertung statt: Lautsprachen, oder Lautsprachkenntnissen (wie ausgeprägt diese auch sein mögen - was individuell unterschiedlich ist) wird eine höhere Relevanz zugeschrieben als einer GS-Kompetenz. Lautsprache wird damit wichtiger als Gebärdensprache angesehen. Weiters wird argumentiert, dass es zum „Wohl“ und „im eigenen Interesse“ der betreffenden Person sei, da man lautsprachlich innerhalb einer Gesellschaft einfach „besser“ leben könne. Die Tatsache, dass strukturelle Voraussetzungen innerhalb einer Gesellschaft vorhanden sind, welche gehörlosen Menschen den Alltag erschweren, wird nicht erwähnt. Stattdessen wird Gehörlosigkeit als ein „Problem“ der gehörlosen Person selbst betrachtet, was somit einer medizinisch-individuellen Auffassung entspricht. Die Tatsache, dass sich gehörlose Menschen bewusst gegen ein Leben mit CI, und für ein Leben mit gebärdensprachlicher Kommunikation entscheiden, wird hier nicht erwähnt.

Die Annahme, dass Kinder, die bereits früh mit einem CI implantiert wurden, danach in eine Regelschule gehen, und dabei nicht auf individuelle Förderung angewiesen sind, wird aus der Gehörlosen-Perspektive, sowie aus sprachwissenschaftlicher Perspektive verneint. Verena Krausneker meint hierzu:

***Verena Krausneker:** Abgesehen davon stimmt das auch rechnerisch nicht. Dr. Baumgartner ist der Meinung, dass Kinder mit einem CI danach einfach regulär in den Regel-schulbetrieb kommen, und keine eigene Förderung brauchen. Und das ist einfach falsch. Denn die Kinder sind nicht so behandelbar. Diese Rechnung behauptet etwas, was so gar nicht stimmt. Denn ich weiß, dass ca. ein Drittel bis die Hälfte aller Kinder mit ein CI-implantierten Ohr nicht so im Unterricht mitkommen wie Kinder ohne CI.“ (Interview)*

Selbst wenn man in diesem Fall ökonomisch argumentieren würde, wäre aus sprachwissenschaftlicher Sicht die vorgelegte Gegenüberstellung nicht korrekt, da jegliche Förderung von Kindern mit CI ausgeschlossen wird. Franz Dotter sieht dies ebenso:

Franz Dotter: *Ich denke, diese Argumentation ist einfach falsch. Weil die CI-Kinder brauchen, vielleicht abgesehen von den besten 20-30%, genauso eine sonderpädagogische Förderung. Das ist einfach falsch, faktisch falsch. Die Kinder bekommen eine andere Förderung. Aber der Förderaufwand ist nicht viel geringer als bei Kindern, die gebärdensprachlich oder bilingual gefördert werden. (Interview)*

Eine individuelle Förderung von Kindern mit CI sei demnach in jedem Fall notwendig, da sich diese Kinder sprachlich auf unterschiedliche Weise entwickeln. In Zusammenhang damit steht auch die UN-Konvention, welche einerseits die sprachlichen Rechte gehörloser Menschen garantiert, und auch das Recht aller Kinder auf gleiche Bildung und Ausbildung, was Helene Jarmer auch im Interview erwähnte:

Helene Jarmer: *[...] [Dr. Baumgartner] hat überhaupt keine Ahnung von der UN-Konvention, das muss man einmal sagen. Wir gehen jetzt nicht mehr in die Integration, sondern in die Inklusion, und das bedeutet, dass jedes Kind das bekommt, was es braucht. Ich würde einmal sagen, es ist nicht genug einfach ein gehörloses Kind mit einem Gerät zu versorgen, und es dann in eine Regel-Schulklasse zu setzen, denn es versteht vom Unterricht nichts. (Interview)*

Der Österreichische Gehörlosenbund veröffentlichte am 5. August 2011 eine Stellungnahme⁴⁵, in welcher er „mit großer Sorge den Artikel von Dr. Wolf-Dieter Baumgartner zur Kenntnis“ nimmt. Für diese Stellungnahme wurden Franz Dotter, sowie Menschenrechtsexpertin und Vorsitzende des österreichischen Monitoringausschusses über die Umsetzung der CRPD Marianne Schulze, zitiert.

Diese Stellungnahme handelt nicht nur den Artikel von Wolf-Dieter Baumgartner, sondern generell den Umgang in Österreich mit gehörlosen Menschen ab. Im Bezug auf den Text von Wolf-Dieter Baumgartner wird festgehalten, dass die „sprachliche Ressource“ von Gebärdensprachen „massiv in Frage“ gestellt werde, ebenso werde dadurch „hörbehinderten Menschen“ nicht ihr Recht auf Mehrsprachigkeit zugestanden. Der Artikel sei „menschenverachtend“, wobei auch kritisiert wird, dass hier ärztliche Meinungen vertreten seien, die „die Österreichische Gebärdensprache nicht einmal in Grundzügen kennen“. In diesem Zusammenhang wird die ärztliche Beratung von Eltern gehörloser Kinder grundsätzlich in Frage gestellt (näheres hierzu siehe Kapitel 8.4.3.).

Kritisiert wird ebenfalls die Konzeption von „normal“ hinsichtlich von „Leben“ oder der „Art zu leben“, sowie der Wille aus ärztlicher Sicht, Gehörlosigkeit „heilen“ zu wollen. Marianne Schulze meint hierzu:

„Das UN-Übereinkommen erteilt dem undifferenzierten Anspruch, die vorgeblichen Defizite von Menschen mit Behinderungen 'heilen' zu wollen eine klare, menschenrechtliche Absage. In der Betonung des Werts von Vielfalt widerspricht die Konvention auch Konzepten, die 'Normalisierung' propagieren. Konsequenter Weise kann von einem 'normalen' Lebensweg für keinen Menschen ausgegangen werden.“ (Marianne Schulze, Stellungnahme ÖGLB)

Ebenso wie Verena Krausneker, Franz Dotter und Helene Jarmer im Interview, kritisiert der ÖGLB die Negierung der Benötigung individueller Fördermaßnahmen für gehörlose Kinder und Kinder mit CI.

⁴⁵ Link: http://www.oeglb.at/netbuilder/docs/OEGLB_Stellungnahme_Dr.Baumgartner.pdf (dl.7.8.11)

Stephanie Wrba

*„Eine aktuelle Untersuchung [...] zeigt [...] deutlich, dass [...] nur die wenigsten Kinder gemäß ihren eigentlichen kognitiven Fähigkeiten und sozialen Bedürfnissen gefördert werden. [L]ediglich ca. die Hälfte der bevorzugt lautsprachlich kommunizierenden Kinder (gehörlos oder hörbehindert) [erreicht] altersentsprechende Fertigkeiten in der deutschen Sprache und im Leseverständnis. **Die Sprach- und Leseleistungen der untersuchten Kinder mit CI liegen deutlich unter jenen der hochgradig schwerhörigen und resthörigen Kinder ohne CI.** Für 50% der Kinder (einschließlich jene, die ein CI tragen) besteht somit eine deutliche Diskrepanz zwischen dem kognitiven Potential und ihren Sprachleistungen.“ (Hervorhebung SW)*

Der Mangel an Sprach- und Leseleistung hängt für den ÖGLB mit dem einheitlichen Umgang von Kindern mit CI und lautsprachlichen Kindern ohne CI zusammen, da in der „Einschulung“ keine Rücksicht darauf genommen würde, welche Notwendigkeiten Kinder mit CI haben, und so alle Kinder gleich behandelt werden – zum Nachteil jener, die auf sprachliche Förderung angewiesen sind.

Wie nach mehreren Gesprächen mit gehörlosen Personen deutlich wurde, ist Wolf-Dieter Baumgartner für gehörlose Menschen eine Art „Schlüsselfigur“ in der Debatte um die Cochlear Implantate. Im Interview erzählte Alex B.:

Alex B.: Sagt Dir der Name Dr. Baumgartner etwas? Er ist hier in Wien und arbeitet im AKH. Im Jahr 1995/96 gab es einmal einen Vortrag von Dr. Baumgartner über das CI. Ich war auch dort. Es waren einige gehörlose Menschen im Publikum, die Veranstaltung wurde auch in Gebärdensprache gedolmetscht. Er hat das CI angepriesen es sei so gut und eine „Super-Lösung“, weil es gehörlose Menschen wieder hörend machen könne. Viele hörende Leute waren davon auch überzeugt, viele gehörlose Menschen waren aber skeptisch. Eine gehörlose Person aus dem Publikum ist dann aufgestanden und hat gefragt: „Mein Baby ist hörend, können sie es auch taub machen?“ Der Vortrag wurde daraufhin von Dr. Baumgartner abgebrochen. Die Frage war ironisch gemeint, aber der Vortrag wurde abgebrochen.“ (Interview)

Die ärztliche Perspektive bekennt sich hier ganz offen zu einem ökonomischen „Nutzen“ in der Anwendung eines Cochlear Implantats bei gehörlosen Menschen. In dem Artikel spiegeln sich aus meiner Sicht durch die Wortwahl Normvorstellungen und Vorstellungen von „Lebensqualität“ wieder, die im Text durch Aussagen wie „...Kinder, [...] die einen ‚normalen‘ Lebensweg vor sich haben“ noch verstärkt werden.“ Hinzu kommt noch das Faktum, dass Menschen mit Behinderungen (hier schließe ich gehörlose Menschen mit ein) sowie deren unmittelbarem Umfeld stets eine verminderte Lebensqualität nachgesagt wird (Wolbring 2011). Aussagen wie „Millionengrab“ und „eine ökonomische Belastung“ reduzieren hier gehörlose Menschen auf medizinische und ökonomische Faktoren. Diese Vorgehensweise macht den Artikel aus der Sicht gehörloser Menschen bzw. jener, die sich deren Perspektive annähern, inakzeptabel.

Karl-Heinz Fuchs von CIA wurde im Interview auf diesen Artikel angesprochen, und meinte dazu:

Karl-Heinz Fuchs: Es sind einfach zwei verschiedene Welten. Dr. Baumgartner spricht immer vom „Kosten-Nutzen-Effekt“. Klar, ein Schüler mit CI verbraucht so gesehen weniger als ein nicht implantiertes in einem „Taubstummenheim“, wie es ja früher genannt wurde. (Interview)

Durch die Gegenüberstellung des Artikel sowie der als Reaktion drauf folgenden Stel-

lungnahme wird ein grundsätzlicher Interessenskonflikt ersichtlich, in welchem verschiedene AkteurInnen in der Debatte um die Cochlear Implantate jeweils eine andere Perspektive auf ein Thema haben, und jeweils unterschiedliche Aspekte als relevant erachten.

8.5 Die Identitätszuschreibung von CI-TrägerInnen

Die Anwendung von Technologien im und am Körper verändert die Selbstwahrnehmung der eigenen Personen, wie auch jene des eigenen unmittelbaren Umfelds. CI-TrägerInnen sehen sich mit einer invasiven Technologie konfrontiert, welche „von innen heraus“ operiert, und aus medizinischer Perspektive sie „hörend“ machen soll. Beim Ausfallen bzw. Abnehmen des Implantats ist die Person jedoch gehörlos. Entscheidend ist hier, wie Menschen im Alltag mit dieser Technik umgehen, und wie sie sich selber sehen. Zudem ist relevant, wie verschiedene AkteurInnen diese Menschen wahrnehmen, da die Sicht auf andere Menschen, und somit die Konstruktion von Individuen immer mit bestimmten Normvorstellungen und Erwartungen verbunden sind, welche die betroffene Person aus ihrer Sicht zu erfüllen hat. Welche Identität CI-TrägerInnen zugeschrieben wird, und welches Selbstbild sie von sich haben, soll im nächsten Kapitel anhand der durchgeführten Interviews aufgezeigt werden.

Die Sprachwissenschaftlerin Verena Krausneker erwähnte im Interview den Ausdruck „hörende Gehörlose“, den sie einmal in Bezug auf CI-TrägerInnen vernommen hat. Auf die Frage, wie sie diese Menschen – mit dem Bewusstsein einer damit verbundenen „Schubladisierung“ - einordnen würde, antwortete sie:

Verena Krausneker: Meine Meinung: Das sind einfach gehörlose Menschen, die ein CI tragen. Punkt, aus. (Interview)

Aus ärztlicher Perspektive sind die Meinungen der interviewten Personen über die Identität von CI-TrägerInnen geteilt. Christian Walch von der Universitätsklinik Graz sagte dazu im Interview:

Christian Walch: Also ich würde sagen, wenn sie gut rehabilitiert sind hören sie zu den hörenden Menschen. (Interview)

Auf die Frage, was denn mit den CI-TrägerInnen „passiere“, wenn diese das Implantat abnehmen, antwortete er:

Christian Walch: Dann sind sie taub. (Interview)

Der Audiologe Alois Mair hat hierzu eine differenziertere Ansicht, und meinte auf die Frage, ob Menschen mit CI nun „hörend“ oder „gehörlos“ seien:

Alois Mair: Teils, teils. Wenn er es runternimmt, hört er nichts. Es kann hin werden, es kann ausfallen. Somit ist Gehörlosigkeit auch für jeden erfassbar mit CI und zwar ganz wesentlich.

Hier spricht Alois Mair einen interessanten Aspekt an: Menschen mit CI erfahren demnach eine „multiple Realität“ am eigenen Körper. Somit sei für CI-TrägerInnen sowohl „Hören“ als auch „Gehörlosigkeit“ erfassbar.

Stephanie Wrba

Wie sich Menschen mit CI selbst sehen, wurde Yvonne K. im Interview gefragt:

Sehen Sie sich als „gehörlos“, als „hörend“, oder als „etwas dazwischen“? Und warum?

Yvonne K.: *In meiner Identität bin ich gehörlos. Ich bin es schon gewohnt nichts zu hören, weil ich so aufgewachsen bin. (schriftl. Interview)*

Yvonne K. sieht trotz ihres CIs „Gehörlosigkeit“ nicht als „Behinderung“, sondern als Teil ihrer „Identität“. Durch das Aufwachsen in einem gebärdensprachlichen Umfeld hat sich ihre Identität als gehörloser Mensch durch das CI aus ihrer Perspektive nicht geändert.

Bei Menschen, die mit einem Cochlear Implantat „aufgewachsen“ sind, dieses also schon in früher Kindheit erhalten haben, ist die Perspektive – zumindest aus verwandtschaftlicher Sicht – differenziert, wie sich im Interview gezeigt hat.

Würden Sie sagen, dass er zu den gehörlosen oder zu den hörenden Menschen gehört?

Barbara F.: *Jetzt gehört er zu den Hörenden, aber wenn er in der Badewanne sitzt ist er in seiner eigenen Welt. Da ist er dann so laut, weil er nichts hört. Beim Spielen ist er dann richtig versunken, er ist dann wo anders. (Interview)*

Das on-off der Technologie bei ihrem Enkel ist für Barbara F. in manchen Situationen deutlich zu erkennen. Den Zustand ohne CI nennt sie nicht mit dem Begriff „gehörlos“, sondern umschreibt ihn mit „in seiner eigenen Welt“.

Aus der Perspektive gehörloser Menschen ist die Frage der Identitätszuschreibung von Menschen mit Cochlear Implantat komplexer – in den Interviews gab es unterschiedliche Ansichten zu diesem Aspekt. So meinte etwa Lina P. im Interview:

Gehören Menschen mit CI Deiner Meinung nach zu den hörenden oder zu den gehörlosen Menschen?

Lina P.: *Ja, sie gehören auch zu den gehörlosen Menschen. (Interview)*

Petra A. sieht dies etwas differenzierter, und belegt ihre Begründung mit einem Beispiel einer Person, die sich im Erwachsenenalter für ein Implantat entschlossen hat:

Petra A.: *Das ist schwierig und von Person zu Person verschieden. Ein Beispiel: ich kenne eine Person, jetzt ist sie 18 Jahre alt. Früher hatte sie kein CI, und war in der Gehörlosen-Gemeinschaft, hat gebärdet. Jetzt, mit dem CI, ist sie in der „Welt der Hörenden“. Aber das Problem ist: sie kann nicht gut hören, das bedeutet ihre Identität ist so-so. Sie gehört zu der einen Gemeinschaft nicht mehr dazu, aber in die andere passt sie auch nicht wirklich hinein. Das ist schwierig. (Interview)*

In diesem Fall hatte das Cochlear Implantat massive Auswirkungen auf die Identität der betroffenen Person. Das Leben in „zwei Welten“ wird hier angesprochen. Das Bewusstsein, zu welcher Welt man nun gehöre, habe sich hier durch das Cochlear Implantat geändert. Harlan Lane schreibt in „The Mask of Benevolence“ (1999) über die Schwierigkeiten der Identitätsfindung schwerhöriger Menschen, die - nach Meinung einiger gehörloser Menschen dasselbe „Problem“ wie CI-TrägerInnen haben – und zitiert in diesem Zusammenhang auch Erving Goffman. Die „Gruppenzugehörigkeit“ sei ein wichtiger Faktor, der durch den Einsatz technologischer Hilfsmittel erschwert werde:

“Someone who tries to ‘pass’ as a member of a nonstigmatized group, Erving Goffman predicts, “will feel torn between two attachments. He will feel some alienation from his new ‘group’ for he is unlikely to be able to identify fully with their attitude to what he knows he can be shown to be.” And yet he will probably feel enough loyalty to his original group that things said and done to discredit them will offend him. Thus, the implanted child may “fall between” two potential sets of friends and mates and has two “worlds”.” (Lane 1999:227)

Helene Jarmer äußerte sich im Interview ebenfalls über die Identität von CI-TrägerInnen:

***Helene Jarmer:** Ein CI ist ja nicht etwas, was am Menschen selbst ist, sondern wenn einmal die Batterie vom CI ausfällt, oder wenn die Batterie herausgenommen wird, ist dieser Mensch gehörlos. Also 100%ig gleichwertig hören... Da muss ich auch gleich dazusagen: es ist ganz zu respektieren dass sich die Technik weiterentwickelt. Also diese Perspektive ist nicht außer Acht zu lassen. Aber diese Personen werden nicht hören. Und der Irrglaube, dass man Menschen reparieren kann, „normal“ zum Hören zu bringen, das ist nicht möglich. Man kann vieles verbessern, ganz bestimmt. Aber sie bleiben, was sie sind - gehörlos. (Interview)*

Für Helene Jarmer bleiben Menschen mit CI gehörlos, zudem geht sie auf die „Reparaturmetapher“ aus medizinischer Perspektive ein, und erachtet diese als „Irrglaube“. Interessant ist hier in diesem Zusammenhang der Technikbegriff, der von Helene Jarmer erwähnt wird: die Entwicklungen auf diesem Bereich seien „ganz zu respektieren“. Aus dieser Perspektive sei eine grundlegende Ablehnung von technologischen Entwicklungen nicht das Ausschlaggebende. Es gehe hier um den Kontext, in dem diese verwendet würden, und darum, wie diese in der Öffentlichkeit kommuniziert würden. Technologien als „Reparaturmaßnahmen“ für gehörlose Menschen können für Helene Jarmer hier keine Lösung sein, sie spricht sich somit gegen ein medizinisch-individuelles Bild von Gehörlosigkeit aus, und damit auch gegen eine Medikalisierung von Lebenswelten gehörloser Menschen.

8.5.1 Die Wahrnehmung des CIs im und am eigenen Körper

Der Aspekt der Technisierung des menschlichen Körpers ist bei der Technologie des Cochlear Implantats stark ausgeprägt, da diese „invasiv“ arbeitet. Fragen, die sich dadurch ergeben, sind: wie gehen Menschen mit der „Technik im Alltag“ um? Wie wird das Tragen eines Cochlear Implantats empfunden?, und: Wie wird dies aus der Perspektive von unterschiedlichen AkteurInnen betrachtet?

Christian Walch sprach im Interview über den Aspekt von „Technik im Körper“, und was dies seiner Meinung nach für Auswirkungen auf die „PatientInnen“ habe:

Aus Ihrer Sicht, wenn man etwas in den Körper hineinoperiert, dann hat man Technik im Körper. Was, denken Sie, ist das für ein Gefühl?

***Christian Walch:** Das ist eine schwierige Frage. Also ich kann nur sagen, die meisten Patienten sind, wenn das Cochlear Implantat gut funktioniert, dann sind die Menschen überglücklich damit und machen sich jetzt keine Sorgen. Das ist eher im Vorfeld die Sorge, ob das dann als Fremdkörper wahrgenommen wird. Manche sagen, das ist der erste Schritt zum Terminator, wenn einem so was implantiert wird, aber so weit würde ich nicht gehen. Aber es ist...ich glaube man muss das im Vorfeld, wenn diese Frage auf-*

Stephanie Wrba

taucht, schon einmal behandeln. Aber ich würde sagen, das ist nichts anderes vom Gefühl her als wenn man ein Hörgerät außen tragen muss. (Interview)

Der Audiologe Alois Mair meinte dazu im Interview:

Alois Mair: Das mit der Technik im Körper, das verliert sich, glaube ich. Ältere Menschen haben ja oft irgendwelche Schrauben im Knochen, oder irgendein Implantat. Ich hatte dieses Gefühl da auch am Anfang, wie ich angefangen habe. Aber das hat für mich den Charakter verloren. Das CI hat für mich jetzt den Charakter von einem Hörgerät. Im Fernseh-Studio, bei den Nachrichten, sieht man ja immer wieder, wie einer was aufhat, weil er irgendwelche Informationen durchgesagt bekommt. Da ist auch das Ohr die Verbindung nach außen. Das ist alles das gleiche. Das CI ist ein Hilfsmittel, das dann dem Menschen hoffentlich hilft. Aber es übernimmt nicht die Kontrolle. Es ist ja auch relativ klein. (Interview)

Für Yvonne K., die sich im Alter von 39 Jahren für ein Cochlear Implantat entschloss, ist der Aspekt der Technologie, welche *invasiv* arbeitet, weniger relevant, wie sie im Interview erklärte:

Yvonne K.: Ich habe schon von klein auf Hörgeräte getragen und empfinde das CI weniger als eine Art Technik, sondern sehe es als Hilfsmittel. Natürlich stehe ich noch ganz am Anfang. Ich habe das CI erst sehr kurz und muss noch sehr viel üben. Ein regelmäßiges Hörtraining ist dabei unerlässlich, um so in Zukunft die gesprochene Sprache besser verstehen zu können. (schriftl. Interview)

Über das Tragen eines Cochlear Implantats sagte sie:

Yvonne K.: Es fühlt sich ganz normal an. Ohne CI war eigentlich auch alles normal, aber inzwischen habe ich mich daran gewöhnt. Wenn ich das CI einmal nicht trage, habe ich sogar das Gefühl, als fehle mir etwas. (schriftl. Interview)

Das Cochlear Implantat wird für Yvonne K. als „normal“ empfunden, wobei für sie ihre Gehörlosigkeit bzw. ein Leben ohne CI ebenfalls „normal“ war. „Normalität“ wird in diesem Fall in Relation zum eigenen Körper gesehen (siehe auch Kapitel 7.3.5.). Yvonne K. sprach im Interview sehr offen über ihr Leben mit der Technologie, und auch über die positiven und negativen Aspekte im Alltag. In dem folgenden, längeren Interview-Ausschnitt berichtet sie über ihre Erfahrungen, auch im Umgang mit anderen Menschen:

Gibt es bestimmte Situationen in Ihrem Leben, wo Sie besonders froh sind ein CI zu tragen?

Yvonne K.: Früher habe ich Musik nur gespürt. Ich habe sie ganz laut aufgedreht, um die Vibrationen besser wahrnehmen zu können. Ein bisschen konnte ich sogar hören – ohne Hörgerät. Jetzt mag ich die Musik gar nicht mehr so laut aufdrehen. Ich kann sie auch so hören. Das ist ein schönes Gefühl.

Sehr praktisch finde ich auch, dass ich wenn ich an einer Türe läute, sofort durch den Summton erkenne, dass ich die Türe öffnen kann. Früher habe ich immer gewartet und dann einfach probiert, ob sie sich schon öffnen lässt. Manchmal konnte ich es über den Türgriff spüren. Das war eher mühsam.

Und gibt es bestimmte Situationen in Ihrem Leben, wo Sie sich wünschen kein CI zu haben?

Yvonne K.: *Ich mag es nicht kontrolliert zu werden, ob ich sozusagen hören kann, oder nicht. Das stört mich sehr. In diesen Situationen ärgere ich mich. Trotzdem fühle ich mich mit dem CI wohl.*

Wie reagieren fremde Menschen generell auf Ihr CI?

Yvonne K.: *Ich habe nicht breitgetreten, dass ich jetzt ein CI trage. Ich habe lange Haare, die verdecken das CI. Mir ist es einfach lieber so. Ich wollte nicht jedem immer wieder aufs Neue erklären, was denn genau das CI ist und wie es funktioniert. (schriftl. Interview)*

Barbara F. war, wie sie schildert, zu Beginn eher skeptisch. Die Vorstellung des „Hineinoperierens“ von Technologie in ihr Enkelkind war ihr eher unangenehm:

Wie, denken Sie, ist das Gefühl für ihn, dass er immer mit einem Gerät durch das Leben geht, dass er sozusagen Technik in seinem Körper hat?

Barbara F.: *Gute Frage...das würd' mich selber auch interessieren. Ich glaube er kennt sonst nichts. Aber wenn man schon einmal gehört hat ist es anders. Da ist es dann sicher ungewohnter, man muss sich daran mehr gewöhnen. Aber er wächst damit auf.*

Und wie ist das bei Ihnen?

Naja, am Anfang habe ich momentan schon gedacht: wah, ein Loch im Kopf! Aber damit muss man sich abfinden, das muss man abwägen. Ich bin dann oft so gestanden (hält sich beide Ohren mit den Fingern zu) und habe mir gedacht: nein, ich möchte auch so nicht durchs Leben gehen. (Interview)

Durch das Aufwachsen mit einer Technologie, und dem Bewusstsein des Vorhandenseins einer *invasive* Technologie im Körper sei für Kinder das Cochlear Implantat normal. Barbara F. erzählte im Interview auch über die Erfahrungen ihres Enkels am Anfang des Cochlear Implantats:

Barbara F.: *Aber das Hörgerät hat er nicht gemocht, das hat er sich immer runtergegeben, das hat ihn gestört. Das war am Anfang beim CI auch so...Er hat das CI auch versteckt, er wollte es nicht tragen. Oft hat er's wirklich so gut versteckt, dass wir's nicht gefunden haben. Er hat es oft bei den Blumenkästen vergraben. Wie es dann voll eingestellt war und er sich verständigen konnte, war er dann fürs Obenlassen. Und jetzt lässt er sich's auch oben. Da sagt er dann immer „Ich will mein Hörli“.*

Enkel (lacht und schaut die Oma an): *Hörli!*

Barbara F.: *Ja, das Hörli! Gell?...Und in der Früh hab ich dann immer gefragt „Willst du ein CI?“ Da hat er immer den Blickkontakt gesucht, das hat er von den Lippen abgelesen. (Interview)*

Das Cochlear Implantat wurde von dem Kind in den ersten paar Monaten als Fremdkörper angenommen, die Tatsache, dass die Implantation im Alter von drei Jahren, also bereits relativ früh erfolgte, war hier zunächst weniger ausschlaggebend. Sowohl das Kind als auch Yvonne K. haben sich beide an das Cochlear Implantat gewöhnt, es gehöre zu ihrem Alltag dazu. Der Aspekt der „Vertechnisierung“ des Körpers spielt eine untergeordnete Rolle, es sei vielmehr wie das Tragen eines Hörgerätes, wie Yvonne K. im Interview schilderte. Das Cochlear Implantat sei nun „normal“ beim „Hören“, obgleich der „Hörerfolg“ von Person zu Person variere.

Wie in einigen Interviews als auch aus einigen zitierten Artikeln ersichtlich wurde, bedeutet „Hören“ aus medizinischer Perspektive als auch aus hörender Perspektive „Le-

Stephanie Wrba

bensqualität“ und „Normalität“. Die Fragen, die sich hier stellen, sind:

- Was bedeutet „Hören“ für gehörlose Menschen?
- Welche unterschiedlichen Bedeutungen hat der Aspekt des „Hörens“ auf und für Menschen?
- Wie „wichtig“ ist „Hören“, und woher kommen Normvorstellungen über das „Hören“ als unverzichtbarer Bestandteil des Lebens?
- Und was bedeutet dies letztendlich im Kontext der Anwendung eines Cochlear Implantats?

Im folgenden Kapitel wird auf diese Fragen eingegangen, und anhand von Interviewpassagen versucht, hierauf Antworten zu finden.

8.6 Was bedeutet „Hören“?

„Hören“ wird in der medizinischen Fachsprache als Sinn, der für die auditive und akustische Wahrnehmung zuständig ist, bezeichnet. Aus medizinischer Perspektive ist dieser Sinn bei gehörlosen Menschen nicht vorhanden bzw. ist der Hörnerv „geschädigt“, wodurch diese gesprochene Sprache nicht wahrnehmen können. Dennoch leben die meisten gehörlose Menschen in einem hörenden Umfeld, und erfahren somit immer wieder, was es bedeutet zu hören bzw. was es bedeutet, dies nicht zu tun.

In den Interviews wurde die Frage gestellt „Was bedeutet ‚Hören‘ für Sie?“. Helene Jarmer antwortet hierauf:

Helene Jarmer: Nichts. Das bedeutet, dass das etwas ist, das auch ein Teil meines Alltags ist. Aber für mich persönlich muss ich einen anderen Weg wählen, um diesen Ausfall zu kompensieren. Technische Hilfsmittel, sms, Lichtwecker, alle möglichen Dinge um dieses Nicht-Hören auszugleichen. Ich sehe das also nicht als Verlust oder Defizit, sondern einfach nur eine Kompensation. Es gibt hörende Menschen, die haben diese Möglichkeiten, gehörlose Menschen haben das taktile Gespür, sind visuell orientiert und sehen Dinge viel klarer, also sie kompensieren. (Interview)

Für Helene Jarmer bedeutet „Hören“ nichts, und geht sogleich auf die Kompensationsmöglichkeiten gehörloser Menschen ein. Das visuelle Orientiert-Sein gleiche den „Ausfall“ aus. Zugleich gehöre „Hören“ zu ihrem Alltag insofern, als sie in einem „hörenden Umfeld“ lebt.

Petra A.: Zu „Hören“, „hörend“ ist auch eine Kultur, aber nicht meine. Das ist eine andere. Viele Dinge sind akustisch verbunden, z.B. das Telefon. (Interview)

„Hören“ bedeutet für Petra A. ebenfalls eine Kultur, zu der sie sich aber aufgrund ihrer Gehörlosigkeit nicht zugehörig fühle. Sie geht hier auf alltägliche Dinge ein, die für hörende Menschen, nicht aber für gehörlose Menschen relevant seien, wie etwa das Telefon. Menschen mit CI empfinden bzw. erfahren „Hören“ jeweils unterschiedlich. Für Yvonne K., die gehörlos geboren wurde, bedeutet „Hören“:

Yvonne K.: Ich kann meine Außenwelt über die Ohren wahrnehmen. (Interview, schriftl.)

Karl-Heinz Fuchs, der hörend geboren wurde, hat eine andere „Beziehung“ zum „Hören“:

Was bedeutet „Hören“ für Sie?

Karl-Heinz Fuchs: *Alles. Ich habe 25 Jahre lang gehört, und danach 15 Jahre lang nichts gehört. Hören bedeutet für mich alles. (Interview)*

Aus dieser Gegenüberstellung wird ersichtlich, dass für gehörlos geborene Menschen „Hören“ eine ganz andere Bedeutung hat als für im medizinischen Sinne „postlingual ertaubte“ Menschen. Aufgrund ihrer Gehörlosigkeit verbinden sie mit dem Begriff „Hören“ keinen „Sinn“, sondern eine Kultur, innerhalb welcher sie zwar leben, aber sich nicht zugehörig fühlen. Alex B., in Bezug auf die Frage, wie er zu den Entscheidungen gehörloser Erwachsener stehe, die sich für ein Cochlear Implantat entscheiden, antwortete hierauf:

Alex B.: *„Ist Gehörlosigkeit nicht wertvoll? Gibt es keine Wertschätzung? Die Frage ist: wieso? Ist Hören ‚Macht‘?“ (Interview)*

Alex B. ortet hier ein Machtgefüge zugunsten von „Hören“ bzw. der hörenden Mehrheitsbevölkerung, aufgrund dessen „Gehörlosigkeit“ negativ konnotiert werde.

Der auf Seiten hörender Menschen bestehende „Irrglaube“ (Zitat Jarmer, Interview Kapitel 8.5.), gehörlose Kinder durch ein Cochlear Implantat „heilen“ zu können, ist, wie im Gespräch mit Verena Krausneker ersichtlich wurde, auch auf der Ebene von Ministerien vorzufinden. Anhand einer Anekdote erzählt sie:

Verena Krausneker: *Ich hatte einmal einen Termin im Unterrichtsministerium. Es gab ein Gespräch über die mögliche Modifizierung des Schulsystems, und eine Dame meinte: „Naja, das ist ja eigentlich nicht notwendig, denn es wird eh bald keine gehörlosen Kinder mehr geben“. Also die Vorstellung von technischen „Lösungen“ für Gehörlosigkeit ist weit verbreitet, und diese Geschichte ist das beste Beispiel dafür. (Interview)*

Aussagen wie jene in dieser Episode werden von der Gehörlosengemeinschaft kritisiert, da durch diese Haltung versucht werde, bestehende Probleme - wie etwa hier im Bildungsbereich - auf individuelle Ebene, also auf die Ebene des „behinderten Kindes“ zu verlagern, anstatt strukturelle Maßnahmen im Schulsystem zu ergreifen, die jedem Menschen eine angemessene Bildung ermöglichen sollen. Dieses Beispiel zeigt ebenso, wie stark ein „Reparaturglaube“ in Bezug auf die „Behinderung Gehörlosigkeit“ in der hörenden Mehrheitsbevölkerung vorhanden ist.

Der ‚Sinn und Zweck‘ von neuen assistierenden Technologien sei es, wie in Kapitel 4.5. bereits angesprochen, die Lebensqualität zu verbessern, und “to steadily raise the ‚standard of living’” (Pickstone 2000:53). Dieser Aspekt der Lebensqualität, der in der Arbeit bereits oft angesprochen wurde, ist aus medizinischer Sicht ausschlaggebend für den „Erfolg“ des Cochlear Implantats. Der Audiologe Alois Mair sprach über diesen Aspekt im Interview:

Alois Mair: *Die Erfolge sind gut. Man spricht hier auch von „Lebensqualität“, Quality of Life. Das ist ein Bereich, der immer bedeutender wird in der Medizin. Es gibt diese „Lebensqualität-Untersuchungen“. Der Patient schaut “Wie hat sich mein Leben verändert?“, „Wie hat sich mein Glücklichein, mein Unglücklichein, meine sozialen Einschränkungen verändert?“, „Wie hat sich meine Beziehung verändert?“ Also sozusagen eine Messbarkeit von Lebensqualität. Und die Operation beim CI ist eine der erfolgreichsten Operationen. (Interview)*

Was aus hörender bzw. ärztlicher Perspektive unumstritten ist, wird aus der Gehörlosen-

Stephanie Wrba

Perspektive differenziert betrachtet. Es sei hier, so Lane (1999) nicht ausschlaggebend, was nach ärztlichen Gesichtspunkten „besser“ sei, sondern immer in Bezug auf die Lebensumstände der Person selbst zu sehen:

“A biomedically or technomedically good treatment is not automatically a good from the patient’s point of view. It must be examined in the context of the patient’s life situation.”
(Lane 1999:230)

Wenn „Hören“ mit „Lebensqualität“ gleichgesetzt wird, bedeutet dies automatisch die Abwertung von Gehörlosigkeit als eigenständige Kulturform und Sprachgemeinschaft. Petra A. wurde mit der Aussage von Alois Mair im Interview konfrontiert, und meinte:

Petra A.: *Nein, Lebensqualität sicher nicht. Das stimmt nicht. Es ist nicht 100% dasselbe, ob du mit einem CI hörst oder nicht. Und Lebensqualität bedeutet für jeden etwas anderes. (Interview)*

Nach Meinungen von einigen Personen könne durch das Implantieren eines Cochlear Implantats nur eine geringe „Hörleistung“ hergestellt werden. Trotzdem scheint es aus hörender bzw. aus medizinischer Perspektive, dass „ein bisschen hören“ in jedem Fall „besser“ sei, als eine tatsächliche ÖGS-Kompetenz, und damit der Zugehörigkeit zu einer anderen Kultur als jener lautsprachlicher Menschen. Lane (1999) greift diesen Aspekt ebenfalls auf:

“A little hearing is better than none. But those assumptions can be wrong for any individual, and the risk that they are wrong increases with the distance between the doctor’s culture and the patient’s.” (Lane 1999:211)

Was gehörlose Menschen zu dieser Denkweise meinen, und was sie bei solchen Aussagen empfinden, wurde Petra A. im Interview gefragt.

Petra A.: *Ärzte, oder lautsprachliche Menschen denken eben, dass deutsche Lautsprache „besser“ ist. Es gibt hier zwei verschiedene Ansichten: auf der einen Seite die Welt der Hörenden, und auf der anderen Seite die Welt der Gehörlosen. Das sind ganz unterschiedliche Meinungen. Es ist nicht „besser“ etwas zu hören, für mich ist das sogar „schlechter“. Weil viele, die etwas hören, wissen nicht, in welcher Welt sie sich wohl fühlen. Sie wissen oft nicht, ob sie lieber bei den Hörenden sind, oder doch lieber bei den Gehörlosen. Sie haben somit eine Identitätskrise. (Interview)*

Der Umstand, „ein bisschen“ zu hören, sei für Petra A. keine Zunahme der Lebensqualität, im Gegenteil sei dies hindernd in der Suche nach einer Identität. Durch das Hin- und Hergerissensein zwischen zwei Welten störe „Resthörigkeit“, bzw. beeinflusse diese massiv die Identitätsfindung, was schließlich bei der betroffenen Person zu einer Identitätskrise führe.

Getätigte Aussagen hörender Menschen bzw. von ärztlicher Seite, in welchen kritisiert wird, dass Menschen mit der Weigerung, ihrem gehörlosen Kind ein Cochlear Implantat einoperieren zu lassen, dem Kind damit das „Recht auf ‚Hören‘“ nehmen⁴⁶, entgegnet Petra A.:

⁴⁶ Dies wurde u.a. in einer Sendung von Johannes B. Kerner mit dem Titel „Jeder Mensch hat das Recht auf Hören mit zwei Ohren“ thematisiert. Ausgestrahlt am 25.10.06; nachzulesen unter: <http://www.youtube.com/watch?v=wLW-mbn7Z7c> (Stand: 25.10.11; dl.10.11.11)

Petra A.: Das sind „billige“ Aussagen. Die Ärzte wollen unbedingt ein CI einsetzen, die Gehörlosen wollen ihre Kultur und Gebärdensprache aufrechterhalten. Wenn ein Mensch ein CI will, bitte sehr. Er kann die Gebärdensprache trotzdem verwenden. Das wollen die Ärzte aber nicht. Daher oft diese unsinnige Vorwürfe oder Argumentationen wie z.B. „Lebensqualität“. (Interview)

Wie in Kapitel 8.4.4. bereits erwähnt wurde, werden technische Komplikationen in der Anwendung eines Cochlear Implantats von ärztlicher Seite oftmals verschwiegen. Im Gegensatz zu vielen gehörlosen Menschen stehen hörende Menschen der Anwendung einer invasiven Technologie meist unkritisch gegenüber. Doch aus welchem Grund „soll“ das Cochlear Implantat funktionieren? Welche Bedeutung wird „Hören“ aus hörender Perspektive zugeschrieben bzw. was ist „Hören“ aus der Sicht der hörenden Mehrheitsbevölkerung? Im Interview mit Franz Dotter sprach dieser die Bedeutung von „Hören“ an, und ortet hier einen „Mythos“:

Franz Dotter: Ich sehe es so: wir haben den „Mythos des Hörens“. Das Hören ist einfach das Mensch-Sein, weil gesprochene Sprache das Mensch-Sein ist. Das wird nach wie vor kolportiert, Sprache ist Lautsprache und mehr ist es nicht. Und jeder andere hat einen riesigen Nachteil. (Interview)

„Hören“ gehe mit der Produktion von Sprache einher, folglich sei „Hören“ ein unverzichtbarer Bestandteil des „Mensch-Seins“. Dies sei mit ideologischen Vorstellungen verbunden, die weit in die Geschichte zurückreichen:

Franz Dotter: Wir haben hier also einen ganz speziellen Sektor im Hören, der total mit dieser „Mensch-Sein-Ideologie“ verbunden ist. Das ist eine Ideologie, die kann man wahrscheinlich in der Romantik oder früher festmachen. Es hat was zu tun – ich will das gar nicht negativ sehen – es hat was zu tun mit dieser Nationalsprach- und Nationalstaatsentwicklung, und es hat wahrscheinlich auch mit ganz grundlegenden Haltungen zu tun. (Interview)

Verena Krausneker spricht im Interview ebenfalls den „Mythos des Hörens“ an, und ortet von medizinischer Seite ein „biblisches“ Bestreben der Wiederherstellung eines Sinns:

Verena Krausneker: Es ist ja auch so, dass „Taube hörend machen“ ein „biblisches“ Thema ist. Das ist diese alte Vorstellung von einem Wunder, einen Sinn wiederherzustellen. Wenn man eine Armprothese oder eine Beinprothese hat, ist das natürlich wunderbar. Aber die Wiederherstellung eines Sinns kann man ganz anders kommunizieren. Das hat etwas „Mystisches“ an sich. Und so entsteht ein defizitäres Bild von gehörlosen Menschen, wo „Normalisierung“ das große Ziel ist, und immer vor dem Hintergrund des Wohlmeinens. Also dieser Normierungsdruck ist gigantisch. Wenn Eltern ihrem gehörlos geborenen Kind kein CI einpflanzen lassen wollen, heißt es dann: „Du bist daran schuld, dass es einen weiteren behinderten Menschen auf der Welt gibt“. Ich stelle mir das wahnsinig schwierig vor. (Interview)

Franz Dotter und Verena Krausneker orten den „Mythos des Hörens“ und die „biblische Wiederherstellung eines Sinns“ als die Hauptmotive für die medizinische Vorgehensweise in Bezug auf das Cochlear Implantat. Vorstellungen davon, „Taube hörend zu machen“, gehen hier zurück bis in das Neue Testament.

Auch wenn der angestrebte „Hörerfolg“ in den meisten Fällen ausbliebe, wie dies in den oberen Kapiteln bereits abgehandelt wurde, stelle alleine die Möglichkeit der Wieder-

Stephanie Wrba

herstellung des Hörsinns für MedizinerInnen buchstäblich eine unfassbare Tatsache dar. Dass durch die Anwendung eines Cochlear Implantats die Grundeigenschaften und die Existenz einer ganzen Sprach- und Kulturgemeinschaft grundsätzlich in Frage gestellt werden, verschwinde hier zugunsten des „Möglichen“ der Technologie, was nach Verena Krausneker mit einem unkritischen Technikglauben einhergeht:

Verena Krausneker: *Was wir, glaube ich, sehen müssen, ist, dass lange Zeit ein wahnsinnig großer Technikglaube vorgeherrscht hat. Und ein sehr unkritischer Technikglaube. Ich denke da zum Beispiel an die Asbest-Gebäude. Sehr viele Dinge wurden gemacht, ohne darüber nachzudenken, weil es „praktisch“ ist, scheinbar „schneller“ ist und „billiger“ ist, und weil es möglich ist - „einfach mal tun“. In diesem Kontext sehen wir eben auch die Entwicklung von medizinisch-technischen „Lösungen“, die spannender sind als die Ohrtrumpete, die immer kleiner werden und immer invasiver werden. Das ist auch legitim. Wo für mich das Problem oder der Konflikt entsteht ist, dass die Orte der Bildung für gehörlose Menschen umfunktioniert wurden. Sie nennen das dann „Pädaudiologie“ oder „Audiopädagogik“. Und die Frage ist, wieviel Zeit dann auf diese Technik gelegt, und wieviel Zeit auf diese Bildung gelegt wurde. (Interview)*

Relevant sei in diesem Fall nicht unbedingt der Fortschritt in der Technologieentwicklung an sich, sondern die Konsequenzen, die sich daraus für Menschen ergeben. Aus Verena Krausnekers Perspektive sei das vorrangige „Problem“ der Cochlear Implantation die Verlagerung von „Gehörlosigkeit“ hin zu einer individuellen Ebene, welche mit medizinischen Methoden versuche, gehörlose Menschen zu heilen, und sich hier rein auf eine technische Ebene, anstatt auf eine Bildungs(politische)-Ebene fokussiere.

Dass dem „Mythos Hören“ ebenso ein „medizinischer Mythos“ gegenüberstehe, welcher stets propagiere, „Lösungen“ für alle „medizinischen“ und „gesundheitlichen“ Probleme parat zu haben, sprach Franz Dotter an:

Franz Dotter: *Im Prinzip ist diese Art der Medizin ungefragt der Sieger in allen Wettbewerben. Und diese ganze „Medikamentisierung“ ist so übermächtig, und arbeitet ja auch damit, in dem sie sagt „Ich geb‘ dir was, und dann bist du wieder gesund“. Es ist auf der einen Seite eine unheimliche Erfolgsgeschichte, auf der anderen Seite, Beispiel siehe Psychopharmaka – ist es eine unwahrscheinliche Ideologie. (Interview)*

Die Dominanz der Medizin in vielen Lebensbereichen, und der damit erfolgten „Medikalisierung“ von Lebenswelten, steht in Verbindung mit technologischen Erneuerungen und Entwicklungen. Auf die Fragen der Konsequenzen bzw. Auswirkungen einer solchen Technologie auf „Gehörlosigkeit“ ging Christian Walch im Gespräch ein.

Denken Sie, dass Technik die Art und Weise verändert hat, wie Gehörlosigkeit gesehen wird?

Christian Walch: *Auf jeden Fall. Die Technik hat...in den 70er Jahren sind die CIs entwickelt worden, es hat einen ziemlich großen Technologiesprung gegeben bis heute. Und die Technik ermöglicht eben, dass tauben Menschen wieder das Hören zu geben. Die Frage ob das gut oder schlecht ist, ist von meiner Sicht nicht zu stellen, sondern wenn eine Rehabilitation möglich ist sollte man sie anstreben. (Interview)*

Im Interview mit Christian Walch wurde ersichtlich, dass das medizinische Bestreben nach einer Rehabilitation– unabhängig von eventuellen positiven oder negativen Aspekten – stets forciert wird. Aus medizinischer Perspektive hat das Cochlear Implantat Eltern gehörloser Kinder es ermöglicht, ihre Kinder „hörend“ zu machen. Harlan Lane

(1999) spricht diese Herangehensweise an:

„If there is a treatment, and a treatment establishment, there must be a syndrome to treat.“ (Lane 1999:69)

Der Einstellung von „Gehörlosigkeit“ als „zu behandelndes Syndrom“ steht ein kulturelles Verständnis von Gehörlosigkeit gegenüber. Aus sprachwissenschaftlicher Perspektive bedeuten Technologien wie die des Cochlear Implantats massive Auswirkungen auf die betroffenen Menschen. Verena Krausneker ortet zum einen den innergesellschaftlichen Druck zugunsten der „Norm des Hörens“, zum anderen auch einen finanziellen Druck, der auf gehörlose Menschen ausgeübt wird:

Was hat eine Technologie wie das Cochlear Implantat für Auswirkungen bzw. Konsequenzen für eine Sprachgemeinschaft wie die der gehörlosen Menschen?

Verena Krausneker: *Es gibt zwei grundsätzliche Diskussionen, eine akademische und eine gemeinschaftliche Diskussion: „Sterben die Gebärdensprachen aus?“ Ich sage nein. Denn egal wie „toll“ man die Technik weiterentwickelt, alle haben das Recht in ihrer Kultur und mit ihrer Sprache zu leben. Und zwar immer. Es gibt hier einen enormen Druck auf die Gemeinschaft, aber auch auf andere Personen wie BeamInnen, wie man am Beispiel des Ministeriums sehen kann. Ich habe früher gedacht, dass es hier besonders einen Druck von ethischer Seite gibt, Aber es wird auch ein massiver finanzieller Druck ausgeübt, wie das Beispiel mit Dr. Baumgartner’s Artikel⁴⁷ zeigt. (Interview)*

Für Franz Dotter ergeben sich durch die Technologie des Cochlear Implantats „dramatische“ Konsequenzen für gehörlose Menschen, und er spricht in diesem Zusammenhang „Kulturverlust“ sowie „Frustration“ an:

Franz Dotter: *Ich arbeite gerne mit einem Vergleich. Wenn diese angeblich in Israel produzierte Prothese, mit der querschnittgelähmte Personen wieder gehen können, verbreitet wird, dann gehen so und so viele Rollstuhl-Fabriken in Konkurs. Aber die Rollstuhlfahrer als „Gruppe“ werden geschwächt. Die werden wirklich geschwächt, weil man ihnen dann sagt „Na, du kannst eh gehen“. Und natürlich innerhalb der Gruppe wird es selber auch so sein, dass sie sagen „Ich kann jetzt gehen. Rollstuhl ist für mich nicht mehr so wichtig, der Verein der Rollstuhlfahrer wird für mich...naja...nebensächlich“. Das ist genau der Effekt. Und deswegen haben wir ja auch innerhalb der Gehörlosen-Community die Spannungen und die Angst, dass die Gemeinschaft schrumpft. Wenn ich wirklich inkludiert bin, geh ich nicht immer nur in den Gehörlosenverein. Also die Auswirkungen vom CI sind dramatisch. Und wenn ca. 90% implantiert werden, dann bleiben ca. 30% über. Das heißt die Community wird geschwächt und wird immer kleiner. Und das schafft natürlich Frustration, und Angst vor Kulturverlust. (Interview)*

Die bestehende Angst vor drohendem Kulturverlust durch die Technologie des Cochlear Implantats ist in der Gehörlosengemeinschaft aus meiner Perspektive ein zentraler vorhandener Aspekt. Bedeutete „Hören“ für gehörlose Menschen bis jetzt ‚nur‘ das Leben in einer anderen Welt, innerhalb der sie ihre Kultur auslebten, so bedeutet das Cochlear Implantat eine Technologie, mit welcher ein kollektives „Gruppenbewusstsein“ immer schwieriger wird, da ein Assimilierungsdruck von hörender bzw. medizinischer Seite stattfindet, welcher aus der anderen Perspektive durch deren Anwendung Gebärdens-

⁴⁷ Gemeint ist hier der Artikel „Cochlea Implantate – Eine ökonomische Analyse“ von Wolf-Dieter Baumgartner (2010), siehe dazu ausführlich Kapitel 8.4.5.

Stephanie Wrba

sprachen und spezielle Bildungs- und Förderungsangebote für gehörlose Menschen obsolet macht. Die Konsequenzen sind eine „schrumpfende Gemeinschaft“, aber auch eine sinkende Akzeptanz für gehörlose Menschen innerhalb der hörenden Bevölkerung zugunsten einer Implantation, und damit einer aus ihrer Sicht sich einstellenden „Verbesserung der Lebensumstände“ gehörloser Menschen.

8.7 Fazit

Das medizinische bzw. hörende Verständnis von „Gehörlosigkeit“ als biologisches Defizit, das es zu „heilen“ gelte, was einem medizinisch-individuellen Modell von Behinderung entspricht, sowie die Sicht aus der Gehörlosenperspektive, welche diese als Attribut einer Sprach- und Kulturgemeinschaft versteht, und somit von einer sozialen Konstruktion von Gehörlosigkeit als „Krankheit“ ausgeht, stehen in gegenseitigem Spannungsverhältnis zueinander. Für gehörlose Menschen ist die Gebärdensprache hier ein wichtiges einendes Merkmal, wobei die Bezeichnung „Sprachminorität“ nicht von allen Seiten gleich akzeptiert wird – einige Menschen sehen Gebärdensprachen als „normale“ Sprachen an, unabhängig von der Anzahl ihrer BenutzerInnen, so antwortete Lina P. im Interview:

Lina P.: Für mich gibt es einen Unterschied zwischen „gehörlos“ und „Gehörlosigkeit“. „Gehörlosigkeit ist ein rein medizinischer Ausdruck. Da war alles ganz genau definiert, wie viel Prozent man hört, usw. (Interview)

Nach Ansicht gehörloser Menschen habe sich hier ihr „Bild“ bei hörenden Menschen verändert, da Gehörlosigkeit bzw. in der Öffentlichkeit zu gebärden nun mehr toleriert werde als früher. Dies zeigte sich in den Interviews mit Helene Jarmer und Alex B.:

Helene Jarmer: Die Menschen verspotten Gehörlose kaum noch. Früher wurde man ausgelacht, wenn man auf der Straße gebärdet hat. Mittlerweile ist mehr Verständnis da, mehr oder weniger – je nach dem wo man ist. Es hängt vom Umfeld ab. [...] (Interview)

Alex B.: [...] Früher war es schlimmer, jetzt sind die Leute doch offener. Es ist besser geworden, jetzt gibt es doch mehr Information. (Interview)

Dem gegenüber stehe eine invasive Technologie, welche – laut MedizinerInnen auch bei gehörlosen Menschen selber - immer mehr Akzeptanz findet. Diese neue Technologie wirft einige Fragen auf, wie die Frage nach dem Implantieren von Kindern, dem Implantieren gehörloser Erwachsener, sowie der Beratung von Eltern gehörloser Kinder durch ÄrztInnen. Unterschiedliche AkteurInnen erachten hier verschiedene Aspekte relevant. So spielt der „ethische“ Faktor einer Operation an einem Kind zwar für viele gehörlose Menschen, nicht aber für hörende Menschen eine Rolle:

Helene Jarmer: Naja, das ist eine heikle Frage, und auch zu diskutieren. Weil die Eltern haben die Obsorge über das Kind und entscheiden nicht nur über das CI sondern auch in allen anderen Bereichen. Und die Gehörlosen-Community diskutiert offen darüber, dass das eigentlich eine Grenzüberschreitung ist. Herzoperationen oder CIs sind einfach nicht fertig diskutiert vom ethischen Standpunkt aus.

Ein grundsätzlicher Interessenskonflikt zeigt sich in der Gegenüberstellung des Artikels „Cochlea Implantate – Eine ökonomische Analyse“ (2010) von Wolf-Dieter Baumgart-

ner, sowie der als Reaktion darauf folgenden Stellungnahme des Österreichischen Gehörlosenbundes. Von sprachwissenschaftlicher Seite wurde die Kostenüberstellung von Sonder- und Regelschulen, sowie die Annahme, Kinder mit einem Cochlear Implantat bräuchten nach der Implantation aufgrund einer nun stattfindenden „normalen“ Sprachentwicklung keine zusätzlichen Förderungen mehr, kritisiert. So hieß es in der Stellungnahme des ÖGLB:

Die Sprach- und Leseleistungen der untersuchten Kinder mit CI liegen deutlich unter jenen der hochgradig schwerhörigen und resthörigen Kinder ohne CI. Für 50% der Kinder (einschließlich jene, die ein CI tragen) besteht somit eine deutliche Diskrepanz zwischen dem kognitiven Potential und ihren Sprachleistungen.“ (Hervorhebung SW)

Aus medizinischer Perspektive sei eine Operation eines gehörlosen Kindes „ökonomisch sinnvoll“, da man hier im Langzeitvergleich Kosten bzw. Ausgaben für pädagogische Maßnahmen einsparen könne. Zudem wird von ärztlicher Seite meist „Sprache“ mit ausschließlich „Lautsprache“ in Verbindung gebracht.

Der Aspekt des „Nicht-Hörens“ ist für gehörlose Menschen „normal“, für hörende Menschen stellt dies eine starke Beeinträchtigung bzw. eine verminderte Lebensqualität im Alltag dar. Bei CI-TrägerInnen gibt es hier unterschiedliche Ansichten, die immer in Relation zu dem Implantationszeitpunkt („prä- bzw. postlingual ertaubte“ Menschen) stehen. Was aus der Perspektive aller befragten Personen nicht eindeutig vorzunehmen ist, ist eine Identitätszuschreibung von CI-TrägerInnen. Die „Zuordnung“ einer nun durch eine Technologie neu erschaffene „Gruppe“ mit einer eigenen Identität von hörend-nicht hörend mache dies aus ärztlicher Perspektive, sowie aus der Gehörlosenperspektive, aber auch aus der Perspektive von CI-TrägerInnen selber schwer, was zu grundlegenden Identitätsfragen und in vielen Fällen auch zu Identitätskrisen führen kann.

Verena Krausneker: *Meine Meinung: Das sind einfach gehörlose Menschen, die ein CI tragen. Punkt, aus. (Interview)*

Christian Walch: *Also ich würde sagen, wenn sie gut rehabilitiert sind gehören sie zu den hörenden Menschen. (Interview)*

Alois Mair: *Teils, teils. Wenn er es runternimmt, hört er nichts. Es kann hin werden, es kann ausfallen. Somit ist Gehörlosigkeit auch für jeden erfassbar mit CI und zwar ganz wesentlich.*

Yvonne K.: *In meiner Identität bin ich gehörlos. Ich bin es schon gewohnt nichts zu hören, weil ich so aufgewachsen bin. (schriftl. Interview)*

Barbara F. (über ihren Enkel): *Jetzt gehört er zu den Hörenden, aber wenn er in der Badewanne sitzt ist er in seiner eigenen Welt. Da ist er dann so laut, weil er nichts hört. Beim Spielen ist er dann richtig versunken, er ist dann wo anders. (Interview)*

Lina P.: *Ja, [Menschen mit CI] gehören auch zu den gehörlosen Menschen. (Interview)*

Was nun „Hören“ bedeute, variiert in den Antworten der interviewten Personen ebenso. Was aber aus sprachwissenschaftlicher Sicht innergesellschaftlich vorhanden sei, sei ein „Mythos des Hörens“, sowie die Vorstellung von Reparatur und Wiederherstellung eines Sinns, was in der Medizin ein „biblisches Thema“ sei. Vorstellungen von „Hören“ als das „Mensch-Sein“ prägen die Handlungen von MedizinerInnen, und sind auch aus-

Stephanie Wrba

schlaggebend für die Entscheidung für ein Cochlear Implantat von Eltern gehörloser Kinder. Die Auswirkungen des Cochlear Implantats seien hier „dramatisch“, da sich nun eine durch Sprache geeinte Gemeinschaft mit Aspekten wie Kultur- und Sprachverlust konfrontiert sieht.

***Franz Dotter:** Und deswegen haben wir ja auch innerhalb der Gehörlosen-Community die Spannungen und die Angst, dass die Gemeinschaft schrumpft. Wenn ich wirklich inkludiert bin, geh ich nicht immer nur in den Gehörlosenverein. Also die Auswirkungen vom CI sind dramatisch. Und wenn ca. 90% implantiert werden, dann bleiben ca. 30% über. Das heißt die Community wird geschwächt und wird immer kleiner. Und das schafft natürlich Frustration, und Angst vor Kulturverlust. (Interview)*

Die Gegenüberstellung der Interviewpassagen sollte in diesem Kapitel als Veranschaulichung dienen für das Bestehen eines Spannungsfeldes, welches nicht nur zwischen unterschiedlichen AkteurInnen wie MedizinerInnen und gehörlosen Menschen besteht, sondern auch innerhalb einer „geeyinten“ Gruppe vorhanden ist. Die Debatte um die „Funktion“ oder um „tatsächliche Hörergergebnisse“ mit einem Cochlear Implantat ist aus der Gehörlosenperspektive nicht von vorrangiger Bedeutung. Padden und Humphries (2005) gehen in diesem Zusammenhang auf bestehende gesellschaftliche Konflikte ein, und schreiben:

*“As more people have been implanted with cochlear devices, and as young deaf children with implants grow up to become adults, there will be more narratives about the benefits of the technology. We know now that individual children and adults experience widely varying levels of “hearing” after implantations. [...] Will these new narratives lead to a different view of technology? Quite possibly not, because the powerful mystique of technology; it is always “improving” and “changing”, Deaf adults who abandon cochlear implants they received as children may be discredited because they were implanted with an older and less effective device, or because they have since become “culturally” influenced by other views. **Improved and better technology is not likely to be a way out of moral and cultural quandaries; we still need humanist debate to resolve these conflicts.**” (Padden/Humphries 2005:178f; Hervorhebung SW)*

„Verbesserungen“ von Technologien würden das bestehende „Problem“ nicht lösen. Vielmehr fordern gehörlose Menschen ein Umdenken von MedizinerInnen, um eine Sicht auf Gehörlosigkeit zu entwickeln, die nicht primär mit technologischen „Leistungen“ einer Technologie verbunden ist, sondern die sich mit grundlegenden Fragen der Akzeptanz, sowie einer Hinterfragung von gesellschaftlichen Normen auseinandersetzt.

9 Zusammenfassung

Der Inhalt dieser Arbeit soll im folgenden Kapitel noch einmal zusammengefasst werden. Zu Beginn werden neben der Methode der für diese Arbeit angewandte Politikbegriff sowie die darauf aufbauende Theorie noch einmal in ihren Grundzügen erläutert. Es folgt eine Zusammenfassung des historischen Kapitels, sowie des analytischen Teils. Anhand einer Tabelle werden in letzterem die wichtigsten „Motive“ im Spannungsfeld um die Cochlear Implantate aufgezeigt. In dem ich auf diese Motive eingehe, werde ich noch einmal die Unterschiede hinsichtlich der Bedeutung und Relevanz unterschiedlichster Aspekte für die in diesem Feld agierenden AkteurInnen herausarbeiten. In die-

sem Zusammenhang sollen die zu Beginn gestellten Hypothesen ebenfalls bestätigt werden. Den Abschluss des Kapitels bildet die Beantwortung der Forschungsfrage.

Methodisch ging ich in meiner Diplomarbeit nach der Literatur- und Dokumentenanalyse, sowie nach der Interviewanalyse vor. Fachliteratur war hier vorwiegend in englischer Sprache erhältlich. Hilfreiche Informationen und Hinweise bekam ich auch immer wieder von meinen InterviewpartnerInnen. Für diese Arbeit wurden insgesamt elf Interviews durchgeführt, zehn davon waren qualitative Leitfadeninterviews, das elfte musste aus terminlichen Gründen schriftlich durchgeführt werden.

Als „ExpertInnen“ in der Debatte um die Cochlear Implantate definierte ich:

- Gehörlose Menschen ohne CI
- CI-TrägerInnen (wobei ich mich hier auf die in der medizinischen Fachsprache als „prälingual ertaubten“ Personen fokussiert habe)
- Verwandte/Bekannte von gehörlosen Personen/ Personen mit CI
- Vorstände/ FunktionärInnen von Interessensorganisationen von gehörlosen Menschen/ Menschen mit CI
- SprachwissenschaftlerInnen
- MedizinerInnen/ÄrztInnen
- AudiologInnen

Da der Forschungsschwerpunkt auf Österreich lag, und ich hier in meiner Arbeit mehrere Regionen erfassen wollte, wurden in insgesamt fünf Landeshauptstädten Interviews durchgeführt: Graz, Klagenfurt, Salzburg, St.Pölten und Wien. Die Interviews mit gehörlosen Menschen wurden, inklusive jenem mit Helene Jarmer (hier wurde das Interview mit einer Dolmetscherin über das Telefon geführt), in Österreichischer Gebärdensprache geführt. Alle anderen Interviews wurden in deutscher Lautsprache geführt. Nach der Transkription der Interviews wurden alle von mir als relevant erachteten Passagen in der Analyse verwendet, um das Spannungsfeld und die unterschiedlichen Meinungen und Ansichten gegenüberzustellen.

Der Politikbegriff dieser Arbeit ist ein erweiterter Politikbegriff, welcher diese in allen gesellschaftlichen Bereichen verortet, wo Menschen aufeinander treffen. Das 4.Gesicht der Macht nach Peter Digeiser (1992) stellte den politikwissenschaftlichen Rahmen für die hier verwendete Theorie dar. Im 4.Gesicht der Macht wird, im Gegensatz zu den vorherigen drei Gesichtern, welche sich auf die Relationen von Subjekten beziehen, generell der Frage nachgegangen: Wie werden diese Subjekte konstruiert? Im Zentrum steht die Frage nach der Schaffung von Individuen, und der damit verbundenen Politik der Subjektivierung. Relevant sind in diesem Zusammenhang die unterschiedlichen Interpretationen zu einem Aspekt bzw. zu einer Debatte von verschiedenen AkteurInnen. Das Spannungsfeld um das Cochlear Implantat sollte in dieser Arbeit als Case Study dienen, um hier die bestehenden unterschiedlichen Einstellungen aufzuzeigen, und auch der Frage nachzugehen, weshalb eine Thematik so kontroversiell diskutiert wird. Entscheidender Faktor sind hier Normen und Werte innerhalb einer Gesellschaft, die immer wieder reproduziert werden, und denen der Wunsch eines Ausgleichs, und der damit verbundenen Ausübung von Macht zugunsten einer „Normalisierungsgesellschaft“ einhergeht. In den Kapiteln des analytischen Abschnitts wurden diese Normen anhand der

durchgeführten Dokumenten- und Literaturanalyse, sowie der geführten Interviews herausgearbeitet. Das Spannungsfeld in der Debatte um die Cochlear Implantate wurde im biopolitischen Kontext verortet, wonach durch die Anwendung dieser „neuen Technik der Macht“ (Foucault 1976/2003:249) von dem Wunsch eines innergesellschaftlichen Ausgleichs durch „Korrektur“ und „Reparatur“ ausgegangen werden kann. Bestehende innergesellschaftliche Machtkonstellationen, die sich mit dem Leben als „Problem“ auseinandersetzen, haben durch die Herrschaft von Technologie über den menschlichen Körper das Bestreben, zwischen dem „Ungeeigneten und dem Geeigneten, dem Normalen und dem Abnormalen“ zu unterscheiden (Lemke 2007:64), und „permanente, gesellschaftliche Faktoren“ (Foucault 1976/2003:243) wie „Krankheiten“ und „Behinderungen“ für die Schaffung eines gesellschaftlichen Equilibriums auszugleichen. Das Cochlear Implantat kann in diesem Kontext als „neue Technologie der Macht“ bezeichnet werden. Als neue, assistierende Technologie (AT) soll es zudem eine Erleichterung für die betroffene Person im Alltag ermöglichen.

Vor dem Hintergrund der Medikalisierung werden mit dem Cochlear Implantat aber auch Lebenswelten gehörloser Menschen unter „medikale Dominanz“ gestellt (Conrad 2007:7). Weiters treffen in der Debatte unterschiedliche Perspektiven aufeinander, in deren Status hinsichtlich deren „Relevanz“ sich ebenfalls Machtkonstellationen wieder spiegeln, denen eine Kategorisierung von Wissen und Wissenspraktiken zugrunde liegen: bestimmtes Wissen bzw. bestimmte Personen werden in diesem Kontext eher als „Expertise“ bzw. „ExpertInnen“ erachtet als andere. Zugleich kann in einem Spannungsfeld wie jenem um das Cochlear Implantat von einer Heterogenität von Gruppen ausgegangen werden. Manuel Castells spricht in diesem Zusammenhang von „plurality of identities“ (Castells 1997/2004:6): innerhalb jeder „Gruppe“ gebe es ebenso viele Identitäten wie es „Gruppenmitglieder“ gibt. Eine „Identität der Gruppe“ setzt sich demnach immer aus den unterschiedlichen Perspektiven innerhalb dieser, als auch jener von außen zusammen. Das fälschliche Zusammenfassen von Menschen mit Behinderungen als eine Gruppe ist hier in diesem Zusammenhang ein gesellschaftlich immer wiederauftretender Aspekt.

Bezeichnungen für gehörlose Menschen sind nicht etwas „Statisches“, sondern änderten sich im Lauf der Geschichte. Früher verwendete Begriffe wie „taubstumm“, die direkte Ableitung des englischen Ausdrucks „deaf-mute“ werden heute von der Gehörlosengemeinschaft als „diskriminierend“ und „nicht korrekt“ angesehen, da dieser eine Stummheit impliziere, was auf einen Großteil der gehörlosen Menschen nicht zutrefte, da jene sich durch die Wahl der Gebärdensprache als Kommunikationssprache nur nicht ihres Stimmorgans bedienen müssten. Die heutige noch oftmalige Verwendung dieser Begriffe gebe es nach der Linguistin Verena Krausneker noch bei einigen „nicht-wissenden Hörenden“ (Krausneker 2006:21). Der Ausdruck „gehörlos“ ist der selbstgewählte Begriff einer „Gruppe“, welche sich vorrangig als Kultur- und Sprachgemeinschaft versteht.

In Kapitel 6. wurde auf die Gehörlosen-Gemeinschaft aus historischer Sicht national wie auch international eingegangen. Der französische Geistliche Abbé de l'Épée setzte sich im 18. Jahrhundert erstmals mit Gebärdensprachen auseinander, und gründete 1755

das im Jahr 1771 in „Institution Nationale des Sourds-Muets de Paris“ umbenannte erste staatlich unterstützte Institut für gehörlose Kinder. Die dort angewandten Methoden wurden durch Thomas Hopkins Gallaudet in die USA expandiert, und führten zur Gründung der vom Kongress als Hochschule für gehörlose Menschen anerkannten „Gallaudet College“ im Jahr 1864, welches noch heute weltweit als die einzige Hochschule für gehörlose Menschen besteht.

Durch die Auseinandersetzungen zwischen BefürworterInnen der manuellen (gebärdensprachlichen) und der oralen (lautsprachlichen) Methode kam es im Jahr 1880 zu einem Paradigmenwechsel in der Gehörlosen-Bildung, der eine „Verbannung“ von Gebärdensprachen in Gehörlosenschulen zur Folge hatte. Diese „Mailänder Beschlüsse“ wurden erst in der Vancouver-Resolution am Internationalen Kongress über Erziehung und Bildung Gehörloser (ICED) am 19. Juli 2010 aufgehoben.

In der Zeit des Nationalsozialismus wurde mit dem „Bann G“ ein eigener Nationalsozialistischer Gehörlosenverein gegründet, der jedoch später wieder aufgelassen wurde. Aus Gründen der „Rassenhygiene“ wurden eugenische Maßnahmen ergriffen, um gehörlose Menschen aufgrund ihrer „erblichen Taubstummheit“ zu sterilisieren oder umzubringen. Nach dem Krieg formierte sich die Gehörlosengemeinschaft neu, es wurden alte Vereine wieder gegründet, Ausnahmen blieben hier jedoch jüdische Vereine. Direktoren oder Angestellte von Gehörlosenschulen, die während des 2. Weltkrieges zu NS-Sympathisanten wurden und sich mit dem Regime arrangierten, konnten später ungestraft weiterarbeiten. Der Österreichische Gehörlosenbund (ÖGLB), der bereits seit dem Jahr 1913 besteht, wurde der Dachverband aller nationalen Gehörlosenvereine. Auf internationaler Ebene begann die Gemeinschaft, sich zunehmend zu vernetzen, was durch die Gründung der World Federation of the Deaf (WFD) im Jahr 1951 begünstigt wurde.

Entwicklungen in den USA gaben der Gehörlosengemeinschaft weltweit neuen Aufschwung, so setzte sich in den 1960ern erstmals die Sprachwissenschaft mit Gebärdensprachen auseinander. Bekanntester Vertreter ist hier der Linguist William Stokoe, durch dessen Forschungen zugleich eine Vereinheitlichung der American Sign Language (ASL) möglich wurde. Die Studentenrevolte an der Gallaudet University im Jahr 1988, bei der gehörlose Studierende mit Erfolg für die Angelobung eines gehörlosen Präsidenten demonstrierten, war ein wichtiges Ereignis hinsichtlich der Durchsetzung sprachlicher Rechte und der Anerkennung und Akzeptanz gehörloser Menschen. Ein nationaler Erfolg für die Gehörlosen- und Gebärdensprachgemeinschaft wurde 2005 errungen, als nach jahrzehntelangem Kampf die ÖGS in der Österreichischen Bundesverfassung als eigenständige Sprache anerkannt wurde.

Eine parallel dazu stattfindende Entwicklung setzte in den 1960ern ein, als in der Medizin mithilfe neuer technologischer Möglichkeiten versucht wurde, eine „Heilung“ für Gehörlosigkeit zu entwickeln. Die Idee der elektrischen Stimulation des „tauben“ Hörnervs, welche bereits seit Jahrhunderten in der Forschung versucht wurde umzusetzen, sollte durch das Implantieren von Elektroden möglich werden. Forscher wie der als „Vater der Cochlear Implantation“ genannte William House setzten hier aus heutiger

Sicht Maßstäbe für die Medizin. Die wachsende internationale Vernetzung der Gehörlosen- und Gebärdensprachgemeinschaft fand parallel statt mit einem zunehmenden medizinischen Glauben an die „Lösung“ für das „Problem Gehörlosigkeit“. Durch die Gründung von Konzernen, die sich auf die Vermarktung von „implantierbaren Hörhilfen“ spezialisiert hatten, entstand ein weltweiter Markt, der von Harlan Lane (1999) als „deafness market“ (Lane 1999:192) bezeichnet wird. Österreichs Rolle auf dem Gebiet der Cochlear Implantate ist durch die Gründung des Konzerns Med El im Jahr 1988, und der ersten Implantation eines von der Technischen Universität entwickelten Modells am Wiener AKH international von zentraler Bedeutung.

Neben dem österreichischen Konzern Med-El sind der australische Konzern Cochlear, der amerikanische Konzern Advanced Bionics, und der Konzern Antwerp Bionics weltweit marktführend. Die Internet-Auftritte der drei erstgenannten Konzerne wurden hinsichtlich der Inhalte, und der damit verbundenen Sicht auf gehörlose Menschen bzw. über Gehörlosigkeit analysiert. Diese Konzerne nutzen die „neuen Medien“, und sind alle auf Facebook sowie auf Twitter vertreten. Allen drei Konzernen ist eine medizinische Sicht auf Gehörlosigkeit zuteil, wobei „Hören“ mit „Lebensqualität“ gleichgesetzt wird, welche zugleich auch immer das direkte (familiäre) Umfeld betreffe. Kommunikation wäre durch die Operation mit einem Cochlear Implantat erst möglich, womit gehörlosen Menschen „Sprachlosigkeit“ attestiert wird. Zudem zeigte sich ein interessanter Aspekt hinsichtlich der Vermarktung und Werbung des Cochlear Implantats: in vielen Fällen werden nicht nur die Eltern als „Entscheidungsträger“ über das „Wohl ihres Kindes“ angesprochen, sondern es findet auch eine Werbung statt, welche direkt auf das Kind zugeschnitten ist. So zeigte sich u.a. in dem Beispiel des Comics „Will Wonder and his Robot Ears“ auf der Homepage von Med-El in der Art der Darstellung gehörloser Menschen hier ein äußerst negatives Bild. In Opposition dazu steht die Hauptfigur des Comics, welche auf allen Zeichnungen mit einem Cochlear Implantat abgebildet ist, und als „mutig“ und „lebhaft“ dargestellt wird. Durch die Begleitung seines Hundes „Audio“ wird vermittelt, dass Hören ein unverzichtbarer Bestandteil des Lebens sei. Der Konzern Cochlear veröffentlicht in einer vierteljährlich erscheinenden Zeitschrift jeweils Geschichtsepisoden für Kinder vom „kleinen Cochleaner“, ein Koalabär mit einem Cochlear Implantat, der um die Welt reist und Abenteuer erlebt. Das Verständnis von Sprache als ausschließlich „Lautsprache“ wird auf den Internet-Auftritten aller Konzerne ebenso propagiert. Dies war auch am 55. Österreichischen HNO-Kongress in der Wiener Hofburg, der vom 14.-17. September 2011 stattfand, der Fall. Hier wurde u.a. eine Broschüre für Kinder ausgeteilt, in welcher ebenfalls „Hören“ mit „Sprache“ gleichgesetzt wurde.

Dem Kongressmaterial lag eine Ausgabe des „skriptum Wochenjournal“ bei, in welcher ein Vortrag von Wolf-Dieter Baumgartner, Leiter der HNO-Abteilung an der Medizinischen Universität Wien, der auch in einem Referat gehalten wurde, abgedruckt war. In dem Artikel mit dem Titel „Cochlear Implants – A brilliant past and a bright future“ wird das Cochlear Implantat mit vielen positiv konnotierten Begriffen beschrieben; so sei diese Technik „atemberaubend“, und „so sicher und erfolgreich“. Ebenfalls spricht

Wolf-Dieter Baumgartner in dem Artikel den Umstand an, dass Kinder, die bereits mit einem Cochlear Implantat „versorgt“ wurden, ihre Eltern darauf ansprachen, warum diese kein Implantat tragen, was hinsichtlich der Normalitätskonzeption von „dem Fremden“ und „dem Eigenen“ interessant ist.

Menschen mit Cochlear Implantat bzw. deren Interessensorganisationen sind, ebenso wie Organisationen von gehörlosen Menschen, national wie auch international vernetzt. So gibt es in Österreich mehrere Interessensvertretungen für Menschen mit CI, zwei davon sind die Österreichische Cochlear-Implantat Gesellschaft (ÖCIG), sowie die Cochlea Implant Austria (CIA). Beide sind Mitglied der European Association of Cochlear Implant Users (Euro-CIU). Das Ziel der beiden österreichischen Vereine ist die beratende Tätigkeit von CI-TrägerInnen, sowie von deren unmittelbaren Umfeld. Neben der Veröffentlichung von internen Mitglied-Zeitungen finden auch regelmäßig Stammtischtreffen und Ausflüge statt. Auf beiden Internet-Auftritten wird „Gehörlosigkeit“ gleichbedeutend mit einem „Leben in Isolation“ dargestellt. Über etwaige Risiken bei einer Operation wird nicht informiert.

Das Ziel der Euro-CIU ist nach eigenen Angaben die Vertretung der „Interessen von gehörlosen und ertaubten Menschen, die Dank einer implantierten Hörprothese, dem Cochlear Implant (CI), hören können“ (Quelle:HP Euro-CIU,dl.28.8.11). Es lässt sich hier eine Art „Gegenbewegung“ ausmachen, welche in Opposition zur Gehörlosengemeinschaft steht: Menschen mit CI tragen ihre Technologie selbstbewusst zur Schau, und wollen aufgrund ihrer Entscheidung für ein Implantat nicht als „Verräter“ gelten. Der stolzen Auslebung einer Identität als „gehörloser“ Mensch steht die Auslebung einer Identität als „CI-TrägerIn“ gegenüber, welche sich beide von der jeweils anderen Seite missverstanden fühlen.

Im Spannungsfeld der medizinischen/hörenden Perspektive und der Gehörlosen-Perspektive gibt es immer wiederkehrende Motive, die in der Arbeit aufgezeigt und interpretiert wurden. In der folgenden Tabelle sind diese nochmals aufgelistet und gegenübergestellt.

Motive im Spannungsfeld CI		
	Medizinische/hörende Perspektive	Gehörlosen-Perspektive
1.)	Hören als „Norm“	Hören als zu kompensierender Aspekt
2.)	CI als Garant für „Sprach“entwicklung	Unterdrückung der Gebärdensprache
3.)	„Reparatur“/„Schaden“/„Behinderung“ (medizinisch-individuelles Modell)	Soziales Modell
4.)	Gehörlosigkeit als „Leiden“	Gehörlosigkeit als „Kultur- und Sprachgemeinschaft“
5.)	Lebensqualität	---
6.)	Aspekt der <i>invasiven</i> Technologie nicht relevant	Ethische Frage bei Kinder-Implantation

7.)	Ökonomische Argumentation	Menschenrechte
8.)	„Hörerfolg“, „normales Hören“	Kein „normaler Hörerfolg“
9.)	„Gruppenzugehörigkeit“ von Menschen mit CI	
10.)	„Hören“ als „Mythos“	

Tabelle 1: Motive im Spannungsfeld CI (eigene Darstellung)

Ad.1.:

Bestimmte Normvorstellungen, die innerhalb einer Gesellschaft transportiert werden, sollen uns darüber „Auskunft“ geben, wie Menschen zu sein haben. Michel Foucault beschreibt dies mit dem Wunsch des „Ausgleich“ von „Phänomenen“ wie „diverse Anomalien und Behinderungen“ (Foucault 1976:244f). Gehörlosigkeit wird aus ärztlicher, sowie aus einer breiten hörenden Perspektive als „Behinderung“ gesehen. Nach einem medizinischen Verständnis solle immer da ein „Ausgleich“ angestrebt werden, wo dieser auch möglich sei (siehe Interview Christian Walch, Kapitel 8.6.). Das Cochlear Implantat soll als Innenohrprothese gehörlosen Menschen wieder das „Hören“ ermöglichen, und wird hier in medizinischer Fachliteratur durchaus auch als „Therapie“ gegen Gehörlosigkeit genannt (siehe Kapitel 8.3.1.). Mit dem Begriff des „Technologischen Determinismus“, welcher von einer Verbindung von Gesellschaft und Technologie ausgeht, wird vorausgesetzt, dass bestimmte gesellschaftliche Veränderungen die Entwicklung von technologischen Innovationen hervorrufen – umgekehrt habe diese Technologie in der Anwendung rückwirkend einen direkten Einfluss auf die Bevölkerung. Das Cochlear Implantat gehört zu den assistierenden Technologien, diese sollen Menschen, die eine „physische oder psychische Beeinträchtigung“ (Scherer 2003:4) haben, eine Maximierung des persönlichen Potentials sowie die Kommunikationspartizipation erleichtern (Scherer 2003:4ff). Dem „Wunsch“ nach Ausgleich liegen immer bestimmte innergesellschaftliche Normvorstellungen zugrunde, wodurch im Falle der Anwendung von assistierenden Technologien die betreffende Person auch an eine bestimmte „Norm“ herangeführt werden soll. Im Falle des Cochlear Implantats ist dies die „Norm des Hörens“. „Hören“ wird als „menschliche Norm“ betrachtet, gehörlose Menschen befänden sich nach diesem Verständnis außerhalb jener Norm, wodurch ein Ausgleich – nicht zuletzt „im Interesse des Patienten selber“ angestrebt werden sollte.

Die erste aufgestellte Hypothese dieser Arbeit lautete:

Hypothese 1: Durch das Cochlear Implantat soll gehörlos geborenen Menschen nicht nur ein „unabhängigeres Leben“ ermöglicht werden, sondern sie sollen dadurch auch „normalisiert“ werden.

Es fand sich in den zitierten Textpassagen der ausgewählten Literatur immer wieder die Aussage, dass das Cochlear Implantat ein „normales Leben“ und ein „normales Hören“ ermögliche (. Durch diese Argumentationsweise wird deutlich, dass das Cochlear Implantat auch als eine „normalisierende Technologie“ wirkt, welche direkt im Körper agiert, und den Menschen invasiv regulieren soll. Im foucault’schen Sinne kann das Cochlear Implantat hier als eine „Technik der Macht“ (Foucault 1976/2003:249) ver-

standen werden, die zugunsten bestimmter Normvorstellungen operiert. Bestehende Machtkonstellationen streben eine „Normalisierungsgesellschaft“ (Foucault 1976/2001:298) an, um ein Equilibrium als „Schutz“ zu schaffen (Foucault 1976/2003:249).

In den Interviews mit gehörlosen Menschen kam zum Ausdruck, dass viele nicht der Ansicht sind, von einer bestimmten „Norm“ abzuweichen. Gehörlosigkeit bedeute hier die Kompensation eines Sinns, der bei ihnen nicht vorhanden sei. Diese Art der Kompensierung finde zum einen durch die Benutzung der Gebärdensprache, zum anderen auch durch die Inanspruchnahme technologischer „Hilfsmittel“ statt (siehe Interview mit Helene Jarmer, Kapitel 8.6.). „Normal“ wird in diesem Zusammenhang als das verstanden, was am eigenen Körper ist und stattfindet. Das Cochlear Implantat werde hier als eine Technologie verstanden, durch die „gehörlose Menschen wieder hörend gemacht werden“ sollen, und dadurch in der Ausübung ihrer Identität als gehörloser und gebärdensprachlicher Mensch gehindert werden. Als Gründe wurden der Druck von Seiten der Medizin bzw. von Konzernen, sowie eine Diskriminierung und Inakzeptanz von gehörlosen Menschen innerhalb der Gesellschaft genannt.

Ad.2.:

Dass Gebärdensprachen lange Zeit nicht als eigenständige Sprachen angesehen wurden, da für eine „Sprache“ die Benutzung des Hör-Stimm-Kanals erforderlich sei, war auch lange in bestimmten Bereichen der sprachwissenschaftlichen Disziplinen anzutreffen. In den Interviews, sowie auf den Internet-Auftritten von Konzernen, die Cochlear Implantate vertreiben, als auch anlässlich des 55.HNO-Kongresses in Wien wurde ersichtlich, dass aus medizinischer Perspektive das Cochlear Implantat einen „normalen“ Spracherwerb erst möglich macht, wodurch gehörlosen Menschen ihre Sprachfähigkeit abgesprochen wird, und so Gebärdensprachen nicht als tatsächliche Sprachen angesehen werden. Gehörlose Menschen sind aus dieser Perspektive sprachlos und können erst durch den Einsatz eines Cochlear Implantats den Prozess des richtigen „Spracherwerbs“ durchlaufen. Aus der Sicht der für diese Arbeit interviewten LinguistInnen, Verena Krausneker und Franz Dotter, ist diese Perspektive unkorrekt und diskriminierend. Die zweite, zu Beginn meiner Arbeit aufgestellte Hypothese lautete:

Hypothese 2: Das CI bedeutet „Sprache“.

Durch die Art der Darstellung und Präsentation des Cochlear Implantats auf den Internet-Auftritten von Konzernen wie auch von Interessensvertretungen von Menschen mit CI (siehe Kapitel 7.3.) sowie anhand von zitierten Textpassagen aus themenbezogener Literatur (siehe Bsp. Artikel von Wolf-Dieter Baumgartner 2010), und der Kommunikation des Cochlear Implantats am 55.HNO-Kongress im September 2011 (Kapitel 7.3.5.) konnte diese Hypothese in meiner Arbeit bestätigt werden: das CI ermögliche eine „normale“ Sprachentwicklung, wodurch hier Gebärdensprachen abgewertet werden. Durch dieses Verständnis von Sprache als ausschließlich Lautsprache werden aus der Perspektive gehörloser Menschen Sprachenrechte sowie Menschenrechte verletzt. Die Fokussierung auf eine „stimmliche“ Sprachproduktion werte Gebärdensprachen, und

Stephanie Wrba

damit auch Gehörlosigkeit als kulturelles Attribut ab.

Ad.3.:

Die Konstruktion von „Gehörlosigkeit“ beruht auf zwei grundsätzlich divergierenden Ansichten darüber, was Gehörlosigkeit ist: Das medizinisch-individuelle Modell und das soziale Modell von Behinderung betrachten „Gehörlosigkeit“ jeweils aus einer anderen Perspektive. Nach dem medizinisch-individuellen Modell ist Gehörlosigkeit eine „Behinderung“, welche die betroffene Person massiv im Alltag einschränkt, und die zugleich eine Verminderung von Lebensqualität bedeutet. Die „Behinderung“ des „Nicht-Hörens“ wird „im Individuum verortet“ (Hermes 2006:17), wodurch die Person ein Defizit am eigenen Körper erfährt. Das primäre Ziel aus medizinischer Perspektive ist es hier, dieses Defizit zu „heilen“ bzw. es durch ergriffene Maßnahmen „auszugleichen“, und die Person wieder einem „Normalzustand“ bzw. einer „Norm“ anzugleichen. Das Cochlear Implantat fungiert in diesem Kontext als „assistierende Technologie“, welche durch eine Operation in den hinteren Schläfenlappen des „tauben“ Ohres der Person wieder ermöglichen soll zu „hören“.

Das soziale Modell von Behinderung betrachtet diese hingegen nicht als ein „Problem der Person“, und sieht die Tatsache der Einschränkungen im Alltag nicht als eine Folge der „Behinderung“ an, sondern macht strukturelle und gesellschaftliche Rahmenbedingungen dafür verantwortlich. Behinderung sei somit kein „individuelles“, sondern ein „gesellschaftliches Phänomen“. Ersteres Modell lässt sich einer medizinischen, und aber auch hörenden Perspektive auf Gehörlosigkeit zuschreiben. Innerhalb der Gehörlosengemeinschaft wird das soziale Modell von Behinderung, und somit für ein soziales Modell von Gehörlosigkeit übernommen.

Ad. 4.:

Aus medizinisch/hörender Perspektive ist ein Leben mit „Gehörlosigkeit“ nicht vorstellbar. Harlan Lane (2006) schreibt hierzu: “[H]earing people led to reflect on deafness generally begin by imagining themselves without hearing – which is, of course, to have a disability but not to be Deaf” (Lane 2006:89). Der Autor verwendet auch den Begriff “deafness-as-disability” (Lane 1999:19), um die Sichtweise der hörenden Mehrheitsbevölkerung zu beschreiben: durch die Vorstellung des Hörverlustes am eigenen Körper werde Gehörlosigkeit als Lebenswelt gehörloser Menschen nicht erfassbar. Eine Operation mit einem Cochlear Implantat erscheine daher als die „optimale“ Lösung, da der Person einerseits das Hören ermöglicht werde, und zum anderen es ja ,nur im eigenen Interesse der Person’ liegen könne, hören zu wollen und folglich in allen Lebensbereichen die volle Teilhabe in Anspruch nehmen zu können.

Gehörlose Menschen sehen sich selbst und den Aspekt des „Nicht-Hörens“ nicht als Behinderung an. In den oben zitierten Interviewpassagen wurde ersichtlich, dass diese, sowie AnhängerInnen und Sympathisanten dieser „Gruppe“, sich selber als Sprachminorität- bzw. als Sprachgemeinschaft verstehen, und folglich „Gehörlosigkeit“ nicht als eine „Behinderung“, sondern als ein einendes Attribut einer Kulturgemeinschaft betrachten. In diesem Zusammenhang wurde die Gewährung der sprachlichen Rechte bei

anderen Sprachen erwähnt – Dolmetschdienste seien auf öffentlichen Tagungen oder bei Regierungssitzungen in Gebärdensprachen kaum vorhanden. Der Einsatz des Cochlear Implantats werde hier von gehörlosen Menschen negativ gesehen, da nach Meinung von ÄrztInnen nach der Implantation von Kindern die Benutzung der Gebärdensprachen nicht mehr notwendig sei. Aus sprachwissenschaftlicher Sicht stellt dies eine Gefahr da, da das Kind so „sich selbst überlassen“ bliebe, da jede Sprache erlernt werden müsse. Zudem sei durch den Einsatz eines Cochlear Implantats nicht sicher bzw. gar unwahrscheinlich, dass das Kind über den „Status“ einer „schwerhörigen Person“ herauskomme; folglich brauche es eine Förderung in der Erstsprache, der Gebärdensprache.

Ad. 5.:

Der Aspekt „nicht hören zu können“ wird aus medizinischer bzw. hörender Sicht als eine Verminderung der Lebensqualität wahrgenommen. Assistierende Technologien wie jene des Cochlear Implantats haben hier zum Ziel, diese „Lebensqualität“ (wieder)herzustellen. Der Audiologe Alois Mair bezeichnete das Cochlear Implantat als die „erfolgreichste Operation“ auf diesem Gebiet. Das CI soll gehörlose Menschen an die Norm des Hörens heranführen, um so, wie Pickstone (2000) es beschreibt, „to steadily raise the ‚standard of living‘“ (Pickstone 2000:53). Die „globale Konstruktion“ (Scherer 2003:9) von „Lebensqualität“ besagt, dass etwas für ein qualitatives Leben nach diesem und jenem Schema zu sein hat; alles, was sich außerhalb dieser Definition bewege, sei keine oder eine verschlechterte Lebensqualität. Diese Ansicht ist dem Großteil von ÄrztInnen und MedizinerInnen zu teil, was im Gegensatz zu der Perspektive gehörlose Menschen steht, die – wie in den oben zitierten Interviewpassagen ersichtlich wurde – nicht den Eindruck bzw. das Gefühl haben, durch das „Nicht-Hören“ einen Einschnitt in ihrer Lebensqualität zu erfahren. Nach Ansicht der interviewten gehörlosen Menschen könne hier im Gegenteil eine „Erhöhung“ der Lebensqualität in keinem Fall mit der bloßen Anwendung einer Technologie einhergehen. „Lebensqualität“ bedeute hier für jeden etwas anderes. Für gehörlose Menschen bedeutet dies hier, ihre Identität als „gehörloser, gebärdensprachlicher“ Mensch ausleben zu können. Für sie stellt die Unterdrückung ihrer gebärdensprachlichen Rechte einen Einschnitt von Lebensqualität dar, und nicht der Umstand „gehörlos“ zu sein.

Ad. 6.:

Das Cochlear Implantat wird in den hinteren Schläfenlappen des „tauben“ Ohres hineinoperiert. Die invasive Technologie steuert somit den Menschen „von innen heraus“, und „korrigiert“ bzw. „reguliert“ den nicht-vorhandenen Hörsinn. Relevant ist aus der STS-Perspektive die Verbindung von Mensch und Technik – eine „Hybridisierung“ am eigenen Körper. Durch den Einsatz von (assistierenden) Technologien entstehen nach Latour „Mischwesen“ (Latour 1991/2008:148), die als eine Folge der unnatürlichen Operation von Technologie, zusätzlich zu der Perspektive auf diese Menschen als etwas „Nicht-Normales“ aufgrund einer „Dysfunktion“, nun erneut als „nicht-menschlich“ angesehen werden. Eine Frage im Rahmen dieser Arbeit war demnach auch, wie Menschen das Tragen von Technik im Körper empfinden. Hier zeigten sich unterschiedliche

Einstellungen von hörenden und gehörlosen Menschen: das Tragen von Technologie wird aus ärztlicher bzw. medizinischer Perspektive nicht als „störend“ bzw. irritierend angesehen. Hier gelte es nach Aussagen der interviewten Personen zu relativieren, da durch die zunehmende Kenntnis über den menschlichen Körper und seine biologischen Prozesse, und die Idee deren „gezielter Steuerung“, dieser selbst zum regulierbaren Objekt wurde, und Eingriffe hier nichts Unübliches mehr seien. Kinder, die mit einem Cochlear Implantat „versorgt“ werden, würden dieses als Teil des Körpers empfinden, und die invasive Technologie nicht als unnatürlich empfinden.

Aus der Perspektive der gehörlosen Menschen, welche für diese Arbeit interviewt wurden, sowie anhand zitierter Textbeispiele lässt sich hier eine grundlegend unterschiedliche Haltung erkennen: das Implantieren von Kindern wird aus der Gehörlosenperspektive als ein ethischer und zu diskutierender Faktor gesehen. Die Durchführung einer Operation am Kind sei, selbst angesichts der Tatsache, dass die Eltern rechtlich dies frei entscheiden dürften, bedenklich. Aus diesem Grund müsse in der Beratung von Eltern gehörloser Kinder stets über alle Optionen (womit auch die Information über eine gebärdensprachliche Erziehung gemeint ist) aufgeklärt werden. Weiters sei die Vorstellung von Technologie im Körper für gehörlose Menschen nicht annehmbar, wobei oftmals nicht die technologischen Entwicklungen an sich, sondern deren Kommunikation in der Öffentlichkeit, und der damit verbundenen Abwertung der Lebenswelten gehörloser Menschen kritisiert wird. Die Einstellung der „Reparatur“ gehörloser Menschen durch die Anwendung einer Technologie, und folglich durch eine Operation, wird hier abgelehnt. Im Gegenzug wird ein Umdenken in Hinblick auf gesellschaftliche Denkmuster gefordert, und eine Akzeptanz von „Behinderung“ (hier schließe ich Gehörlosigkeit mit ein) und der Lebenswelten von Menschen mit Behinderungen.

Ad. 7.:

Der Vorgang der ökonomischen Argumentation für ein Cochlear Implantat, und damit einer Argumentation gegen Gehörlosigkeit, führte zu heftigen Protesten innerhalb der Gehörlosengemeinschaft. In einem von Wolf-Dieter Baumgartner veröffentlichten Artikel mit dem Titel „Cochlea Implantate – Eine ökonomische Analyse“ (2010) führt dieser eine Kostenüberstellung durch, und vergleicht tabellarisch die Kosten für „ein Kind im sonderpädagogischen Bereich“, und jene für ein „Kind im Regel-Pflichtschulbereich“. Der Autor kommt hierbei auf ökonomische Schlussfolgerungen wie „Ein Kind im Sonderkindergarten kostet soviel wie 10 Kinder im Regelkindergarten“. Das Implantieren eines gehörlosen Kindes sei aus dieser Perspektive „ökonomisch sinnvoll“, wo hingegen das Implantieren von „bereits pensionierten Patienten“ nicht sinnvoll sei.

Im Interview auf diesen Artikel angesprochen, äußerten sich die InterviewpartnerInnen aus der Gehörlosenperspektive, bzw. von jener Seite, welche der Gebärdensprachgemeinschaft nahe steht, sehr kritisch zu diesen Aussagen. Verena Krausneker ortete hier eine Argumentationsweise wie aus jenen „Texten und Schriften, die im Jahr 1940 in Deutschland verbreitet wurden, in denen es immer darum ging, ‚Wieviel kosten uns

die?“ Der Österreichische Gehörlosenbund veröffentlichte zu dem Artikel von Wolf-Dieter Baumgartner im August 2011 eine Stellungnahme, in welcher er die Argumentationsweise in diesem Artikel, sowie das von gehörlosen Menschen vermittelte „Bild“ heftig kritisierte. Es werde hier in einer Art und Weise über gehörlose Menschen berichtet, die menschenverachtend sei. Zudem sei die Argumentation, Kinder bräuchten durch den Einsatz eines Cochlear Implantats keine weitere Sprachförderung, da durch diese Technologie „Hören“ möglich, und folglich ein „normaler“ lautsprachlicher Erwerb ebenso ermöglicht werde, nicht korrekt (siehe Kapitel 8.4.4.). Die Tatsache, dass in diesem Artikel ökonomisch gegen Lebenswelten von Menschen argumentiert werde, sei besonders aus medizinischer Sicht bedenklich und „schwer zu ertragen“ (Zitat Krausneker, Kapitel 8.4.5.). Die Gegenüberstellung des Artikels von Wolf-Dieter Baumgartner, sowie der darauffolgenden Stellungnahme des ÖGLB sollte in diesem Kapitel ein generelles Beispiel sein für das bestehende Spannungsfeld in der Debatte um die Anwendung von Cochlear Implantaten bei gehörlosen Menschen.

Ad. 8.:

Die Argumentation aus medizinischer Perspektive für den Einsatz eines Cochlear Implantats ist in den meisten Fällen, dass dadurch ein „normales Hören“ ermöglicht würde. Auf den Internet-Seiten von Konzernen, sowie in Fachzeitschriften wird das Cochlear Implantat als Technologie vorgestellt, die „so gut“ und „sicher“ funktioniere. Der „Hörerfolg“ stelle sich schon „sehr bald“ ein (siehe Kapitel 7.3.5.). Darauf, was in diesem Kontext „funktionieren“, bzw. „gut funktionieren“ bedeutet, wird nicht eingegangen. In den Interviews mit Christian Walch und Alois Mair wurde hier jeweils ein bestimmter Wert auf einer Dezibel-Skala erwähnt. Demnach würde jeder von einem Cochlear Implantat „profitieren“, womit impliziert wird, dass „ein bisschen Hören“ in jedem Fall besser sei als ein Leben mit Gehörlosigkeit und Gebärdensprache. Was demnach in diesem Zusammenhang auch stattfindet ist eine Wertung von Sprachen zugunsten der Verwendung von Lautsprachen.

Ergebnisse und Berichte über einen „Hörerfolg“ sind von TrägerIn zu TrägerIn unterschiedlich. Beispiele über das „Hören“ mit einem Cochlear Implantat wurden in Kapitel 8.4.4 aufgezeigt. Wie aus dem Interview mit Verena Krausneker bekannt wurde, äußerte Wolf-Dieter Baumgartner sich selbst ‚bescheiden‘ über den Hörerfolg eines Kindes mit Cochlear Implantat (Kapitel 8.4.4). Es gibt demnach ein verstecktes Eingeständnis über Hörergebnisse, die weitaus nicht den Erwartungen entsprechen, wie sie sonst auf Tagungen oder im Internet propagiert werden. Dennoch wird, wie auch aus den Interviews ersichtlich wurde, vielen Eltern gehörloser Kinder von der Benutzung der Gebärdensprache abgeraten, da sich so das Gehirn besser auf Visuelles einstellen würde, was einen Erwerb der Lautsprache erschweren würde.

Aus der Sicht gehörloser Menschen könne sich mit einem CI kein Hörerfolg einstellen, der mit jenem von „normalhörenden Menschen“ vergleichbar sei. Die Medizin verbreite ihrer Ansicht nach hier falsche Vorstellungen und Hoffnungen, was im Falle eines Nicht-Funktionieren der Technik „automatisch auf das Kind abgewälzt“ würde. Gehör-

Stephanie Wrba

lose Menschen fordern aus diesem Grund eine bessere und umfangreichere Information von Eltern, sowie eine Förderung in Gebärdensprache, um im Falle des Ausfalls der Technologie dies durch den Einsatz von Gebärdensprache zu kompensieren.

Ad. 9.:

Was sowohl bei der Literaturanalyse, als auch bei den für diese Arbeit durchgeführten Interviews deutlich wurde, ist, dass sich hinsichtlich der Identitätszugehörigkeit von Menschen mit CI keine eindeutige Zuschreibung machen lässt. Die Meinungen aus ärztlicher/medizinischer Perspektive waren hier geteilt, so gehörten nach Christian Walch Menschen mit CI zu den „hörenden Menschen“, wenn bei ihnen die Technologie korrekt funktioniere, und die Person „gut rehabilitiert“ sei. Für Alois Mair ist diese Frage nicht eindeutig zu beantworten, da auch Menschen mit CI beispielsweise durch das Ausfallen der Batterien Gehörlosigkeit „ganz wesentlich“ am eigenen Körper erfahren. Yvonne K., die gehörlos aufgewachsen ist, und sich im Erwachsenenalter für ein Cochlear Implantat entschied, sieht sich „in ihrer Identität“ weiter als „gehörlos“. Gehörlose Menschen ohne Implantat sehen diesen Aspekt differenziert. In den Interviews wurde hier auf Beispiele von Personen eingegangen, die nach dem Einsatz eines Cochlear Implantats massive Probleme in der Identitätsfindung hatten (Kapitel 8.4.1.), was diese auch mit dem Schicksal schwerhöriger Menschen verglichen. Zudem blieben Menschen mit CI auch mit Technologie weiterhin gehörlos (Kapitel 8.4.4.).

Durch den Aspekt der Technologie im Körper bewirkt das Ein-und Ausschalten bzw. der Ausfall des Implantats eine neue Sichtweise auf den eigenen Körper. Das on-off der Technologie schafft so multiple Realitäten, welche innerhalb von Sekunden „gewechselt“ werden können. Bei Menschen mit Cochlear Implantat findet eine tatsächliche Bindung von Körper und Technologie statt, was zum einen die Sicht auf sich selber, zum anderen die Sicht von Außenstehenden auf die betroffene Person beeinflusst. Mit dem Einsatz eines Cochlear Implantats lässt sich nach den in den Interviews getätigten Aussagen somit nicht eindeutig eine Kategorisierung von Menschen mit CI als hörend oder nicht-hörend vornehmen.

Ad.10.:

Gegen Ende der Arbeit wurde der Frage nachgegangen, „Was bedeutet Hören?“. Für gehörlose Menschen bedeute „Hören“ hier nichts in dem Sinn, als dies eine eigene Lebenswelt sei, innerhalb der sie zwar zu einem gewissen Grad leben, der sie sich jedoch nicht zugehörig fühlen (Kapitel 8.6.).

Die generelle Debatte, bzw. das Bestehen des Spannungsfeldes rund um den Einsatz eines Cochlear Implantats bei gehörlosen Menschen wirft die grundsätzliche Frage auf, was denn „Hören“ nicht nur für jeden Einzelnen persönlich, sondern generell als „gesellschaftliches Phänomen“ bedeutet. Franz Dotter ortet hier in der Gesellschaft einen „Mythos des Hörens“, welcher mit „Hören“ ein „Mensch-Sein“ gleichsetzt. Hören, und somit die Verwendung von Lautsprache, seien seit Anbeginn ein Zeichen von „Menschsein“, und demnach gleichbedeutend mit Intelligenz. Dies sei ausschlaggebend für die Tatsache, dass gehörlosen Menschen noch immer ein Mangel an Intelligenz zugeschrie-

ben wird. Zudem sei nicht nur der „Mythos Hören“ innerhalb unserer Gesellschaft verankert; es gebe ebenso den medizinischen „Mythos der Wiederherstellung eines Sinns“. Verena Krausneker ortet hier ein „biblisches Motiv“ von ÄrztInnen, was eine Anspielung auf die Episode des neuen Testaments ist, in welcher Jesus einen „Tauben“ wieder „hörend“ macht.

In der für diese Arbeit durchgeführten Analyse zeigten sich bereits jene relevanten Aspekte, welche mich zur Beantwortung meiner Forschungsfrage führen: „Wie hat das Cochlear Implantat als neue, assistierende Technologie Gehörlosigkeit verändert und was bedeutet das für die hier handelnden AkteurInnen?“

Im Zuge des Forschungsprozesses konnte hier festgestellt werden: durch den Einsatz einer invasiven Technologie am Menschen „verschwimmen“ gewissermaßen die Grenzen hinsichtlich der Bedeutungen und Kategorisierung „hörend“ und „gehörlos“. Eine Hybridisierung am Menschen, das Verschmelzen von Technologie und Mensch, schafft in diesem Feld eine neue „Gattung Mensch“ mit der Identität „hörend – nicht hörend“. In diesem Kontext lassen sich von keiner AkteurInnengruppe eindeutige Aussagen hinsichtlich einer „Identität“ orten. Dies trifft sowohl auf gehörlose Menschen, als auch auf Personen, die aus medizinischer Perspektive hier tätig sind. Zudem konnte die verwandte Person eines CI-Trägers keine eindeutige Einschätzung abgeben.

Mit dem Cochlear Implantat sollte aus medizinischer Perspektive ein bestimmtes „Problem“ gelöst werden – jenes der „Gehörlosigkeit“. Deutlich wird dabei, wer in diesem Kontext was als Problem definiert, und warum es als solches definiert wird. Einen Anspruch auf „Richtigkeit“ ihrer Ansichten stellen in einer Debatte stets alle involvierten AkteurInnen:

“What the parties to each construction want is that their construction not be seen as a construction at all; rather, they insist, they merely reflect the way things are in the world.” (Lane 2006:81)

Für hörende Menschen bedeutet „Gehörlosigkeit“ ein Leben mit einer „Behinderung“ und mit einer „Einschränkung im Alltag“, da „Hören“ eine „Norm“ sei, mithilfe deren ein „guter“ Spracherwerb möglich werde. Im Gegensatz dazu wird Gehörlosigkeit von gehörlosen Menschen selber nicht als „Problem“ wahrgenommen, sondern als Teil ihrer Identität. Der Einsatz einer assistierenden Technologie wie jener des Cochlear Implantats bei gehörlosen Menschen ist aus medizinischer Perspektive, sowie aus einer breiten hörenden Perspektive „sinnvoll“, da so eine Steigerung der Lebensqualität erfolge. Was so eine Technologie jedoch für Auswirkungen auf eine „Gruppe“ haben könne, sei, wie auch Michel Foucault anmerkt, den „Machern“ jener Technologien nicht immer bewusst:

“People know what they do; they frequently know why they do what they do; but what they don’t know is what what they do does.” (Foucault k.A., zitiert nach Lane 1999:87)

Das Cochlear Implantat stellt aus der Perspektive gehörloser Menschen nicht wie aus medizinischer Sicht eine „Therapie“ gegen einen Zustand dar, welche „im eigenen Interesse“ angewendet werden müsse, sondern es erfolgt hier der Einsatz einer Technologie

Stephanie Wrba

gegen bestimmte Lebenswelten. Dies hat massive Auswirkungen auf die Gehörlosengemeinschaft als „Gruppe“, was in Verbindung mit einer Angst vor Kultur, Sprach- und Identitätsverlust steht, wie auch Franz Dotter im Interview anmerkte (siehe Kapitel 8.6). Die jahrhundertelange Unterdrückung gehörloser Menschen hatte einen Protest in Form von Opposition zur Folge, der sich herausbildete, und weltweit UnterstützerInnen fand. Ereignisse wie die Studentenrevolte in Gallaudet 1988, sowie die Anerkennung der ÖGS in der Verfassung im Jahr 2005, markierten für die Gemeinschaft einen Meilenstein in der Akzeptanz von gehörlosen Menschen. Technologische Entwicklungen stellten hier in den vergangenen Jahrzehnten eine „Gegenbewegung“ dar, welche die Forderungen gehörloser Menschen durch die Art deren Anwendung aus meiner Perspektive in gewisser Hinsicht „zunichte“ machen.

Padden und Humphries (2005) schreiben in diesem Zusammenhang:

“How do [Deaf people] voice their concerns at a time when medical technologies and genetic engineering have stated their goal as the elimination of deafness?” (Padden/Humphries 2005:166, Hervorhebung SW)

Die Formierung einer neuen „Gegenbewegung“ von CI-TrägerInnen in Opposition zu einer „Gruppe“, welche im Laufe der Geschichte selbst benachteiligt, und hinsichtlich ihrer sprachlichen Rechte diskriminiert wurde, sieht sich nach meinem Verständnis nun selbst in einer von außen aufoktroierten Rolle der „Unterdrücker“ einer Technologie, welche aus ihrer Perspektive deren TrägerInnen zu „VerräterInnen“ macht.

Dass hörende Menschen „Gehörlosigkeit“ als eine „Behinderung“ ansehen, sei, wie Harlan Lane (2006:89) oben zitiert wurde, verständlich. Wie jedoch etwas „erfahren“ wird, müsse stets innerhalb des Kontexts gesehen werden, und ist von Person zu Person unterschiedlich

“Commonly it is the case that the same biological condition can affect people differently because different people have different aims, different abilities, and different preferences. The case is no different for deafness.” (Cooper 2007:580)

In dieser Diplomarbeit sollte das Spannungsfeld in der Debatte um die Cochlear Implantation von gehörlosen Menschen im Rahmen einer „Politik der Subjektivierung“ aufgezeigt werden. Die verwendeten Zitate sollten veranschaulichen, dass anhand der hier verwendeten Case Study stets von einer Heterogenität bezüglich Perspektiven auf eine Debatte ausgegangen werden kann, was sich selbst bei scheinbar homogenen Gruppen gezeigt hat. Unterschiedliche Vorstellungen verschiedener AkteurInnen formen hier ein Feld, im Zuge dessen Dekonstruktion es teilweise möglich wird, die Konstruktion von Individuen aufzuzeigen. Diese sind, wie am Beispiel gehörloser Menschen sichtbar wurde, auch historisch bedingt, und immer mit bestimmten Normvorstellungen behaftet, welche innerhalb einer Gesellschaft vorhanden sind. Vorhandene Machtstrukturen schaffen Hierarchien zugunsten des Eigenen und des definierten „Normalen“.

Die „Politik des Hörens“ umschreibt jene Praktiken, welche in diesem Kontext angewendet werden, um die Schaffung einer im foucault’schen Sinne „Normalisierungsge-

sellschaft“ voranzutreiben, welche durch die Anwendung von neuen, assistierenden Technologien erreicht werden kann und soll. Was für Auswirkungen diese Anwendungen haben (können) zeigte sich anhand des Beispiels von Cochlear Implantationen. In diesem Kontext werden auch soziale Beziehungen neu definiert, was mit der „Schaffung“ einer „neuen Gruppe“ der CI-TrägerInnen, welche in Relation zu gehörlosen Menschen steht, die sich gegen eine Anwendung des CIs weigern, deutlich wird. Relevant sind in diesem Kontext begriffliche Bedeutungsunterschiede von AkteurInnen, welche durch ihr Wissen bestimmte Vorstellungen auf „die Anderen“ reproduzieren, was zugleich Auswirkungen auf die Selbstwahrnehmung von betroffenen Menschen hat. Diese massiven Interessens- und Bedeutungsunterschiede sollten anhand der Thematik der Cochlear Implantation in dieser „Genealogie des Hörens“ aufgezeigt werden.

10 Bibliographie

Literatur:

- Bachrach, Peter/ Baratz, Morton S. (1962): Two Faces of Power. *American Political Science Review* 56: 947-52
- Baker, Colin (1999): Sign Language and the Deaf Community. In: Fishman; Joshua A. (Hg., 1999): *Language & Ethnic Identity*. New York – Oxford, Oxford University Press, 122-141
- Baumgartner, Wolf-Dieter (2010): Cochlea Implantate – eine ökonomische Analyse. Link: <http://www.springermedizin.at/artikel/18351-cochlea-implantate-eine-oekonomische-analyse> (Stand: k.A.;dl.10.7.11)
- Ebd.: gekürzte Version, erschienen auf SpringerMedizin.at, am 10.5.2011. Link: <http://www.springermedizin.at/artikel/22169-cochlea-implantate-eine-oekonomische-analyse> (Stand:k.A.;dl.10.7.11)
- Baumgartner, Wolf-Dieter (2011): Cochlear implants – a brilliant past and a bright future. Erschienen in: *springer Kongressmagazin* 9/11, Band 8, Heft 9. 16-18
- Beck, Stefan (2003): Medicalizing culture(s) or culturizing medicine(s). In: Burri, Regula Valérie/ Dumit, Joseph (2007): *Biomedicine as Culture. Instrumental Practices, Technoscientific Knowledge, and New Modes of Life*. Routledge Taylor and Francis, 17-32
- Bell, Alexander Graham (1883): *Memoir Upon the Formation of a Deaf Variety of the Human Race*. Link: http://www.archive.org/stream/cihm_08831#page/n7/mode/2up (Stand: 27.5.09/ dl.2.9.11)
- Berke, Jamie (2009): Deaf Studies. Prepare for a Career in Deafness. Auf: deafness.about.com, erschienen am 10.4.09. Link: <http://deafness.about.com/cs/deafstudies1/a/deafstudies.htm> (Stand: 10.4.09/ dl.19.8.11)
- Berke, Jamie (2009): Deaf History – History of the Cochlear Implant. How a Powerful Tool for Hearing Developed. Auf: deafness.about.com, erschienen am 28.4.2009. Link: <http://deafness.about.com/cs/cochlearfeatures/a/cihistory.htm> (Stand: 28.4.09/ dl.22.8.11)
- Betten, Henk (2010): The Earliest History of Deaf Education in Europe. Haren. Link: http://www.oeglb.at/netbuilder/docs/The_earliest_history_of_Deaf_education_in_Europe_06_042010.pdf (Stand: 6.4.10/ dl.16.8.11)
- Bonnafoous-Boucher, Maria (2005): From Government to Governance. In: *ethical Perspectives: Journal of the European Ethics Network* 12., no.4 (2005), 521-534. Link: <http://www.ethical-perspectives.be/viewpic.php?LAN=E&TABLE=EP&ID=943> (Stand: 14.2.06/ dl.27.10.11)
- Bröckling, Ulrich/ Krasmann, Susanne/ Lemke, Thomas (2000, Hg.): *Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Brown, Nik/ Webster, Andrew (2004): *New Medical Technologies and Society. Reordering*

Stephanie Wrba

Life. Polity Press

- Brown-Triolo, Denise L. (2002): Understanding the Person Behind the Technology. In: Scherer, Marcia J. (2002): Assistive Technology: Matching Device and Consumer for Successful Rehabilitation. American Psychological Association. 31-46
- Brunnberg, Elionor (2008): Hard-of-hearing children's sense of identity and belonging. In: Scandinavian Journal of Disability Research. Vol.12, No.3, 2010, 179-197
- Burri, Regula Valérie/ Dumit, Joseph (2007): Biomedicine as Culture. Instrumental Practices, Technoscientific Knowledge, and New Modes of Life. Routledge Taylor and Francis
- Canguilhem, Georges (1974): Das Normale und das Pathologische. Carl Hanser Verlag: München
- Castells, Manuel (1997/2004): The Power of Identity. Blackwell
- Clarke, Adele E./ Shim, Janet K./ Mamo, Laura/ Fosket, Jennifer Ruth/ Fishman, Jennifer R. (2003): Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness, and U.S. bio-medicine. Albany, American Sociological Review, Vol 68, Iss.2, 161-194
- Conrad, Peter (2007): The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders. John Hopkins University Press, Baltimore
- Cook, Albert M. (2002): Future Directions in Assistive Technology. In: Scherer, Marcia J. (2002): Assistive Technology: Matching Device and Consumer for Successful Rehabilitation. American Psychological Association. 269-280
- Cooper, Rachel (2007): Can It Be a Good Thing to Be Deaf? Journal of Medicine and Philosophy, 32:6, 563-583. Link: <http://jmp.oxfordjournals.org/content/32/6/563.full.pdf+html> (Stand: 13.11.07/ dl.24.10.11)
- Corker, Mairian/ French, Sally (2002): Reclaiming discourse in disability studies. In: Corker, Mairian/ French, Sally (2002, Hg.): Disability Discourse. Open University Press, 1-13
- Corker, Mairian/ French, Sally (2002, Hg.): Disability Discourse. Open University Press
- Davidson, Michael (2006): Universal Design. The Work of Disability in an Age of Globalization. In: Davis, Lennard J. (2006, Hg.): The Disability Studies Reader. Second Edition. Routledge Taylor and Francis, 117-128
- Davis, Lennard J. (2006, Hg.): The Disability Studies Reader. Second Edition. Routledge Taylor and Francis
- Davis, Lennard J. (2006a): Constructing Normalcy: The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century. In: ders. (Hg.): The Disability Studies Reader. Second Edition. Routledge Taylor and Francis, 3-17
- Digeser, Peter (1992): The Fourth Face of Power. In: The Journal of Politics, 1992, Vol.54, No.4. 977-1007
- Dotter, Franz (1996): Schreckliche Wissenschaft contra Gehörlose. In: Die Zukunft 7/1996, 32-37. Link: <http://www.taubenschlag.de/html/sbw/sbw50/dotter.htm> (dl.28.10.11)
- Dotter, Franz (2009): Hörbehindert=gehörlos oder resthörig oder schwerhörig oder hörgestört oder hörgeschädigt oder hörsprachbehindert oder hörbeeinträchtigt? In: SWS Rundschau, Heft 3/2009: 347-368
- Dotter, Franz (k.A.): Sign Languages and Their Communities Now and in the Future. Unveröffentlichtes Manuskript.
- Dreyfus, Hubert L./ Rabinow, Paul (1994, Hg.): Michel Foucault. Jenseits von Strukturalismus und Hermeneutik. Beltz Athenäum: Weinheim
- Duizend-Jensen, Shoshana (2004): Jüdische Gemeinden, Vereine, Stiftungen und Fonds. „Arisierung“ und Restitution. Oldenburg Verlag
- Fischer, Frank (2009): Between technical knowledge and public responsibility: Professional expertise in critical perspective. In: Fischer, Frank (2009): Democracy and Expertise. Oxford University Press: 17-47
- Fischer, Frank (2009): Democracy and Expertise. Oxford University Press
- Fishman; Joshua A. (Hg., 1999): Language & Ethnic Identity. New York – Oxford, Oxford

University Press

- Foucault, Michel (1976/1996): Vorlesung vom 17. März 1976. In: Foucault, Michel (1996): In Verteidigung der Gesellschaft. Vorlesungen am Collège de France (1975-76). Suhrkamp: 282-311
- Foucault, Michel (1976/2003): Society Must Be Defended. 17 March 1976. Picador – New York: 239-265
- Foucault, Michel (1975/1999): Vorlesung vom 15. Januar 1975. In: Foucault, Michel (1999): Die Anormalen. Vorlesungen am Collège de France (1974-1975). Suhrkamp, 47-76
- Foucault, Michel (1992): Was ist Kritik? (Vortrag vom 27. Mai 1978), Berlin, Merve
- Foucault, Michel (1994): Warum ich Macht untersuche: Die Frage des Subjekts. In: Dreyfus, Hubert L./ Rabinow, Paul (1994, Hg.): Michel Foucault. Jenseits von Strukturalismus und Hermeneutik. Beltz Athenäum: Weinheim, 243-250
- Foucault, Michel (1996): In Verteidigung der Gesellschaft. Vorlesungen am Collège de France (1975-76). Suhrkamp
- Foucault, Michel (1999): Die Anormalen. Vorlesungen am Collège de France (1974-1975). Suhrkamp
- Foucault, Michel (2000): Die Gouvernementalität. In: Bröckling, Ulrich/ Krasmann, Susanne/ Lemke, Thomas (2000, Hg.): Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 41-67.
- Froschauer, Ulrike/ Lueger, Manfred (2009): Interpretative Sozialforschung: Der Prozess. UTB Facultas wuv
- Fuller, Steve (2006): The Philosophy of Science and Technology Studies. Routledge
- Gbikbi, Bernard/ Grote, Jürgen R. (2002): Participatory Governance. Political and Societal Implications. Leske + Budrich, Opladen
- Gehring, Petra (2006): Was ist Biomacht? Vom zweifelhaften Mehrwert des Lebens. Campus Verlag
- Geier, Klaus (2006): Kultur und Identität der Gehörlosen vor dem Hintergrund des Eingriffs mit einem Cochlea Implantat. Diplomarbeit. Düsseldorf
- Gottweis, Herbert/ Hable, Wolfgang/ Prainsack, Barbara/ Wydra, Doris (2004): Verwaltete Körper. Strategien der Gesundheitspolitik im internationalen Vergleich. Böhlau Verlag: Wien – Köln - Weimar
- Griessl, Brigitta/ Bergauer, Olivia (2006): Inclusion und Gehörlosigkeit – exemplarisch bearbeitet unter Berücksichtigung von Kindern und Jugendlichen mit Cochlea Implantat. Diplomarbeit, Innsbruck
- Groce, Nora Ellen (1990): Jeder sprach hier die Gebärdensprache: Erblich bedingte Gehörlosigkeit auf der Insel Martha's Vineyard. Hamburg: Signum
- Hermes, Gisela/ Rohrman, Eckard (Hg., 2006): Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung. AG SPAK Bücher
- Hermes, Gisela (2006): Der Wissenschaftsansatz Disability Studies – neue Erkenntnisgewinne über Behinderung? In: Hermes, Gisela/ Rohrman, Eckard (Hg., 2006): Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung. AG SPAK Bücher, 15-29
- Hirschberg, Marianne (2003): Die Klassifikation von Behinderung der WHO. Gutachten erstellt im Auftrag des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW). Berlin
- Integration: Österreich (Hg.): Weissbuch ungehindert behindert. 2004
- Jarmer, Helene (2011): Schreien nützt nichts. Mittendrin statt still dabei. Südwest Verlag
- Jenkins, Richard (2004): Social identity. 2nd edition. Routledge: London
- Jung, Ute (k.A.): Die geschichtliche Entwicklung des Cochlear Implantats. Link: <http://www.ohrenseite.de/DiegeschichtlicheEntwicklungdesCI.pdf> (Stand: 13.1.04 / dl. 22.8.11)

- Knorr-Cetina, Karin D./ Mulkay, Michael (Hg.): Science Observed. Perspectives on the Social Study of Science. SAGE Publications: London – Beverly Hills – New Delhi
- Kermit, Patrick (2008): „Hearing“ or „Deaf“? Discussing epistemological and methodological issues related to the bioethical discourse on paediatric cochlear implantation. In: Scandinavian Journal of Disability Research. Vol.12, No.2, 2010, 91-107
- Kollien, Simon (2000): Das Cochlea-Implantat aus der Sicht der Gehörlosen. Auf: spektrumdirekt, veröffentlicht am 1.1.2000. Link: http://www.wissenschaft-online.de/page/fe_seiten?article_id=570923 (Stand: 1.1.2000/ dl.28.10.11)
- Krausneker, Verena (2003): Taubstummes Weib kann Gehörlosensprache. Die vorsichtige Wahl der Worte: eine politisch korrekte Hysterie oder ein legitimes Anliegen?, auf BIZEPS-Info online, 5. Juni 2003. Link: <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=4305> (Stand: 5.6.03/ dl.6.9.11)
- Krausneker, Verena (2006): Taubstumm bis gebärdensprachig. Die österreichische Gebärdensprachgemeinschaft aus soziolinguistischer Perspektive. Verlag alphabeta
- Krausneker, Verena/ Schalber, Katharina (2007): Sprache. Macht. Wissen. Zur Situation gehörloser und hörbehinderter SchülerInnen, Studierender & ihrer LehrerInnen, sowie zur Österreichischen Gebärdensprache in Schule und Universität Wien. Abschlussbericht des Forschungsprojekts 2006/2007. Link: http://www.univie.ac.at/oegsprojekt/files/SpracheMachtWissen_Nov.pdf (Stand: 26.11.07/ dl.20.8.11)
- Ladd, Paddy/ Gulliver, Mike/ Batterbury, Sarah C. (2003): Reassessing minority language empowerment from a Deaf perspective: The other 32 languages. In: Deaf Worlds, 19, 6-32
- Lane, Harlan L. (1999): The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community. Dawnsign Press
- Lane, Harlan L. (2006): Construction of Deafness. In: Davis, Lennard J. (2006, Hg.): The Disability Studies Reader. Second Edition. Routledge Taylor and Francis, 79-92
- Latour, Bruno (1983): Give Me a Laboratory and I will Raise the World. In: Knorr-Cetina, Karin D./ Mulkay, Michael (Hg.): Science Observed. Perspectives on the Social Study of Science. SAGE Publications: London – Beverly Hills – New Delhi, 141-171
- Latour, Bruno (1987): Science in action. How to follow scientists and engineers through society. Harvard University Press
- Latour, Bruno (1991/2008): Wir sind nie modern gewesen. Versuch einer symmetrischen Anthropologie. Suhrkamp
- Latour, Bruno (2009): Faktor/ Fraktur. Vom Netzwerk zur Bindung. In: Weiß, Martin G. (Hg., 2009): Bios und Zoë. Die menschliche Natur im Zeitalter ihrer technischen Reproduzierbarkeit. Suhrkamp: 359-385
- Latour, Bruno (2010): Kann die Menschheit ohne Thunfisch noch dieselbe sein? Ein Gespräch. In: Ausgabe 6: Räume und Grenzen.
- Lazzarato, Maurizio (2002): From Biopower to Biopolitics. Pli 13, 99-113 Link: <http://www.generation-online.org/c/fcibiopolitics.htm> (Stand: k.A./ dl.26.9.11)
- Lemke, Thomas (2007): Biopolitik zur Einführung. Junius Verlag
- Lippert, Herbert (2006/ 7. Auflage): Lehrbuch Anatomie. Elsevier Urban & Fischer, München - Jena
- Mayring, Philipp (1996): Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz Psychologie Verlag Union
- Mol, Annemarie (2005): The Body Multiple: Ontology In Medical Practice. Duke University Press
- Moser, Ingunn (2006): Making Alzheimer's disease matter. Enacting, interfering and doing politics of nature. Geoforum 39 (2008), 98-110
- Müller, Sabine/ Zaracko, Ariana (2010): Haben gehörlose Kleinkinder ein Recht auf ein Cochlea-implantat? In: Nervenheilkunde 29(4) 2010, 244-248

- N.N. (2007): Gehörlose im Dritten Reich. In: Deutsche Gehörlosenzeitung, 4/07, 99-104. Link: http://www.taubenschlag.de/cms_pics/DGZBericht.pdf (Stand: 26.4.07/ dl.18.8.11)
- N.N.: „Adam Kosa hält Eröffnungsrede im Europäischen Parlament. 21.7.2009, auf Gebaerdenwelt.at: Link: <http://www.gebaerdenwelt.at/print/?id=68820090720170019> (dl. 18.2.11)
- N.N. (k.A.): Geschichte der Cochlea Implantation. Link: <http://maximus.repro.meduniwien.ac.at/wolfdieterbaumgartner/> (Stand: k.A./ dl.1.10.11)
- N.N. (k.A.): Indikation. Link: <http://maximus.repro.meduniwien.ac.at/wolfdieterbaumgartner/> (Stand: k.A./ dl.1.10.11)
- N.N. (k.A.): Erfolgsstory - Ich geHÖRE wieder dazu - Cochlea-Implantat-Modell in Salzburg. Link: http://www.salk.at/80_1787.html (Stand: 11.8.11/ dl.1.10.11)
- Nadesan, Majia Holmer (2008): Governmentality, Biopower and Everyday Life. Routledge
- Naue, Ursula (2005): Biopolitik der Behinderung: Die Macht der Norm und des "Normalen". Erschienen in: Politix 19/2005, 7-12. Link: <http://bidok.uibk.ac.at/library/naue-biopolitik.html> (Stand: 25.2.08/ dl.12.9.11)
- Naue, Ursula (2008): Behindertenpolitik heute. Zwischen alten Inhalten und neuen Möglichkeiten. Eine vergleichende Studie. VDM Verlag Dr. Müller
- Neugebauer, Wolfgang (1998): "Unser Gewissen verbietet uns, in dieser Aktion mitzuwirken." Der NS-Massenmord an geistig und körperlich Behinderten und der Widerstand der Sr. Anna Bertha Königsegg. Vortrag anlässlich einer Gedenkveranstaltung für Sr. Anna Bertha Königsegg, Schloss Goldegg, 12. November 1998 (gekürzt). Link: <http://www.doew.at/>, Archiv-Eintrag „Medizin im Nationalsozialismus“ (Stand: k.A./ dl.16.8.11)
- Nussbaum, Debra/ LaPorta, Rita/ Hinger, Jennifer (2002): Cochlear Implants and Sign Language: Putting It All Together. Identifying Effective Practices for Educational Settings. Conference Proceedings April 11-12, 2002. Link: [http://www.gallaudet.edu/Documents/Clerc/CI\(0\).pdf](http://www.gallaudet.edu/Documents/Clerc/CI(0).pdf) (Stand: 7.3.03/ dl.28.10.11)
- ÖGLB (2011): Stellungnahme des Österreichischen Gehörlosenbundes zum Artikel "Cochlea Implantate – eine ökonomische Analyse" von Dr. Wolf-Dieter Baumgartner. Veröffentlicht am 5. August 2011, HP ÖGLB. Link: http://www.oeglb.at/netbuilder/docs/OEGLB_Stellungnahme_Dr.Baumgartner.pdf (Stand: 6.8.11/ dl.7.8.11)
- Padden, Carol/ Humphries, Tom (2005): Inside Deaf Culture. Harvard University Press, Cambridge-London
- Pickstone, John V. (2000): Ways of Knowing. A New History of Science, Technology and Medicine. The University of Chicago Press
- Pierre, Jon (2002): Debating Governance. Oxford University Press
- Prochazka, Heinrich (1988): 1963 - Ein halbes Jahrhundert Gehörlosen-Organisation in Österreich. Auf: ÖGLB, Eintrag „Geschichte“
- Reiners, Markus (2008): Verwaltungsstrukturreformen in den deutschen Bundesländern. Radikale Reformen auf der Ebene der staatlichen Mittelinstanz. VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Rose, Nikolas (1999): Powers of Freedom. Reframing Political Thought. Cambridge University Press
- Ruprecht, Alexander/Dressler, Wolfgang (2007): Grundlagen der Sprachwissenschaft. Facultas Verlag
- Sacks, Oliver (2008): Stumme Stimmen. Reise in die Welt der Gehörlosen. Rororo
- Sarasin, Philipp (2005): Michel Foucault zur Einführung. Junius Verlag
- Scherer, Marcia J. (2002): Assistive Technology: Matching Device and Consumer for Successful Rehabilitation. American Psychological Association
- Schönwiese, Volker (2004): Wissenschaft enthindern: Disability Studies. In: Integration: Österreich (Hg.): Weissbuch ungehindert behindert. 2004, 63-65
- Schrattenholzer, Ingrid (2002): Ist die Versorgung gehörloser Kinder mit einem Cochlea-

Stephanie Wrba

- Implantat Bedingung der Möglichkeit einer normalen Entwicklung, oder stellt diese vielmehr eine Gefahr für die Identitätsentwicklung dar? Diplomarbeit, Wien
- Seipel, Christian/ Rieker, Peter (2003): Integrative Sozialforschung. Konzepte und Methoden der qualitativen und quantitativen empirischen Forschung. Juventa
- Shakespeare, Tom (2006): The Social Model of Disability. In: Davis, Lennard J. (2006,Hg.): The Disability Studies Reader. Second Edition. Routledge Taylor and Francis, 197-204
- Sismondo, Sergio (2004/2008): An Introduction to Science and Technology Studies: Blackwell
- Starkbaum, Johannes (2010): Unterlagen zum Kurs „Qualitative Methoden der empirischen Sozialforschung“, Sommersemester 2010, Universität Wien
- Sutor, Bernhard (1994): Politik: Ein Studienbuch zur politischen Bildung. Paderborn
- Timmermann, Stefan/Berg, Marc (2003): The practice of medical technology. Sociology of Health & Illness Vol.25, 97-114
- Treib, Oliver (2010): Qualitative Methoden der empirischen Sozialforschung. Vorlesungsmaterial zur Vorlesung aus dem Sommersemester 2010 an der Universität Wien
- Tremain, Shelley (2005/2008, ed.): Foucault and the Government of Disability. University of Michigan Press
- Waldschmidt, Anne (2003): Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies: Tagungsdokumentation. Bifos Verlag
- Weiss, Robert S. (1995): Learning from Strangers. The Art and Method of Qualitative Interview Studies. The Free Press
- Weiß, Martin G. (Hg., 2009): Bios und Zoë. Die menschliche Natur im Zeitalter ihrer technischen Reproduzierbarkeit. Suhrkamp
- Wendell, Susan (1996): The rejected body – Feminist philosophical reflections on disability. Routledge: New York
- Wilson, Blake S. (2004): Engineering Design of Cochlear Implants. In: Zeng, Fan-Gang/ Popper, Arthur N./ Fay, Richard R. (Hg. 2004): Cochlear Implants: Auditory Protheses and Electric Hearing. Springer, 14-52
- Wolbring, Gregor (2003): The Right to be Different. Tagungsunterlagen online. Tagung Differenz - Ethik und Behinderung. Berlin, 5. und 6. Dezember 2003. Link: <http://www.bioethicsanddisability.org/imew.html> (Stand: k.A./ eingesehen am 14.9.11)
- Wolbring, Gregor (2011): Hearing Beyond the Normal Enabled by Therapeutic Devices: The Role of the Recipient and the Hearing Profession. Springer
- Worseck, Thomas (2003): Die deutsche Gehörlosenbewegung von 1848 bis 1945. In: Hamburger Gehörlosenzeitung (HGZ), 4/2003, 4-8. Link: http://www.gehoerlosenverband-hamburg.de/ueberuns/download/hgz_2003/hgz_03_4_web1.pdf (Stand: 27.4.05/ dl.18.8.11)
- Wrba, Stephanie (2011): Inklusion und Partizipation von gehörlosen StudentInnen in der Wiener Hochschullandschaft. Seminararbeit, Wien
- Zeng, Fan-Gang/ Popper, Arthur N./ Fay, Richard R. (Hg. 2004): Cochlear Implants: Auditory Protheses and Electric Hearing. Springer
- Zeng, Fan-Gang (2004): Auditory Protheses: Past, Present, and Future. In: Zeng, Fan-Gang/ Popper, Arthur N./ Fay, Richard R. (Hg. 2004): Cochlear Implants: Auditory Protheses and Electric Hearing. Springer; 1-13
- Ziai, Aram (2003): Governance und Gouvernementalität. In: NordSüd Aktuell, 3/2003, 411-422. Link: http://www.giga-hamburg.de/openaccess/nordsuedaktuell/2003_3/giga_nsa_2003_3_ziai.pdf (Stand: 27.11.03/ dl.10.10.11)

Zeitschriften:

- ECHO. Das Cochlear™Family Magazin. Ausgabe 3/2010. Link: http://www.cochlear.com/files/ECHO_03-10.pdf (Stand: 24.6.10/ dl.17.9.11)
- skriptum, Kongressjournal 9/11, Band 8, Heft 9, Springer-Verlag

Nachschlagewerke:

Meyer Lexikon (1999, 7.Auflage). Eintrag „Ohr“, Band 16. 150-151
Reuter, Peter (Hg., 2004): Springer Lexikon Medizin. Springer, Berlin – Heidelberg - New York

Sonstige Quellen:

Sendung von Johannes B. Kerner, „Jeder Mensch hat das Recht auf Hören mit zwei Ohren“. Ausgestrahlt am 25.10.2006. Schriftliche Aufzeichnung. Link: <http://www.youtube.com/watch?v=wLW-mbn7Z7c> (Stand: 25.10.11; dl.10.11.11)
WDR Planet Wissen: „Gehörlos-Leben in der Stille“. Sendung vom 17.Februar 2009. Link: <http://blog.chip.de/deafhood-blog/wdr-planet-wissen-gehoerlos-leben-in-der-stille-20090217/> (Stand: 17.2.09; dl.14.11.11)
World Health Organisation, Eintrag „Disabilities“ <http://www.who.int/topics/disabilities/en/> (Stand:k.A./ dl.25.9.10)
Webauftritt „Hörst du mich? Information für Eltern“, Eintrag . Ohr und Hören – Wie funktioniert das Ohr? Link: <http://www.hoerst-du-mich.net/ohr-und-hoeren/wie-funktioniert-das-ohr> (Stand: k.A./ dl.19.7.11)
Pressemappe: Gehörlosenrechte sind Menschenrechte! Präsentation der ersten Gebärdensprach-DVD zur UN-Behindertenrechtskonvention. Link: http://www.oegsbarrierefrei.at/img/downloads/pressemappe_0910.pdf (Stand: 21.9.10/ dl.15.10.11)

Sonstige Medien:

Krausneker, Verena/Schalber, Katharina (2009): Gehörlose Österreicherinnen und Österreicher im Nationalsozialismus. 8 Kurzfilme in Österreichischer Gebärdensprache (ÖGS), mit deutschen Untertiteln, ohne Ton. DVD
ARD Mediathek: „Cochlea-Implantat: Wie Natalie hören lernte“. Aufzeichnung der Sendung „Quarks und Co“, 30.11.2010. Link: <http://www.ardmediathek.de/ard/servlet/content/3517136?documentId=5973392> (Stand: 30.11.10/ dl.27.8.11)
Programm zum 55. Österreichischen HNO-Kongress, 14.-17.September 2011, erschienen bei ROBI DRUCK, eine Online-Version als pdf ist unter <http://www.hno2011.com/pdfs/final-programm.pdf> verfügbar (Stand:5.9.11/ dl.24.9.11)
Abstract-Book zum 55. Österreichischen HNO-Kongress, 14.-17. September 2011. Link: <http://www.hno2011.com/pdfs/abstract.pdf> (Stand: 29.8.11/ dl.29.10.11)
Hören mit dem Cochlear™ Nucleus 5 System. Broschüre von Cochlear™, 2011. Downloadbar unter: (Stand:26.10.11/ dl.18.11.11) http://www.cochlear.com/files/FEN00577_ISS5_Hoeren_mit_dem_Nucleus_System.pdf
eigenes Protokoll: Vorlesung, Wintersemester 2006/07 an der Romanistik Wien, „Einführung in die Sprachwissenschaft“, Dr. Anke Gladischefski,
eigenes Protokoll: Veranstaltung „Vortrag zur UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“, mit Marianne Schulze, Vorsitzende des Monitoringausschusses, und Ing. Lukas Huber, Generalsekretär des Österreichischen Gehörlosenbundes vom 16. Februar 2011, equalizent, 17-19h 14-18h

Dokumente:

Recommendation 1598 (2003), Protection of sign languages in the member states of the Council of Europe. Link: <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta03/EREC1598.htm> (Stand: k.A./ dl.29.9.11)
UN-Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). United Nations, 6. Dezem-

Stephanie Wrba

ber 2006. Link: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm#convtext> (Stand: 6.12.06/ dl.13.9.11)

Grundsatzklärung des 21.Internationalen Kongresses über Erziehung und Bildung Gehörloser (ICED) in Vancouver, verkündet am 19. Juli 2010 (in der Übersetzung des ÖGLB). Link: http://www.oeglb.at/netbuilder/docs/ICED_2010-StatementofPrinciple_AccordfortheFuture-DEUTSCH.pdf (Stand: 27.7.10/ dl.13.9.2011)

Resolution des XVI World Congress of the World Federation of the Deaf; 18.-24. Juli 2011. Link: <http://www.wfdeaf.org/news/congress-resolution> (Stand: k.A./ dl.2.9.11)

Bundesgesetz über die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz – BGStG). Link: <http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004228> (Stand: k.A./ dl.12.9.11)

Leitbild des österreichischen Monitoringausschusses zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Link: http://www.monitoringausschuss.at/cms/monitoringausschuss/attachments/1/9/0/CH0910/CMS1269851328194/ma_leitbild.pdf (Stand: 14.10.09/ dl.13.9.11)

Weiterführende Links:

Interessensvertretungen gehörloser Menschen:

Österreichischer Gehörlosenzentrum (ÖGLB): <http://www.oeglb.at/>

World Federation of the Deaf (WFD): <http://www.wfdeaf.org/>

European Union of the Deaf (EUD): <http://www.eud.eu/>

Deutscher Gehörlosenzentrum (DGLB): <http://www.gehoerlosen-bund.de/>

Interessensvertretungen und Vereine von Menschen mit CI:

Österreichische Cochlear Implantat Gesellschaft (ÖCIG): <http://www.oecig.at/>

Cochlea Implantat Austria (CIA): <http://www.ci-a.at/cochlea/index.php>

European Association of Cochlear Implant Users (EURO-CIU): <http://www.eurociu.org/>

Firmen, Konzerne von CIs:

Advanced Bionics:

<http://www.advancedbionics.com/>

<http://www.facebook.com/AdvancedBionics>

<http://twitter.com/#!/AdvancedBionics>

Cochlear™:

<http://www.cochlear.com/de/>

<http://www.facebook.com/Cochlear>

<http://twitter.com/#!/CochlearAmerica>

Med El:

<http://www.medel.com>

<http://www.facebook.com/medel.hearlife>

<http://twitter.com/#!/medel>

11th International Conference on Cochlear Implants and other Auditory Implantable Technologies

Link: <http://www.ci2010.com/?type=static&id=2&mo=2> (Stand: k.A./ dl.24.10.11)

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abb.1.: Das Cochlear Implantat, Kapitel 7.2., S.70, (Quelle: http://www.usz.ch/non cms/orl/ci-zentrum/infos_ci/infos_ci.html, Stand: k.A.;dl.20.11.11)

Abb.2.: Comic “Will Wonder & His Robot Ears“, Kapitel 7.3.3., S.74 (Quelle: <http://www.medel.com/data/willwonder/>, Stand: k.A.;dl.9.10.11)

Abb.3.: Comic-Szene, Kapitel 7.3.3., S.74 (Quelle: <http://www.medel.com/data/willwonder/>, Stand:k.A.; dl.9.10.11)

Abb.4.: Zeichnung von Alex B., Kapitel 8.1., S.88 (eigene Quelle)

Tab. 1.: Motive im Spannungsfeld CI, Kapitel 9, S.157 (eigene Darstellung)

Abkürzungsverzeichnis

ASL	American Sign Language
BSL	British Sign Language
CI	Cochlear Implantat
CIA	Cochlea Implant Austria
CODA	Children of Deaf Adults
CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities
DGS	Deutsche Gebärdensprache
EBLUL	European Bureau of Lesser Used Languages
EUD	European Union of the Deaf
Euro-CIU	European Association of Cochlear Implant Users
GL	gehörlos
GS	Gebärdensprache
ICED	International Congress on Education of the Deaf
LFS	Langue des signes française
ÖCIG	Österreichische Cochlear-Implantat Gesellschaft
ÖGLB	Österreichischer Gehörlosenbund
ÖGS	Österreichische Gebärdensprache
ÖGSDV	Österreichischer GebärdensprachdolmetscherInnenverband
STS	Science-and-Technology-Studies
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
WFD	World Federation of the Deaf
WITAF	Wiener Taubstummten-Fürsorgeverband
WHO	World Health Organisation

11 Anhang

11.1 Interviewleitfaden

Anmerkungen: Da die Interviews alle als qualitative Leitfaden-Interviews (siehe Kapitel „Methode“) durchgeführt wurden, wurden die Fragen immer unmittelbar dem Inhalt des Gesprächs bzw. der Interviewsituation angepasst. Hier finden sich die Fragen, wie sie für die Interviews ausgearbeitet waren, wieder.

Bezogen auf alle Interviews mit gehörlosen Personen: In der österreichischen Gebärdensprache gibt es im Vergleich zur deutschen Lautsprache keine Höflichkeitsform in der Anrede von Personen. Da die Interviews in ÖGS geführt wurden, wurden alle Fragen in der 2. Person Singular gestellt. Das Interview mit Helene Jarmer, welches über eine DolmetscherIn geführt wurde, wurde in der Höflichkeitsform geführt.

Alex B.

- Was bedeutet Gehörlosigkeit für Dich?
- Wie denkst Du denkt die hörende Öffentlichkeit über Gehörlosigkeit?
- Sind gehörlose Menschen *behindert*, oder eine *Sprachminderheit*?
- Was verbindest Du mit dem Begriff „Cochlear Implantat“?
- Gehören Menschen mit CI zur Gehörlosen-Community?
- Bitte sage mir, wie das CI funktioniert!
- Wenn nun ein Kind gehörlos geboren wird und die Eltern zum Arzt gehen, was meint der Arzt, oder was sagt er ihnen?
- Denkst Du, dass Eltern gehörloser Kinder gut über alle Möglichkeiten informiert werden?
- Wie findest Du es, dass Eltern ihrem gehörlosen Kind ein CI einpflanzen lassen? Sollte gehörlosen Kindern ein CI eingepflanzt werden?
- Wie denkst Du über erwachsene gehörlose Menschen, die sich entschließen ein CI einpflanzen zu lassen?
- Hast Du irgendwann einmal darüber nachgedacht Dir ein CI einpflanzen zu lassen?

Christian Walch

- Wie wird „Gehörlosigkeit“ diagnostiziert? Welche Untersuchungen gibt es hier?
- Ab wann spricht man von „Gehörlosigkeit“?
- Wenn man bei einem Kind „Gehörlosigkeit“ diagnostiziert, wie sieht die Beratung der Eltern aus?
- Wie funktioniert ein Cochlear Implantat? Was soll das CI machen?
- Wie lange dauert die Operation?
- Gibt es Komplikationen, die hierbei auftreten können?
- Welche möglichen Langzeit-Nebenwirkungen kann es geben?
- Kann ein Cochlear Implantat jeder bekommen, der gehörlos ist?
- Wie sieht die Nachbehandlung aus?
- Was passiert mit den Personen, wenn man das Cochlear Implantat ausschaltet?
- Würden Sie sagen, dass Menschen mit Cochlear Implantat gehörlos sind, oder gehören sie zu den hörenden Menschen?
- Wie viele Kinder bekommen jährlich ein Cochlear Implantat?
- Kommt es vor, dass gehörlose Menschen, die gehörlos geboren wurden, zu Ihnen kommen und sagen, sie wollen ein Cochlear Implantat?
- Wie viel kostet ein Implantat?

- Man hört von Widerstand von Seiten der Gehörlosen-Community gegen das Cochlear Implantat. Warum, denken Sie, ist das so?
- Aus Ihrer Sicht, wenn man etwas in den Körper hineinoperiert, dann hat man Technik im Körper. Was, denken Sie, ist das für ein Gefühl?
- Gibt es Unterschiede in der Reaktion von hörenden und gehörlosen Eltern auf die Diagnose „Gehörlosigkeit“ bei ihrem Kind?
- Denken Sie, verändert Technik die Art und Weise, wie Gehörlosigkeit gesehen wird?
- Was bedeutet aus medizinischer Sicht „normal hören“? Was ist „normal“?

Barbara F.

- Wie lange trägt das Kind schon ein CI?
- Gibt es Momente oder Situationen, wo er sich das CI runtergeben muss?
- Wie bzw. was war die Diagnose?
- Wie war die Operation? Was ist da passiert?
- Gibt es Situationen, wo das CI „stört“, wo es „im Weg“ ist?
- Wie, denken Sie, ist das Gefühl für ihn, dass er immer mit einem Gerät durch das Leben geht, dass er sozusagen Technik in seinem Körper hat?
- Was bedeutet für Sie „Gehörlosigkeit“? Was verbinden Sie mit dem Begriff?
- Würden Sie sagen, dass er zu den gehörlosen oder zu den hörenden Menschen gehört?
- Wie hat denn die Familie aufgenommen, dass das Kind gehörlos ist und ein Gerät mit sich herumtragen muss?

Alois Mair,

- Was ist Ihre Aufgabe als Audiologe, oder was umfasst die Audiologie?
- Gibt es Unterschiede in dem Verhalten von gehörlosen Eltern und hörenden Eltern nach der Diagnose „Gehörlosigkeit“ beim Kind?
- Wie sieht es aus mit der Beratung oder mit der Information für Eltern mit gehörlosen Kindern nach der Diagnose? Wie werden sie informiert?
- Was bedeutet für Sie „normal hören“?
- Wie funktioniert ein Cochlear-Implantat? Was soll das CI machen?
- Zählen Menschen mit CI für Sie zu den gehörlosen oder zu den hörenden Menschen?
- Aus Ihrer Erfahrung, entschließen sich viele gehörlos geborene Personen im Erwachsenenalter für ein CI?
- Was passiert, wenn die betroffene Person das CI ausschaltet?
- Wie empfinden Sie den Aspekt, dass bei der CI-Operation der Mensch Technik im Körper trägt?
- Ist ein CI teurer als ein Hörgerät?
- Innerhalb der Gehörlosen-Community ist ein Widerstand gegen das Cochlear-Implantat vorhanden. Warum, denken Sie, ist das so?
- Denken Sie, verändert Technik die Art und Weise, wie Gehörlosigkeit gesehen wird?

Lina P.

- Was bedeutet Gehörlosigkeit für Dich?
- Wie denkst Du denkt die hörende Öffentlichkeit über Gehörlosigkeit?
- Sind gehörlose Menschen behindert, oder eine Sprachminderheit?
- Was verbindest Du mit dem Begriff „Cochlear Implantat“?
- Gehören Menschen mit CI zur Gehörlosen-Community?
- Bitte sage mir, wie das CI funktioniert!
- Wenn nun ein Kind gehörlos geboren wird und die Eltern zum Arzt gehen, was meint der Arzt, oder was sagt er ihnen?
- Denkst Du, dass Eltern gehörloser Kinder gut über alle Möglichkeiten informiert werden?
- Wie findest Du es, dass Eltern ihrem gehörlosen Kind ein CI einpflanzen lassen? Sollte

Stephanie Wrba

- gehörlosen Kindern ein CI eingepflanzt werden?
- Wie denkst Du über erwachsene gehörlose Menschen, die sich entschließen ein CI einpflanzen zu lassen?
- Hast Du irgendwann einmal darüber nachgedacht Dir ein CI einpflanzen zu lassen?

Verena Krausneker

- Oft ist zu lesen, das Cochlear-Implantat ermöglicht einen „normalen“ Spracherwerb beim Menschen. Was ist aus sprachwissenschaftlicher Sicht ein normaler Spracherwerb?
- Wo ist denn der Unterschied beim Spracherwerb beim hörenden und gehörlosen Menschen?
- Es heißt, in Österreich gibt es 8-10.000 gehörlosen Menschen. Woher kommen diese Zahlen? Wie werden die errechnet? Und wer ist hier alles miteinbezogen?
- Es gibt immer die Diskussion „Sind gehörlose Menschen behindert oder gehören sie einer Sprachminorität an“? Wie sehen Sie das?
- Was zeichnet eine Sprachminderheit aus?
- Wie ist früher mit gehörlosen Menschen umgegangen worden? Wie war es vor dem Mailänder Kongress?
- In Ihrem Buch schreiben Sie, dass es „im 20. Jahrhundert einen zunehmenden Glauben an eine technische Lösung des ‚Problems‘ der Gehörlosigkeit“, gegeben hat. Woher, denken Sie, kommt diese Einstellung, und was sollen diese Techniken mit den Menschen machen?
- Ich habe einen Absatz eines Artikels von Dr. Baumgartner. Ich hätte die Bitte, dass Sie sich diesen Absatz kurz durchlesen, und mir dann bitte sagen, was Sie davon halten?
- Wie denken Sie über gehörlose Erwachsene, die ihrem gehörlosen Kind ein CI einpflanzen lassen.
- Gehören Menschen mit CI zu den hörenden oder zu den gehörlosen Menschen?
- Denken Sie, dass die Anerkennung der ÖGS in der Verfassung etwas gebracht hat?
- Was hat eine Technologie wie das Cochlear-Implantat für Auswirkungen bzw. Konsequenzen für eine Sprachgemeinschaft wie die der gehörlosen Menschen?

Franz Dotter

- Oft heißt es, ein CI soll einen „normalen“ Spracherwerb ermöglichen. Gibt es aus sprachwissenschaftlicher Sicht ein „normal“ bzgl. des Spracherwerbs? Was ist ein „normaler“ Spracherwerb?
- Sind gehörlose Menschen Menschen mit Behinderungen, oder gehören sie einer Sprachminorität an?
- Welche Unterschiede gibt es in der Lautsprachentwicklung von gehörlosen Menschen mit CI und hörenden Menschen?
- Gehören Menschen mit CI zu den gehörlosen oder zu den hörenden Menschen?
- Woher kommt die Einstellung des Glaubens an medizinisch-technische Lösungen des „Problems“ der Gehörlosigkeit?
- Was machen diese Techniken bzw. was sollten diese Techniken „lösen“?
- Warum gibt es das CI? Was soll ein CI bewirken?
- Das CI wird oft in einem Atemzug mit „Lebensqualität“ erwähnt. Was bedeuten solche Aussagen für eine Sprache bzw. Sprachgemeinschaft?
- Was bedeutet es, wenn anhand des Beispiels von Dr. Baumgartner, ökonomisch für den Einsatz von CIs argumentiert wird?
- Welche Auswirkungen haben Technologien wie das Cochlear-Implantat auf gehörlose Menschen einerseits persönlich, andererseits als Gruppe? Was für Folgen hat das für eine Sprachgemeinschaft?

Helene Jarmer

- Was bedeutet „Gehörlosigkeit“ persönlich für Sie?
- Was bedeutet „Hören“ für Sie?

- Wer gehört für Sie alles zu der „Gruppe“ gehörloser Menschen?
- Gehören Menschen mit CI für Sie zur Gruppe gehörloser Menschen? Warum/nicht?
- Wie, denken Sie, ist die Meinung der hörenden Mehrheitsbevölkerung über gehörlose Menschen?
- Warum gibt es das CI? Was soll das CI machen/bewirken?
- Wie werden Eltern gehörloser Kinder bei der Diagnose „Gehörlosigkeit“ informiert/beraten?
- Wie denken Sie über Eltern gehörloser Kinder, die den Kindern ein CI einpflanzen lassen?
- Wie denken Sie über gehörlose Menschen, die sich im Erwachsenenalter ein CI einpflanzen lassen?
- Haben Sie schon einmal über die Möglichkeit einer CI-Implantation bei Ihnen nachgedacht? Warum/nicht?
- Kennen Sie gehörlose Personen in Ihrem Umfeld, die einmal über die Möglichkeit des CI nachgedacht haben?
- Es scheint in den meisten Fällen so als ob „ein bisschen Hören“ und Lautsprache noch immer „besser“ ist als eine wirkliche ÖGS-Kompetenz (Bsp. Artikel Baumgartner). Warum, denken Sie, ist das so?
- Das CI wird oft in einem Atemzug mit „Lebensqualität“ genannt. Was bedeuten für Sie solche Aussagen?
- Was bedeutet für Sie persönlich „Lebensqualität“?
- Welche Rolle spielt hier der ÖGLB bzgl. Beratung, Information etc. für Eltern mit CI-implantierten Kindern, oder gehörlos geborene Erwachsene mit CI?
- Beim CI wird ja ein Teil des Implantats in den Kopf hineinoperiert. Was, denken Sie, ist das für ein Gefühl, Technik im Körper zu haben? Was für eine Vorstellung ist das für Sie?
- Was bedeutet es für Sie, wenn man „ökonomisch“ (Beispiel Artikel Dr. Baumgartner) gegen Gehörlosigkeit argumentiert?
- Was bedeuten neue Technologien wie das Cochlear-Implantat für Sie persönlich, aber auch generell für die Community gehörloser Menschen?

Petra A.

- Was bedeutet „Gehörlosigkeit“ persönlich für Dich?
- Was bedeutet „Hören“ für Dich?
- Wer gehört für Dich alles zu der Gruppe gehörloser Menschen?
- Gehören Menschen mit CI für Dich zur Gruppe gehörloser Menschen? Warum/nicht?
- Wie, denkst Du, ist die Meinung hörender Menschen über gehörlose Menschen? Hat sich hier in den letzten Jahren etwas geändert?
- Warum gibt es das CI? Was soll das CI machen/bewirken?
- Christian Walch von der Uni Klinik Graz hat mir im Interview erzählt, dass Eltern nach der Diagnose Gehörlosigkeit ausschließlich über die Möglichkeit CI informiert werden. Was denkst Du, wenn Du so etwas hörst?
- Wie denkst Du über Eltern gehörloser Kinder, die den Kindern ein CI einpflanzen lassen?
- Wie denkst Du über gehörlose Menschen, die sich im Erwachsenenalter ein CI einpflanzen lassen?
- Hast Du schon einmal über die Möglichkeit einer CI-Implantation bei Dir nachgedacht? Warum/nicht?
- Kennst Du gehörlose Personen in Ihrem Umfeld, die einmal über die Möglichkeit des CI nachgedacht haben?
- Das CI wird oft in einem Atemzug mit „Lebensqualität“ genannt. Was bedeuten für Dich solche Aussagen?
- Es scheint in den meisten Fällen so als ob „ein bisschen Hören“ und Lautsprache noch immer „besser“ ist als eine wirkliche ÖGS-Kompetenz. Warum, denkst Du, ist das so?
- Beim CI wird ja ein Teil des Implantats in den Kopf hineinoperiert. Was, denkst Du, ist das

Stephanie Wrba

für ein Gefühl, Technik im Körper zu haben? Was für eine Vorstellung ist das für Dich?

- Wie reagiert die Gehörlosen-Gemeinschaft darauf, dass immer mehr Eltern sich für ein CI beim gehörlosen Kind entschließen?
- Ärzte oder viele andere Menschen meinen oft, wenn gehörlose Menschen ihren Kindern kein CI geben wollen, nehmen sie ihnen das Recht auf das Hören. Was sagst Du zu solchen Aussagen?
- Was bedeutet es für Dich, wenn man „ökonomisch“ (Beispiel Artikel Baumgartner) gegen Gehörlosigkeit argumentiert?
- Was bedeuten neue Technologien wie das Cochlear-Implantat für Dich persönlich, aber auch generell für die Community gehörloser Menschen?

Karl-Heinz Fuchs

- Was ist die CIA und was ist hier Ihre Aufgabe?
- Wie lange besteht CIA schon?
- Wie viele Mitglieder hat CIA?
- Aus Ihrer Erfahrung, entschließen sich viele gehörlos geborene Personen im Erwachsenenalter für ein CI?
- Gehören Menschen mit CI für Sie zu den „hörenden“ oder zu den „gehörlosen“ Menschen?
- Wie sehen Sie sich selber in diesem Kontext?
- Wie hört sich „Hören“ mit einem CI an?
- Arbeitet die CIA mit Interessensorganisationen gehörloser Menschen zusammen?
- Dr. Baumgartner hat diesen Artikel veröffentlicht, in dem er ökonomisch für das CI argumentiert. Der ÖGLB hat dann auch eine Stellungnahme dazu veröffentlicht. Was meinen Sie zu dieser Debatte?
- Ist der Aspekt „Technik im Körper“ für Sie relevant?
- Was bedeutet „Hören“ für Sie?
- Was bedeutet „Gehörlosigkeit“ für Sie?

Yvonne K.

- Wie lange tragen Sie schon ein CI?
- Bitte erklären Sie mir, wie das CI in Ihrem Kopf funktioniert.
- Können Sie sich noch an die Operation erinnern? Wie war das?
- Müssen Sie regelmäßig zum Arzt? Wie oft? Was passiert dann dort?
- Wie funktioniert das Ein- und Ausschalten? Was müssen Sie tun, damit das CI funktioniert?
- Wann schalten Sie das CI aus?
- Warum haben Sie sich für ein CI entschieden?
- Wie fühlt sich das Tragen eines CIs an?
- Wie „hören“ Sie mit dem CI? Wie ist das „Hörempfinden“?
- Haben Sie manchmal Schmerzen beim Tragen des CIs?
- Wie empfinden Sie das Tragen von Technik im Körper? Was für eine Vorstellung ist das für Sie?
- Wie ist das für Sie, wenn Sie das CI ausschalten und gehörlos sind?
- Was bedeutet für Sie „gehörlos“?
- Was bedeutet „Hören“ für Sie?
- Sehen Sie sich als „gehörlos“, als „hörend“, oder als „etwas dazwischen“? Und warum?
- Welche Erfahrungen machen Sie bzw. haben Sie in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis gemacht? Wie, denken Sie, finden Ihre Familie und Freunde, dass Sie ein CI tragen?
- Wie reagieren fremde Menschen generell auf Ihr CI?
- Wie, denken Sie, ist die Meinung hörender Menschen über gehörlose Menschen? Welche Erfahrungen haben Sie vor Ihrer CI-Operation gemacht?
- Gibt es bestimmte Situationen in Ihrem Leben wo Sie besonders froh sind ein CI zu tragen? Und wieso gerade in dieser Situation?

11.2 Interviewprotokolle 1 – 11

Interview Alex B.

(Name auf Wunsch der Person geändert) 7. Juni 2011, 18:00-20:00

Was bedeutet Gehörlosigkeit für Dich?

Alex B.: Gehörlosigkeit bedeutet für mich Kultur und Identität. Es bedeutet auch, dass ich Töne, Geräusche und die Lautsprache nicht wahrnehmen kann. Die Gebärdensprache ist meine Muttersprache.

Wie denkst Du denkt die hörende Öffentlichkeit über Gehörlosigkeit?

Früher haben die Leute gedacht alle gehörlosen Menschen sind gleich. Ich gebe Dir ein Beispiel: Vor kurzem war ich bei einer Autoversicherung. Als die Frau hinter dem Schalter erfahren hat, dass ich gehörlos bin, hat sie mich gefragt: „Können Sie lesen?“ Sie hatte früher einen gehörlosen Kunden, der nicht lesen konnte, darum dachte sie alle seien gleich. Das ist doch verrückt!

Früher haben die Leute auch gedacht, gehörlose Menschen seien wie Affen, weil sie „Zeichen“ und Gesten machen. Früher war es schlimmer, jetzt sind die Leute doch offener. Es ist besser geworden, jetzt gibt es doch mehr Information.

Sind gehörlose Menschen behindert, oder eine Sprachminderheit?

Wieder ein Beispiel: Ein Mensch im Rollstuhl ist sichtbar. Aber gehörlose Menschen sind unsichtbar, du weißt ja nicht, dass sie gehörlos sind. Gehörlose Menschen sind nicht behindert, die Kommunikation ist nur schwierig. Wir sind also einerseits eine sprachliche Minderheit, aber andererseits auch eine Minderheit als „Gruppe“.

Was verbindest Du mit dem Begriff „Cochlear-Implantat“? Gehören Menschen mit CI zur Gehörlosen-Community?

Das ist eine schwierige Frage. Für mich ist die Gebärdensprache die Muttersprache. Aber für eine/n CI-TrägerIn? Meine Meinung: Gehörlose Menschen leben besser als schwerhörige Menschen. Gehörlose Menschen, schwerhörige Menschen und CI-TrägerInnen leben in zwei Welten – zwischen „hören“ und „nicht hören“. Schwerhörige Menschen haben immer das Problem: wo gehöre ich hin? Welchen Weg soll ich gehen? Die Frage ist die Sprache. Ist die Gebärdensprache oder die Lautsprache besser?

Bitte sage mir, wie das CI funktioniert!

Die Schallwellen bringen die Härchen im Ohr zum Schwingen. Schau mal (macht zwei Zeichnungen eines Gehörgangs, eine mit „ganzen“ und eine mit „gebrochenen“ Härchen). Siehst du? Hier bist Du, Du hast ganze Härchen, sie sind nicht gebrochen, bei mir hier schon. Der Unterschied zwischen Dir und mir ist also: deine Härchen sind ganz, und meine sind gebrochen.

Bei gehörlosen Menschen sind diese Härchen also gebrochen. Das CI ist also ein Ersatz für das Haar. Wenn der Hörnerv in Ordnung ist kann man das CI einpflanzen. Schwerhörige Menschen hören 10-50%, ab 60-90% spricht man von „resthörig“, alles was darüber liegt ist „taub“ (100-120%). CI-TrägerInnen haben Schwierigkeiten mit der akustischen Orientierung. Wenn ein Mensch gehörlos geboren ist, hört er den Autolärm oder das Flugzeug nicht. Trägt er danach ein CI hört er auf einmal alles. Er weiß aber nicht, was die „normale“ Lautstärke bedeutet. Hörende Menschen können z.B. Musik leiser drehen, wenn es zu laut ist. CI-TrägerInnen fehlt das „Gespür“ für Lautstärke und Akustik. Darum ist das Tragen von einem CI für die gehörlosen Personen oft unangenehm.

Stephanie Wrba

Ich verstehe. Wenn nun ein Kind gehörlos geboren wird und die Eltern zum Arzt gehen, was meint der Arzt, oder was sagt er ihnen?

Dazu gibt es ein gutes Beispiel in Wien: Sagt Dir der Name Dr. Baumgartner etwas? Er ist hier in Wien und arbeitet im AKH. Er operiert gehörlose Menschen ohne zu untersuchen, ob der Hörnerv noch in Takt ist. Er untersucht einfach nicht. Er möchte nur das Geld von der Operation kassieren. Ein CI kostet 20.000 Euro für ein Ohr, das ist viel Geld. Die Krankenkasse bezahlt die OP. Das ist aber nur in Wien so, in den anderen Bundesländern wie Salzburg oder Oberösterreich wird vorher untersucht, ob der Hörnerv noch in Takt ist. Denn wenn das nicht der Fall ist, ist die OP sinnlos. Die schauen nur aufs Geld.

Die Möglichkeit einer CI-Operation gibt es in Österreich erst seit ca. 1990. Davor gab es so etwas noch nicht. Im Jahr 1995/96 gab es einmal einen Vortrag von Dr. Baumgartner über das CI. Ich war auch dort. Es waren einige gehörlose Menschen im Publikum, die Veranstaltung wurde auch in Gebärdensprache gedolmetscht. Er hat das CI angepriesen es sei so gut und eine „Super-Lösung“, weil es gehörlose Menschen wieder hörend machen könne. Viele hörende Leute waren davon auch überzeugt, viele gehörlose Menschen waren aber skeptisch. Eine gehörlose Person aus dem Publikum ist dann aufgestanden und hat gefragt: „Mein Baby ist hörend, können sie es auch taub machen?“ Der Vortrag wurde daraufhin von Dr. Baumgartner abgebrochen. Die Frage war ironisch gemeint, aber der Vortrag wurde abgebrochen.

Denkst Du, dass Eltern gehörloser Kinder gut über alle Möglichkeiten informiert werden?

Eltern werden oft nicht über die Möglichkeiten von Gebärdensprache informiert. Früher, als es die Möglichkeit des CI noch nicht gab, wurde den Eltern geraten das Kind in eine Gehörlosenschule zu geben. Die erste Antwort, die sie jetzt vom Arzt bekommen ist „Operation“.

Wie findest Du es, dass Eltern ihrem gehörlosen Kind ein CI einpflanzen lassen? Sollte gehörlosen Kindern ein CI eingepflanzt werden?

Das CI soll ja bis zum 2. Lebensjahr eingepflanzt werden wegen der Hörentwicklung. Aber kann das Baby entscheiden, ob es ein CI will oder nicht? Nein, Babys sollte kein CI eingepflanzt werden.

Wie denkst Du über erwachsene gehörlose Menschen, die sich entschließen ein CI einpflanzen zu lassen?

Die finde ich dumm und bescheuert! Warum machen sie so etwas? Wozu? Es ist sinnlos für die Sprachentwicklung. Ist Gehörlosigkeit nicht wertvoll? Gibt es keine Wertschätzung? Die Frage ist: wieso? Ist Hören „Macht“?

Hast Du irgendwann einmal darüber nachgedacht Dir ein CI einpflanzen zu lassen?

Nein, nie. Wozu?

Interview Christian Walch

Leiter der klinischen Abteilung für Neurootologie (suppl.), LKH Graz, 14. Juli 2011, 10:55-11:25

Zunächst würde ich gerne einmal wissen, wie wird „Gehörlosigkeit“ überhaupt diagnostiziert? Welche Untersuchungen gibt es da?

Christian Walch: Es gibt einmal das normale Tonaudiogramm, wo frequenzabhängig die Hörschwelle getestet wird, weiters das Sprachaudiogramm, wo „Sprache“ das Testmaterial ist, und einerseits die Zahlwörter, die meistens zwei-, dreisilbrig sind, und andererseits die Einsilber, die schwerer zu verstehen sind. Davon ausgehend schätzt man einmal das Hörvermögen ein, das könnte sein entweder normales Hörvermögen, leichtgradige, mittelgradige, hochgradige

Schwerhörigkeit oder Taubheit. Wobei die Definition von „Taubheit“ eigentlich international nicht gleich ist. Manche sagen „Taubheit“ ist dann, wenn man auch keine Töne mehr hört, manche meinen „Taubheit“ ist auch dann schon da, wenn man Sprache nicht mehr versteht – was aber meistens einhergeht mit einander. Als nächsten Test gibt es dann noch die so genannte Hirnstamm-Audiometrie, auch „BERA“ genannt, nach dem englischen „brainstem evoked response audiometry“, das schaut so aus, dass man akustische Reize ins Ohr hineinschickt, im Prinzip ähnlich wie bei einem EEG elektrische Ableitungen misst, und schaut ob es eine Reizantwort auf den akustischen Reiz vom Gehirn bzw. von den akustischen Bahnen gibt. Das kann man dann reizen bis 100, 110 Dezibel, je nach Gerät, und wenn es eben da keine Reizantworten gibt, dann sagt man auch „es liegt eine Taubheit vor“. Das ist eine objektive Hörprüfung, und das wendet man zum Beispiel bei der Diagnostik für Kinder an.

Ab wann spricht man jetzt von „Gehörlosigkeit“? Wie hoch muss da die Dezibel-Anzahl sein?

Also an sich alles, was jenseits von 100,110 Dezibel ist, ist „gehörlos“. Es gibt dann noch eine alte Methode, die so genannte „Probe auf Taubheit“. Da nimmt man ein ganz altes Ding, das ist so ein Wecker zum Aufziehen, man gibt's ins besser hörende Ohr hinein, so dass das Ohr veräubt ist, und ins andere Ohr werden von der Schwester zweistellige Zahlen hineingebrüllt. Und wenn diese Zahlen, wenn das nicht wiederholt werden kann, dann ist die Probe auf Taubheit positiv.

Wird das noch angewendet?

Ja.

Wirklich?

Tatsächlich!

Wenn man jetzt bei einem Kind „Gehörlosigkeit“ diagnostiziert, wie schaut dann die Beratung der Eltern aus? Was wird denen gesagt?

Der behandelnde Arzt spricht mit ihnen, und meistens ist im Vorfeld ja der Verdacht schon geäußert worden. Und bei den Kindern sieht es so aus: es gibt das universelle Neugeborenen-Hörscreening in Österreich, da gibt es einen ganz klassischen Stufenplan, wo Untersuchungen gemacht werden, und am Ende gibt es diese Hirnstamm-Audiometrie. Wenn die sagt das Kind ist tatsächlich taub, dann müssen die Eltern darüber informiert und aufgeklärt werden bei einem Gespräch, das natürlich für beide Seiten nicht sehr lustig ist. Meistens sind dann doch die Eltern sehr betroffen. Und dann gibt es die Beratung was man weiter machen kann. Und dann hängt es eben natürlich sehr stark von den Eltern ab was sie machen wollen, ob sie aus dem „Kreis“ der Gehörlosen sind, dann sind sie meistens einem Cochlear-Implantat nicht so sehr aufgeschlossen, wenn die Eltern, wenn das sozusagen spontan eine Genmutation ist, eine neu aufgetretene Taubheit in einer normal hörenden Familie, dann sind die Eltern einer solchen Rehabilitation gegenüber sehr aufgeschlossen.

Und vorgeschlagen wird die Möglichkeit des Cochlear-Implantats?

Ja.

Ausschließlich?

Ausschließlich. Bei gehörlosen Kindern.

Wie funktioniert eigentlich ein Cochlear-Implantat? Was soll das CI machen?

Das CI ist eine...wie soll man das am Besten ausdrücken...das CI ist ein erweitertes Hörgerät. Es ist so, dass die Sprache...wird über den Sprachprozessor in elektrische Signale umgewandelt. Das ist praktisch der äußere Teil, der wie ein Hörgerät aussieht. Dieser Sprachprozessor

Stephanie Wrba

wandelt die Sprache in elektrische Impulse um, und wird über die Spule und das Implantat herangetragen. Vom Implantat liegen die aktiven Elektroden im Innenohr drinnen, und geben dort den elektrischen Reiz direkt an den Hörnerv ab, der so genannten Ganglion-Spirale.

Das wird ja einoperiert. **Wie lange dauert diese Operation?**

Eine Stunde.

Und gibt es da irgendwelche Komplikationen, die auftreten können?

Ja, die erste Komplikation, die auftreten kann, das ist ganz in der Nähe der nervus cortalis, der für die mimische Muskulatur vorbeiläuft. Es kann sein, dass der beschädigt wird bei der Operation. Ja und dann gibt es das übliche Operationsrisiko, mit Blutung und Infektion. Und dann gibt's natürlich noch das Problem, dass die Schnecke verknöchert ist. Das kann nach Entzündungen sein, da sollte man vorher auch noch sowieso eine Computer-Tomographie und eine CTTR machen um das im Vorhinein abzuschätzen. Ja, und ansonsten gibt es eigentlich keine großen Komplikationen. Es ist relativ heikel, weil diese Elektrode sehr filigran ist, und leicht zerstörbar ist, sagen wir es einmal so. Wenn man das Implantat jetzt durchführen würde und hineinschieben würde in die Schnecke, dann ist es kaputt.

Welche möglichen Langzeit-Nebenwirkungen kann es geben? Gibt es Langzeit-Nebenwirkungen?

Also Schädigungen...Langzeit-Nebenwirkung ist eigentlich, dass es zu einer Infektion kommen kann, theoretisch, dann muss natürlich das Gerät entfernt werden. Es kann zu einer...da hat es ein paar Fälle von Hirnhautentzündung gegeben, es war, glaub' ich, erst nur ein Produkt betroffen. Was kann es noch geben?...Das ist nicht bei Kindern, sondern manchmal sagen die Leute sie haben danach ein Ohrgeräusch.

Und kann ein Cochlear-Implantat jeder bekommen, der gehörlos ist?

In Abhängigkeit von den anatomischen Verhältnissen. Es gibt natürlich auch Kinder, die zum Beispiel ohne eine wirkliche Schnecke geboren sind, das ist eine Art kugeliges Organ, das Hör- und Gleichgewichtsorgan kombiniert. Aber auch da gibt es spezielle Implantate, die man trotzdem einpflanzen kann.

Da gibt es dann eigene Implantate?

Ja, die schauen vom Design her ein bisschen anders aus, und man versucht das dann trotzdem hineinzulegen, wobei da natürlich dann das Endergebnis nicht so gut ist.

Die Nachbehandlung, wie schaut die aus? Gibt es eine Nachbehandlung?

Es gibt eine Nachbehandlung. Also erstens einmal sind die ein paar Tage stationär nach der Operation, bis die Wundheilung, sagen wir „grob“, abgeschlossen ist. Wenn alles gut läuft dürfen sie nachhause. Dann wird nach 14 Tagen noch einmal eine Grundkontrolle gemacht, und im Prinzip einen Monat nach der Implantation wird das Gerät das erste Mal aktiviert. Das wird unterschiedlich gehandhabt. Meistens kommt der Techniker der entsprechenden CI-Firma einmal vorbei und macht die Erst-Einstellung...

...der Techniker der Firma?

...der Techniker der Firma. Und unter unserem Beisein, und dann die weiteren Einstellungen und Kontrollen sind sozusagen in Graz organisiert, da gibt es eigene Stellen, die das nachkontrollieren können oder sollen, wobei man am Anfang öfter die verschiedenen Einstellungen nachjustieren muss, so, dass man einfach zu einem idealen Hörerfolg kommt.

„Ideal“ - ist das nicht bei jedem Menschen anders?

Ja, „ideal“ ist jetzt natürlich aus der medizinischen Sicht gesehen. Ein „idealer“ Hörerfolg wäre

es, mit einer Hörschwelle von ungefähr 30 Dezibel Hörverlust, und dass die Leute gut Sprache verstehen.

Also Lautsprache?

Ja.

Gibt es eigentlich Menschen, die sich nach der Einpflanzung von einem CI wieder dagegen entscheiden und es rausnehmen lassen - freiwillig?

Ja. Das gibt es. Also nicht so sehr bei Kindern natürlich, die Kinder akzeptieren das und wachsen damit auf. Erwachsene, die im Erwachsenenalter ertauben und dann implantiert werden, da habe ich schon zwei Personen gehabt, die im Prinzip das Implantat einerseits nicht nützen aufgrund von psychischen Erkrankungen. Einer hat ein sehr starkes Ohrgeräusch darauf zurückgeführt, auf das Implantat, und dem hab ich das Implantat wieder explantiert, wie es so schön heißt, weil sein Ohrgeräusch dann leider nicht besser wurde. Da ist die Frage, ob da ein direkter Zusammenhang war oder nicht, aber er wollte das unbedingt haben da hat sicher auch seine psychische Komponente mitgespielt bei dem Ganzen.

Was passiert mit den Personen, wenn man das Cochlear-Implantat ausschaltet?

Dann sind sie taub.

Würden Sie sagen, dass Menschen mit Cochlear-Implantat gehörlos sind, oder gehören sie zu den hörenden Menschen?

Also ich würde sagen, wenn sie gut rehabilitiert sind gehören sie zu den hörenden Menschen.

Wie viele Personen bekommen jährlich ein Cochlear-Implantat? Wobei man da unterscheiden muss zwischen gehörlos geborenen Menschen und ertaubten Menschen. Wie viele Kinder bekommen jährlich ein CI?

Also in Graz werden es sein...zwischen drei und vier. Also man muss sagen, ein bis zwei Promille der geborenen Kinder haben einen Hörschaden. Von denen sind natürlich auch wieder nur ganz wenige tatsächlich taub, so dass also die Anzahl hier relativ gering ist.

Wie alt war denn das jüngste gehörlos geborene Kind, das ein Cochlear-Implantat bekommen hat in Ihrer Klinik?

Bei mir war der jüngste eineinhalb Jahre.

Und die älteste Person?

79 Jahre.

Wurde diese Person auch gehörlos geboren?

Nein.

Aber es kommt vor, dass gehörlose Menschen, die gehörlos geboren wurden, zu Ihnen kommen und sagen, sie wollen ein Cochlear-Implantat?

Das schon, aber dann funktioniert es leider nicht mehr.

Dann geht's nicht mehr?

Dann geht's nicht mehr, nein. Es ist so, dass die Hörbahn, also die zentrale Hörbahn, ist sozusagen vom Eingangssignal abhängig, und die reift bei den Kindern in den ersten zwei Jahren, in den ersten zweieinhalb Jahren sehr schnell, und das geht dann noch ungefähr bis zum achten Lebensjahr weiter. In dieser Zeit, wie gesagt, reift sowohl die Hörbahn als auch findet die Sprachentwicklung statt. Das geht ja miteinander Hand in Hand. So ist also jetzt das große Ziel, dass man die Kinder, wenn sie taub geboren sind oder hochgradig schwerhörig geboren sind, bis

Stephanie Wrba

zum 2. Lebensjahr implantiert. Weil es dann am meisten bringt. Wenn jetzt jemand taub geboren ist - man spricht auch von „prälingual“, also vor dem Spracherwerb, schon ertaubt war, und dann z.B. 20 Jahre alt ist - ich hab gestern so einen Herren hier gehabt, der beraten werden wollte, da kann ein Cochlear-Implantat nichts bringen, weil einfach diese Bahnen im Gehirn nicht ausgereift sind.

Darf ich fragen, wie viel so ein Implantat kostet?

Die Operationskosten werden von der Krankenkasse übernommen, aber wirklich nur rein die Operationskosten. Und das Gerät selbst wird von einem Sonderbudget vom Krankenhaus getragen. Ein Implantat kostet...also das Gesamtpaket sozusagen kostet, ich glaub' zwischen 22- und 24.000 Euro, das ist das Implantat mit dem Sprachprozessor.

Und jeder, der das möchte, kann das auch bekommen?

Ja. Also wir haben eine Limitierung im Jahr auf ungefähr zehn Fälle, alle weiteren Fälle müssen dann sozusagen als Sonderfall angesucht werden.

Also dieses Budget reicht für zehn Fälle?

Ja.

Jetzt hört man ja von Widerstand von Seiten der Gehörlosen-Community gegen das Cochlear-Implantat. Warum, denken Sie, ist das so?

Weil die Gehörlosen sich mit der eigenen Sprache, mit der Gebärdensprache, als Kulturkreis sehen. Da gibt es also so Definitionen von Kulturkreisen, und eine davon ist eben, dass sie eine gemeinsame Sprache haben. Und die Gehörlosen meinen ein solcher Kulturkreis zu sein. Und viele Eltern taubgeborener Kinder sind der Meinung sie haben es gut durchs Leben geschafft, und warum sollen es die Kinder nicht auch und sind also so technischen Dingen sehr skeptisch gegenüber.

Aus Ihrer Sicht, wenn man etwas in den Körper hineinoperiert, dann hat man Technik im Körper. Was, denken Sie, ist das für ein Gefühl?

Das ist eine schwierige Frage. Also ich kann nur sagen, die meisten Patienten sind, wenn das Cochlear-Implantat gut funktioniert, dann sind die Menschen überglücklich damit und machen sich jetzt keine Sorgen. Das ist eher im Vorfeld die Sorge, ob das dann als Fremdkörper wahrgenommen wird. Manche sagen, das ist der erste Schritt zum Terminator, wenn einem so was implantiert wird, aber so weit würde ich nicht gehen. Aber es ist...ich glaube man muss das im Vorfeld, wenn diese Frage auftaucht, schon einmal behandeln. Aber ich würde sagen, das ist nichts anderes von Gefühl her als wenn man ein Hörgerät außen tragen muss.

Die Frage ist am Anfang schon angeklungen: es gibt Unterschiede in der Reaktion von hörenden und gehörlosen Eltern, wenn das Kind gehörlos ist.

Ja.

Denken Sie, dass Technik die Art und Weise verändert hat, wie Gehörlosigkeit gesehen wird?

Auf jeden Fall. Die Technik hat...in den 70er Jahren sind die CIs entwickelt worden, es hat einen ziemlich großen Technologiesprung gegeben bis heute. Und die Technik ermöglicht eben, dass tauben Menschen wieder das Hören zu geben. Die Frage ob das gut oder schlecht ist, ist von meiner Sicht nicht zu stellen, sondern wenn eine Rehabilitation möglich ist sollte man sie anstreben – aus medizinischer Sicht. Wenn Eltern, wenn gehörlose Eltern von gehörlosen Kindern sagen sie möchten das nicht aus verschiedenen ethischen, moralischen, sonstigen Gründen, dann ist das auch zu akzeptieren. Man muss diese Eltern nicht irgendwie bekehren, sondern die haben im Prinzip die Erziehungsberechtigung ihrer Kinder, und damit dürfen sie auch über das

Schicksal ihrer Kinder entscheiden.

Was bedeutet aus medizinischer Sicht „normal hören“? Was ist „normal“?

Ein „normales Hören“, wenn man jetzt von der Hörprüfung ausgeht mit so einem Tonaudiogramm, das ist ja definiert worden, die Hörschwelle von Null Dezibel. Da ist eine Gruppe gesunder 20-jähriger herangezogen worden und man hat geschaut bei welcher Stelle bzw. bei welchem Schalldruck beginnen die alle zu hören. Und das ist praktisch eine der Definitionen der Normalhörigkeit bei diesen Null Dezibel Hörverlust. Es gibt auch Leute, die ein bisschen besser hören, die hören schon bei minus fünf Dezibel, es gibt dann schlechtere, aber im Grund ist das so eine Null-Dezibel Kurve. Damit ist eigentlich das technisch-medizinische Normal-Hören definiert. Und alles, was dann noch Hörverlust an Dezibel da ist, ist dann Schwerhörigkeit. Da gibt es noch den schönen Ausdruck „des Alters entsprechend normal hören“. Man weiß ja, dass mit Zunahme des Alters die hohen Frequenzen ein bisschen nachlassen, das heißt dass dann der Hörverlust offensichtlich physiologisch ist. Das heißt, dass dann das Sprachgehör ganz normal erhalten ist, und dann die hohen Frequenzen bei 8-10.000 Hertz ein bisschen nachlassen. Und das ist dann „dem Alter entsprechend“. Nicht sehr charmant...

In Bezug auf die Sprachentwicklung: wie funktioniert das bei einem CI?

Die Sprachentwicklung dauert länger. Sie müssen sich das so vorstellen: über das Cochlear-Implantat werden ja elektrische Signale abgegeben. Und das ist natürlich nicht dasselbe Hören, das wir in unserem normalen gesunden Ohr haben, aber die große Plastizität des Gehirns im Kindesalter kann sozusagen auch die kleinen Stromstöße übersetzen, und daraus Verständnis für Sprache formen. Es ist so, dass dann die Kinder anfangen...die haben dann ihre Lallperioden, und die ganze Sprachentwicklung ist natürlich in Abhängigkeit von der Implantation, vom Implantationszeitpunkt nach hinten verschoben. Das normal hörende Kind fängt ja bereits im Mutterleib zu hören ab, ab der 25. Schwangerschaftswoche. Das hat man festgestellt, dass die Kinder ganz speziell auf die Stimme der Mutter reagieren. Und den taubgeborenen Kindern, die auch schon während der Schwangerschaft sozusagen taub sind, denen fehlt natürlich das. Das können sie also in den ersten zwei, drei, vier Jahren sehr gut nachholen. Das hängt jetzt auch sehr, muss ich sagen, vom Ehrgeiz sowohl des Kindes als auch der Eltern ab, wie gut dann der Erfolg ist. Da ist einerseits natürlich das tägliche Leben ein sehr guter Stimulator um Sprache zu entwickeln. Es ist ja ganz interessant, wenn jetzt irgendein Objekt benannt ist, da muss das Kind ja, jedes Kind einmal lernen, dass das Geräusch, das das Objekt von sich gibt, oder so wie man es bezeichnet - ob das jetzt ein Diktaphon ist oder eine Brille ist oder ob das eine Uhr ist - dass das optische Bild zum akustischen passt. Das ist also praktisch der Kernpunkt der Sprachentwicklung, und dann wird ja versucht das Wort zu wiederholen. Und so entwickelt sich dann die Sprache.

Interview Barbara F.

(Name auf Wunsch der Person geändert), Großmutter und Erziehungsberechtigte eines fünfjährigen Jungen mit CI. (Kind war auch anwesend), 20. Juli 2011, AKH Wien, 13:30-14:20

Wie lange trägt das Kind schon ein CI?

Barbara F.: Das erste hat er mit zwei Jahren bekommen, das zweite mit dreieinhalb. Weil bei zwei CIs ist das Richtungshören besser, so wie in Stereo, könnte man sagen. Außerdem ist es ein technisches Gerät, wenn einmal eines ausfallen sollte hat er dann noch ein zweites, haben wir uns gedacht. Das wurde uns auch geraten. Bei einem Mädchen in seinem Kindergarten: das hat gespielt, ist vom Tisch gefallen und hat nichts gehört, es war taub. Das sind ja ganz heikle und feine Elektroden, wenn die ausfallen.

Er war ein Frühchen und hat das Pater-Syndrom nebenbei. Das ist eine seltene Stoffwechselerkrankung. Das kam dann noch dazu. Und ohne CI ist er stocktaub, also richtig taub. Wenn der

Stephanie Wrba

Hörnerv da ist, kann man ja ein CI hineinoperieren. Und der war gottseidank in Ordnung.

Beim 1. CI hat er ca. ein viertel Jahr nicht reagiert drauf. Er hat immer mit den Augen geschaut, ob sich was tut. Wir waren dann bei der Audiologie, und die haben das CI an einen Apparat angeschlossen, wie genau das funktioniert kann ich nicht sagen. Da ist ja so ein Magnet, und ein Prozessor. Bis zum 2. Lebensjahr war also praktisch keine Sprache bei ihm. Er konnte nicht früher operiert werden, weil man für die Operation ja ein Mindestgewicht von 10kg braucht, und er hatte nur 9kg. Drum wurde es ihm erst mit zwei Jahren implantiert. Die Ärzte haben gesagt spätestens mit zwei Jahren muss es sein, bevor die Sprachentwicklung so richtig einsetzt.

Gibt es Momente oder Situationen, wo er sich das CI runtergeben muss?

Ja, die gibt es. Er muss es sich immer in der Badewanne runtergeben, weil die nicht wasserdicht sind. Er hört dann nichts, tut aber viel von den Lippen lesen. Er kann recht gut Lippenlesen. Und über die Gebärde ist er dann zur Sprache gekommen. Manchmal verwendet er auch jetzt noch Gebärden. Und am Anfang hat er, wie das CI noch neu für ihn war, die Dinge gehört aber nicht verstanden. Das ist ja so ein richtiger Prozess des „Hören-lernens“. Wenn er aufs Klo muss macht er die Gebärde für „gelb“, wenn er groß muss macht er die Gebärde für „braun“. Das war eine Art „Notlösung“, eine „Übergangslösung“. Und wir haben das dann immer so gemacht: wir haben ein Foto gezeigt, und dazu den Ton. Also zum Beispiel ein Auto. Oder ein Foto vom Papa. Und haben immer darauf gezeigt und gesagt „Das ist ein Auto“ oder „Das ist der Papa“. Und immer schön mit dem Mundbild. Damit er lernt die Zusammenhänge zu verstehen. Weil „Hören“ und „verstehen“, das sind ja eigentlich gemeinsam sehr komplizierte Dinge. Da merkt man dann erst, wenn was fehlt, was dann alles ist.

Wie war denn die Diagnose bei ihm?

Also...er ist völlig taub, bei 120dB, glaub ich. Also, zuerst haben die Ärzte gesagt „Probieren wir es mit einem Hörgerät“.

Wird das nicht nur dann angewandt, wenn noch Resthörigkeit besteht?

Ja, warum, da war ich selber überrascht. Sie haben gemeint, das ist auch, damit er sich gewöhnt an das Tragen eines Geräts. Weil das ist ja eigentlich ein Fremdkörper. Aber das Hörgerät hat er nicht gemocht, das hat er sich immer runtergegeben, das hat ihn gestört. Das war am Anfang beim CI auch so...Er hat das CI auch versteckt, er wollte es nicht tragen. Oft hat ers wirklich so gut versteckt, dass wirs nicht gefunden haben. Er hat es oft bei den Blumenkästen vergraben.

Als dann nach vier Wochen die Wunde abgeheilt war, haben wir es angepasst. das hat dann zunächst keine Wirkung gezeigt. Die Ärzte haben aber trotzdem gemeint er soll es wenigstens zwei bis drei Stunden am Tag tragen. Das hat dann ein dreiviertel Jahr gedauert, bis es...Wie es dann voll eingestellt war und er sich verständigen konnte, war er dann fürs obenlassen. Und jetzt lässt er sichs auch oben. Da sagt er dann immer „Ich will mein Hörli“.

Kind (lacht und schaut die Oma an): Hörli!

Ja, das Hörli! Gell?...Und in der Früh hab ich dann immer gefragt „Willst du ein CI?“ Da hat er immer den Blickkontakt gesucht, das hat er von den Lippen abgelesen.

Ja, und das zweite CI hat er dann nach eineinhalb Jahren bekommen. Und nach drei bis vier Monaten hat er dann vollständig gehört, weil beim 2.Ohr das Einstellen dann nicht mehr so schwierig ist. Die Ärzte haben auch gesagt, dass das erste CI-Ohr das „Hauptohr“ bleiben wird.

Wir waren dann alle 14 Tage beim Audiologen einstellen, das ist dann so schrittweise passiert, sukzessive, von Stufe zwei auf Stufe drei und so weiter...dass man langsam die Stufen immer höher stellt. Das Anpassen alleine hat beim ersten CI ein dreiviertel Jahr und beim zweiten ein viertel Jahr gedauert.

Jetzt gehen wir halbjährlich zum Audiologen. Vor kurzem mussten bei ihm die hohen Töne runtergestellt werden, da waren wir auch dort. Da war so ein Test mit bunten Kugeln, die musste er sich ans Ohr halten. Und wenn der Ton gekommen ist, hat er die Kugel wieder auf sein Steckerl geben müssen. Und das hat er immer zu früh gemacht. Wenn die Laute höher waren war es für ihn nicht zum aushalten, das war sehr unangenehm. Und die Ärzte haben gemeint es ist ja auch nicht gut, wenn man zu früh so empfindlich bei den Tönen ist, weil sonst ist man dann später im Alltag überempfindlich. Er hat zum Beispiel auch dumpfe Töne lange nicht gehört. Ja, und so ist das immer so angepasst worden. Jetzt gehen wir jedes halbe Jahr zur Kontrolle und schauen ob alles passt.

Wenn Kinder klein sind, geben sie oft runter und man weiß nicht warum. Aber wenn sie sich irgendwie verstellt, dann klingt das angeblich wie wenn man einen Sender verstellt, so ein Rauschen. Früher haben wir es auch angeklippt, hinten am Rücken. Aber das ist unpraktisch, gerade, wenn sich Kinder dann mehr bewegen. Jetzt hat er so einen Silikonring, damit es nicht so leicht verrutscht, die haben wir vor kurzem gekauft. Weil wenn Kinder beweglicher werden kann das schon vorkommen.

Und wie war die Operation? Was ist da passiert?

Die OP hat gedauert...zwei Stunden? Zweieinhalb Stunden?...Da wird ja hinter dem Ohr das aufgeschnitten, und in die Schädeldecke wird dann dieses Implantat eingefräst. Und durch die Schnecke wird dann diese Elektrodenspule eingeführt. Er war dann nachher noch fünf Tage im Spital. Hat Schmerzmittel bekommen. Aber es ist alles gut verlaufen. Also eine Bereicherung ist es ja schon, eine tolle Erfindung!

Wir haben einen 10-14 Stunden Akku, der ist bis zu 500mal auswechselbar. Das Gerät selber hat, glaub ich, 7.500 € gekostet. Die Kosten werden übernommen, aber die Wartung muss ich selber zahlen. Gut, dieser Silikonring war jetzt nicht so teuer, ich glaub zwei Euro. Aber dieses Verbindungskabel ist schon teuer, 45 Euro. Und Kinder zupfen ja gerne daran. Da kann leicht was kaputtgehen. Am Anfang haben wir einmal im Monat so ein Kabel gebraucht. Wir haben jetzt auch eine Elektroversicherung abgeschlossen, die kostet 38€ im Monat. Die gilt aber nicht für Wasserschäden. Da sind sie ja sehr heikel. Und Sie wissen eh, die Kinder ziehen sich das runter und „blubb“. Aber ich glaube das CI wird nur bezahlt wenn man taub geboren wurde, habe ich gehört. Die Hälfte zahlt die Krankenkasse, die andere die Forschung. Und am Abend, da gibt es so eine Box, wo man das reinlegt, sein „Bettchen“. Das ist so ein Anti-Feuchtigkeitsmittel drinnen, wie bei den Handtaschen – haben Sie sicher schon gesehen. Diese kleinen Säckchen. Ja, und da ist eben so ein Anti-Feuchtigkeitsgranulat drin, und da ist so ein feines Fleece dazwischen. Da legt man das CI dann drauf. Wenn man schwitzt oder im Sommer, das entzieht ihm dann die Feuchtigkeit. Und da gibt es ja auch verschiedene Magnete, stärkere und schwächere. Das ist ja magnetisch. Sehen Sie? (Nimmt dem Kind das CI runter, hält es mir hin). Dieser Magnet da. Der wird von dem Implantat gehalten. Und bei dem einen Magneten wurde er dann ganz rot, das hat die Haut gereizt weil er zu stark war. Kinder haben ja oft eine empfindliche Haut. Das haben wir dann eben ausgetauscht.

Nur eine kurze Zwischenfrage: ist er jetzt auf dem einen Ohr gehörlos?

Ja, jetzt ist er gehörlos. Aber er hört mit dem anderen Ohr.

Genau...und in dieses Bettchen legt er es immer wenn er es runternimmt. Er nimmt es zum schlafen, schwimmen und in der Badewanne runter. Ja, und wenn er Fieber hat. dann hat er Kopfweg und tut so an seinem Kopf herum. Das ist dann für ihn unangenehm.

Am Anfang war er war in einem integrativen Kindergarten vom BIG – das ist das Bundesinstitut für Gehörlosenbildung. Wir haben uns dann auch eine Wohnung in Wien genommen und waren eineinhalb Jahre da. Das war ein Kindergarten, da waren CI-Kinder, schwerhörige Kinder, gehörlose Kinder, und auch normale Kinder. Und das war gut, denn so kommen gesunde

Stephanie Wrba

Kinder mit gehörlosen zusammen. Das ist für beide Seiten gut. Und am Anfang haben die Kinder schon gefragt, was er da hat. Und er wollte das dann auch wissen. Da habe ich immer gesagt: Schau, ich setz meine Brille auf damit ich dich sehen kann, und du trägst das CI, damit du mich hören kannst.

Gibt es Situationen, wo das CI „stört“, wo es „im Weg“ ist?

Naja, also beim Schwimmen eben, oder in der Badewanne muss er sichs runtergeben. Manchmal auch beim Spielen. Das Problem ist auch der Radhelm. Der ist sehr eng, und der Kopf passt mit CI schwer hinein, da ist dann der Kontakt weg und er ist taub.

Am Anfang waren wir ein ganzes Jahr lang einmal die Woche bei der Logopädin. Und die hat eben gemeint wir müsste viel mit ihm üben. Weil das ganz wichtig für den Spracherwerb ist. Wir haben damals Bilder ausgeschnitten und Kaufmannsladen gespielt. Und da haben wir immer gespielt: „Was kann man kaufen?“ Wir haben die Bilder dann in ein Körbchen gelegt und dann gesagt „Ich kaufe eine Banane.“

Kind: Banane!

...oder ich kaufe Gemüse. So alltägliche Sachen eben. Und wo, da haben wir gehabt Billa, Spar... So dass er sich die Sachen merkt. Da haben wir viel geübt, damit er sich das besser einprägt. Und immer genau aussprechen. Aber manchmal versteht er eben nicht bestimmte Silben.

Kind: Zielpunkt!

Ja, sehen Sie? Eben so etwas genau wie jetzt. Ich sage „Silben“ und er versteht „Zielpunkt“. Weil das von den Lauten her ziemlich gleich klingt. Da hat er manchmal noch Probleme.

Ja, und das war wie Vokabellernen, so kann man das wahrscheinlich am besten sagen.

Wer hat denn das Kind operiert?

Der Dr. Baumgartner hat das gemacht. Es ist schon eine Bereicherung. Und wenn es eine Alternative gibt entscheidet man sich halt.. also vom Nutzen her. Es ist schon überwältigend, was die Technik kann. Wir wussten am Anfang ja auch gar nicht, ob es durch das Syndrom überhaupt nutzt, ob das bei ihm überhaupt geht.

Wie, denken Sie, ist das Gefühl für ihn, dass er immer mit einem Gerät durch das Leben geht, dass er sozusagen Technik in seinem Körper hat?

Gute Frage...das würd' mich selber auch interessieren. Ich glaube er kennt sonst nichts. Aber wenn man schon einmal gehört hat ist es anders. Da ist es dann sicher ungewohnter, man muss sich daran mehr gewöhnen. Aber er wächst damit auf.

Und wie ist das bei Ihnen?

Naja, am Anfang habe ich momentan schon gedacht: wah, ein Loch im Kopf! Aber damit muss man sich abfinden, das muss man abwägen. Ich bin dann oft so gestanden (hält sich beide Ohren mit den Fingern zu) und habe mir gedacht: nein, ich möchte auch so nicht durchs Leben gehen.

Die, die gehörlos sind und das nicht machen können...die sind in ihrem Ding...der GLB ist da diesbezüglich schon.. Viele wollen das ja nicht.

Was bedeutet für Sie „Gehörlosigkeit“? Was verbinden Sie mit dem Begriff?

„Gehörlosigkeit“? Hmm... Was bedeutet für mich „Gehörlosigkeit“?...Ausgeschlossen sein von der Gesellschaft. Man kann an vielen Sachen nicht teilhaben. Man kann schon, aber wenn man es nicht so hört ist es schon schwer. Und es ist ja nicht nur das Hören, beim Hören hängt das mit der Sprache eben auch zusammen. Der Spracherwerb, das ist ja alles verbunden. Das ist bei den Blinden anders, die sehen nicht. Aber wenn man nicht hört, dann ist das für die Sprach-

entwicklung... Also wenn das Gerät runter ist, ist er schon taub.

Würden Sie sagen, dass er zu den gehörlosen oder zu den hörenden Menschen gehört?

Jetzt gehört er zu den hörenden, aber wenn er in der Badewanne sitzt ist er in seiner eigenen Welt. Da ist er dann so laut, weil er nichts hört. Beim Spielen ist er dann richtig versunken, er ist dann wo anders.

Wie hat denn die Familie das aufgenommen, dass das Kind gehörlos ist und ein Gerät mit sich herumtragen muss?

Für die Familie ist das ganz ok, die sind froh, dass es das gibt. Es gibt schon manche Verwandte, die glauben er steht auf und setzt sich das auf und hört dann so wie wir. Aber es ist ein anderes Hören, das müssen wir ihnen immer erklären. Erst vor kurzem, da war Blasmusik im Radio. Und da hat er sich die Ohren zugehalten, das ist ihm zum Beispiel unangenehm. Oder: wir waren bei so einem Kindertheater, da waren auf einer Burg Theatervorstellungen für Kinder. Und am Anfang in dieser Empfangshalle, beim Eingang in die Burg, da ist ja alles aus Stein und Fliesen und das hallt. Und wenn dann noch hundert Kinder laut sind ist das besonders laut, in einem alten Schloss. Da ist er auch zusammengezuckt und hat sich die Ohren gehalten.

Ja, also wie es sein wird, wenn er älter ist, weiß ich nicht...Das werden wir dann schon sehen.

Jetzt im Kindergarten ist es...er ist ja jetzt in einem „normalen“ Kindergarten. Und die Kinder dort können schon auch gemein sein, die fragen dann immer, was das ist, und glauben er braucht da immer seine Extrawurscht...Und „Du mit deinen Super-Ohren“, und so was. Und alle wollen ja auch normal sein. In dem Alter ist es schon noch schwierig...Da will man ja normal sein und dazugehören. Da war er am Anfang schon traurig, aber jetzt ist es schon um einiges besser. Man muss sich halt der Situation anpassen. Immer alles schön und deutlich aussprechen. Ich sag immer: ich hab ja einen Dialekt, aber jetzt durch die Situation, habe ich auch schön die Sprache gelernt!

Interview Alois Mair

Leiter der Audiologie, HNO, LKH Salzburg, 26. Juli 2011, 13:00-14:30

Was ist Ihre Aufgabe als Audiologe, oder was umfasst die Audiologie?

Alois Mair: Die Audiologie befasst sich mit der Diagnostik, die Leute umfasst, die CI-KandidatInnen sein könnten. Das können Kinder so sein wie Erwachsene. Bei Erwachsenen ist das Ganze selbstgesteuert, weil die das ja so wollen. Bei Kindern ist es da vielleicht schwieriger. Man muss sie ja möglichst früh erfassen mit dem Test, in der natürlichen Phase der Sprachentwicklung. Das ist eine Herausforderung bei der Diagnostik, die Kinder. Man muss bei der Diagnose sehr genau sein, und eher sorgfältig. Denn sonst wäre es theoretisch möglich, dass man später draufkommt „Mensch, das wär ja gar nicht notwendig gewesen“. Das CI wird eingestellt wie ein Hörgerät. Die Patienten haben oft dann noch einen frei gestaltbaren Kontakt zu der Klinik. Ich habe 1992 hier in Salzburg angefangen, und Leute, die ich als Kind behandelt habe kommen jetzt noch her. Bei Kindern ist es also schwieriger. Da muss man andere Methoden anwenden.

Es gibt das universelle Neugeborenen-Hörscreening, das gibt es in Österreich seit 1995. Österreich war hier ein sehr führendes Land in Europa. Das ist ein Screening, das auf akustischen Emissionen basiert. Man kann dadurch, soweit das möglich ist, hören objektiv bestimmen, und die, die den Fehler haben zu 100% erkennen. Man spricht hier von Sensitivität. 94% der untersuchten Personen sind unauffällig, 6% sind zum Abklären. Durch die Hirnstamm-Audiometrie werden Elektroden an den Kopf geklebt, und so kann man das eben messen.

Die Kinder sollten nicht allzu sehr darunter leiden müssen. Es ist ja so, dass Eltern manchmal

Stephanie Wrba

„schockiert“ sind, dass sie ein behindertes Kind haben. Da wird dann versucht Maßnahmen zu setzen, die für das Kind nützlich und gut sind. Und nach der Diagnostik erfolgt dann innerhalb eines halben Jahres das Urteil: was geschieht weiter? Wenn man den Eindruck hat, dass das für die Sprachentwicklung nicht ausreichend ist, bekommt die Person ein CI.

Die Diagnose ist eigentlich nicht „gehörlos“. Das ist nur wage erfassbar und nicht objektiv. Das hat ein Limit. Es wäre möglich, dass bei der Untersuchung nichts herauskommt. Der Db-Verlust ist die Basis für die Hörgeräteversorgung. Da ist es dann das Ziel zu schauen, ob die Person noch etwas hört. Das CI kann auch bei geringer Resthörigkeit implantiert werden. Es gibt in Hannover einen Professor, Professor Lehner, der hat damals angefangen hochgradig hörgeschädigte Kinder zu implantieren. Und da hat man eben gesehen, dass diese Kinder mit CI doch besser hören als mit Hörgerät bei Schwerhörigkeit. Bei Kindern legt man den Fokus auf den Spracherwerb.

Ist das CI teurer als ein Hörgerät?

Ja, das CI ist teurer als ein Hörgerät.

Gibt es Unterschiede in dem Verhalten von gehörlosen Eltern und hörenden Eltern?

Die Reaktionen oder Auffassungen von gehörlosen Eltern und hörenden Eltern sind sehr unterschiedlich. Es gibt hier schon eine Entwicklung insofern, als das CI zunehmend bei gehörlosen Eltern mehr Akzeptanz findet. Das ist bei einigen gehörlosen Menschen eine politische oder Kulturfrage, dass viele das CI nicht haben wollen. Das hat sich eigentlich geändert. Mehrere gehörlos Eltern machen das beim Kind. Und durch dieses Netzwerk, durch die Informationen untereinander glaube ich, dass dann andere gehörlose Eltern sehen, dass...dass dann ihre Angst und die Scheu abnimmt, und dass sie weniger Bedenken haben. Mein Eindruck ist, dass jetzt mehr gehörlose Eltern ein CI für ihre Kinder wollen als früher. Und ich würde es begrüßen, wenn es so wäre. Ich würde es begrüßen, wenn auf beiden Seiten Barrieren abgebaut werden.

Der Ausdruck „gehörlos“ ist eine Kategorie, die sich ziemlich auflöst, wenn man das aus der Nähe betrachtet. Im Gehörlosen-Zentrum gibt es viele Menschen, die z.B. mit einem Hörgerät versorgt sind, und trotzdem gebärden. Das ist, so würde ich es mal nennen, ein „Grau-Weiß-Grau-Schwarz-Bereich“. Und da gibt es wieder einen Unterschied zu „gehörlos“ im kulturellen Sinn.

„Hören“ und Zugehörigkeit, die sprachliche Zugehörigkeit, das hat für mich nichts zu tun damit wie man Hören „nutzt“, das ändert nichts am Alltag. Das ist nicht die Sache, die die Gehörlosigkeit bestimmt, ob der jetzt ein CI hat oder nicht. Leute, die „kulturell“ gehörlos sind, können genauso gut vom CI profitieren. Es ist gut, dass sich Leute das überlegen. Also der Begriff „gehörlos“ ist aus der Sicht des Audiologen schwammig. Es kommt immer darauf an, wie man das definiert. Der Kulturkreis hat nichts mit „gehörlos“ zu tun, der Kulturkreis hat damit was zu tun wie diese Menschen aufgewachsen sind, hat mit dem Sozialen zu tun. Viele Gehörlose haben eine hochgradige Schwerhörigkeit, es gibt Gehörlose, die da auch nichts dagegen haben. Denen geht es beim CI ums Hören, nicht ums Kommunizieren. Gehörlosigkeit schließt für mich Hören nicht aus. Die Zugehörigkeit zu dem Kulturkreis schließt Hören nicht aus. Das CI hat den Kindern ermöglicht unverkrampft die Lautsprache zu lernen. Aus audiologischer Sicht gibt es „gehörlos“ fast nicht, weil viele Gehörlose eine Resthörigkeit haben ohne es zu wissen. Also „hören“ und „gehörlos“ schließt sich nicht aus.

Das ist eine Art Zukunftsperspektive, aber ich bin davon überzeugt, dass das CI diese Gruppe erreicht. Denn die Gruppe der Gehörlosen, dieser Kulturkreis ist ja eine Sprachgemeinschaft, und diese technische Entwicklung stellt die Grundeigenschaften dieser Gemeinschaft in Frage.

Was bedeutet für Sie „normal hören“?

„Normal hören“ bedeutet für mich ungestört kommunizieren. Es gibt Leute, die mit dem CI

wirklich gut hören, das ist wirklich verblüffend. Aber wie jemand mit dem CI hört ist nicht alleine durch das Gerät bestimmt. Das hängt auch von der Person ab. Die Person bringt selber viel mit, was sich unterscheidet von einem zum nächsten. Das CI sendet ja die akustischen Reize weiter, es gibt praktisch den Input von der Peripherie zum Zentrum. Aber die Verarbeitung dessen kann nicht das CI bringen, es bringt nur den Input.

Ich bin auch schon mit CI-TrägerInnen spazieren gegangen, und sie haben zwischendurch Bemerkungen gemacht „Der Bach rauscht“, oder „Der Wind“. Sie haben dabei die gleiche Empfindungen, die gleichen Emotionen wie wir.

In den 1990ern oder davor hat man ja Kinder noch mit Hörgeräten ausgestattet. Für die Kinder war es früher sehr schwierig, Lautsprache zu lernen. Da war die Lautsprache Hochleistungssport. Da hab ich mir schon oft gedacht: ist es richtig, dass ich Eltern auf die Straße bringe, und sie eigentlich nicht erfolgreich ist?

Die Sprache und das Hören, das sind Medien um sich mitzuteilen. Jetzt mit dem CI ist es möglich, dass ein Großteil der Kinder das relativ natürlich schafft, und besser als mit einem Hörgerät.

Man kann natürlich immer Erfolge schlecht prognostizieren. Das kommt dann auch mit der Erfahrung. Meistens hören diejenigen mit einem CI dann besser, die schon einmal gehört haben. Denn jemand, der noch nie gehört hat, weiß ja nicht, wie Dinge „richtig klingen“ sollen.

Wenn sie das CI ausschalten...

...dann hören sie nichts. Außer sie hören noch auf dem anderen Ohr. Jetzt implantiert man immer mehr Leute, die noch ein Restgehör haben, aber hohe Frequenzen nicht mehr erreichen. Es gibt ja auch Menschen, die hören zwar gut, verstehen aber Sprache nicht. Und diesen Bereich kann man mit dem CI abdecken.

Und warum wird nun schon bei geringerer Db-Anzahl implantiert?

Weil man sieht, dass das gut funktioniert. Man muss dann natürlich auch schauen, wie gut funktioniert das CI auf lange Sicht? Man kann sich jetzt mehr trauen, weil man weiß es funktioniert. Es geht ja nicht um Lautsprache oder Gebärdensprache, sondern um die Hörbildung. Man versucht sozusagen das Optimalste herauszuholen. Es ist eigentlich in dem Interesse von dem, der schlecht hört.

Wie empfinden Sie den Aspekt, dass bei der CI-Operation der Mensch Technik im Körper trägt?

Das mit der Technik im Körper, das verliert sich, glaube ich. Ältere Menschen haben ja oft irgendwelche Schrauben im Knochen, oder irgendein Implantat. Ich hatte dieses Gefühl da auch am Anfang, wie ich angefangen habe. Aber das hat für mich den Charakter verloren. Das CI hat für mich jetzt den Charakter von einem Hörgerät. Im Fernseh-Studio, bei den Nachrichten, sieht man ja immer wieder, wie einer was aufhat, weil er irgendwelche Informationen durchgesagt bekommt. Da ist auch das Ohr die Verbindung nach außen. Das ist alles das gleiche. Das CI ist ein Hilfsmittel, das dann dem Menschen hoffentlich hilft. Aber es übernimmt nicht die Kontrolle. Es ist ja auch relativ klein. Es ist eine Übergangssache, und nicht was total Revolutionäres. Die Erfolge sind gut. Man spricht hier auch von „Lebensqualität“, Quality of Life. Das ist ein Bereich, der immer bedeutender wird in der Medizin. Es gibt diese „Lebensqualität-Untersuchungen“. Der Patient schaut „Wie hat sich mein Leben verändert?“, Wie hat sich mein Glücklichein, mein Unglücklichein, meine sozialen Einschränkungen verändert? Wie hat sich meine Beziehung verändert? Also sozusagen eine Messbarkeit von Lebensqualität. Und die Operation beim CI ist eine der erfolgreichsten Operationen.

Zählen Menschen mit CI zu den gehörlosen oder zu den hörenden Menschen?

Stephanie Wrba

Teils, teils. Wenn er es runternimmt, hört er nichts. Es kann hin werden, es kann ausfallen. Somit ist Gehörlosigkeit auch für jeden erfassbar mit CI und zwar ganz wesentlich.

Die Medizin beschäftigt sich immer damit, wie weicht der Einzelne von der Norm ab? Und nicht Hören, sondern Kommunikation ist hier das Indikationskriterium. Das steht für uns im Zentrum.

Interview Lina P.

(Name auf Wunsch der Person geändert), 29. Juli 2011, 10:00-11:00

Was bedeutet Gehörlosigkeit für Sie?

Lina P.: „Gehörlosigkeit“ ist ja ein medizinischer Begriff. Es gehört viel dazu. Gehörlos bedeutet für mich Kultur und Gemeinschaft. Für mich bedeutet es Zusammentreffen, Sport, Kultur, Theater, auch Studentenaustausch, es gibt den Weltkongress. Man kann sich auch im Internet austauschen. Es bedeutet Zusammenhalt und visuelle Orientierung. Wir sprechen dieselbe Sprache, haben dieselbe Erfahrung.

Sind gehörlose Menschen behindert oder gehören sie einer Sprachminderheit an?

Beides. Gehörlose Menschen werden von der Gesellschaft behindert. Sie gibt es aber nicht offen zu. Wir sind auch eine Sprachminderheit, weil im Vergleich wenige Menschen Gebärdensprache sprechen. Aber es lernen immer mehr hörende Menschen auch Gebärdensprache.

Gehören Menschen mit CI Ihrer Meinung nach zu den hörenden oder zu den gehörlosen Menschen?

Ja, sie gehören auch dazu.

Was verbinden Sie mit dem Begriff “CI“?

Ein Gerät im Kopf.

Können Sie mir erklären, wie ein CI funktioniert?

Es hängt mit den Nervenzellen zusammen. Das wird in den Kopf operiert, darum können ganz Taube auch hören.

Wie denken Sie über Eltern gehörloser Kinder, die den Kindern ein CI einpflanzen lassen?

Ich kann mir das nicht vorstellen, da ich selbst kein Kind habe. Ich bin selbst nicht betroffen und weiß nicht, wie ich reagieren würde. Viele Eltern machen das ja, damit das Kind wieder Möglichkeiten hat sich in beiden Welten zu bewegen. Ich respektiere natürlich die Entscheidung von gehörlosen Eltern, es ist aber eine harte Entscheidung. Operieren in ein kleines Kind? Operation gefällt mir überhaupt nicht. Das CI ist nicht überlebensnotwendig. Aber es hilft, man hat im Leben mehr Möglichkeiten, man kann mehr teilhaben. Es ist schwierig.

Wie denken Sie über gehörlose Menschen, die sich im Erwachsenenalter ein CI einpflanzen lassen?

Das kommt mir ein bisschen sinnlos vor. Aber wenn sie es sich dann überlegen ist es ein bisschen spät. Die Nervenzellen müssen sich ja auch aufbauen. Und dann funktioniert es oft nicht mehr.

Wie, denken Sie, werden Eltern gehörloser Kinder vom Arzt informiert?

Das AKH macht ja viel Werbung für das CI, auch auf youtube kann man sich Videos anschauen. Da wird über das CI berichtet, es sei so gut weil das „Kind kann dann wieder voll hören“. Das stimmt aber nicht, denn mit dem CI kann man nicht vollständig hören. Nur weil man es

trägt heißt das noch nicht, dass man damit auch gut hört. Sondern man bleibt damit trotzdem gehörlos. Ich würde mir mehr Öffentlichkeitsarbeit wünschen, sie sollten sich bemühen mehr die Gebärdensprache einzubringen. Viele denken leider noch immer sehr hörorientiert. Aber Gebärdensprache ist auch wichtig. Man muss das CI ja auch manchmal ausschalten, etwa beim Schwimmen. Darum ist es gut, wenn das CI einmal nicht funktioniert, dass dann die Person trotzdem gebärden kann. Ich habe selbst gehörlose Freunde, deren gehörlose Kinder ein CI tragen. Und sie machen gute Fortschritte, sie können beides – Lautsprache und Österreichische Gebärdensprache. Aber sie haben zuerst die ÖGS gelernt und daher bleibt diese auch ihre Erstsprache.

Vor zwei Tagen habe ich mit einem Audiologen in Salzburg ein Interview gemacht. Bitte lesen Sie sich diese Aussage durch und sagen Sie mir dazu Ihre Meinung.

„Hören“ und Zugehörigkeit, die sprachliche Zugehörigkeit, das hat für mich nichts zu tun damit wie man Hören „nutzt“, das ändert nichts am Alltag. Das ist nicht die Sache, die die Gehörlosigkeit bestimmt, ob der jetzt ein CI hat oder nicht. Leute, die „kulturell“ gehörlos sind, können genauso gut vom CI profitieren. Es ist gut, dass sich gehörlose Leute überlegen, ob sie ein CI wollen. Der Begriff „gehörlos“ ist aus der Sicht des Audiologen schwammig, denn aus audiologischer Sicht gibt es „gehörlos“ fast nicht, weil viele Gehörlose eine Resthörigkeit haben ohne es zu wissen. Es kommt immer darauf an, wie man das definiert. Der Kulturkreis hat nichts mit „gehörlos“ zu tun, der Kulturkreis hat damit was zu tun wie diese Menschen aufgewachsen sind, hat mit dem Sozialen zu tun. Viele Gehörlose haben „nur“ eine hochgradige Schwerhörigkeit, es gibt Gehörlose, die da auch nichts dagegen haben. Denen geht es beim CI ums „Hören“, nicht ums „Kommunizieren“. Gehörlosigkeit schließt für mich „Hören“ nicht aus. Die Zugehörigkeit zu dem Kulturkreis schließt „Hören“ nicht aus. Das CI hat den Kindern ermöglicht unverkrampft die Lautsprache zu lernen. Also „hören“ und „gehörlos“ schließt sich nicht aus.

Für mich gibt es einen Unterschied zwischen „gehörlos“ und „Gehörlosigkeit“. „Gehörlosigkeit“ ist ein rein medizinischer Ausdruck. Da war alles ganz genau definiert, wie viel Prozent man hört, usw. Aber „Gehörlos“ bedeutet Kultur. Es stimmt schon, egal wie viel du hörst, dort ist das wichtigste, dass du gebärdest. Und da ist es egal, ob du leicht, schwergradig oder ganz taub bist. Aber hier wird nicht zwischen „Gehörlosigkeit“ und „Gehörlos“ unterschieden. Denn der Begriff „Gehörlos“ hat sich ja entwickelt. Er hat keine Erfahrung mit Gehörlosen und deren Kultur, er ist lautsprachlich orientiert. Es kommt hier nirgends die Gebärdensprache vor. Nein, diese Aussage finde ich nicht gut.

Haben Sie schon einmal daran gedacht, sich ein CI einzupflanzen?

Nein.

Warum nicht?

Das habe ich mir nie überlegt. Ich lehne jede Operation ab. Es gibt auch Hörgeräte. Und das ist eine Operation, die nicht überlebensnotwendig.

Beim CI wird ja ein Teil des Implantats in den Kopf hineinoperiert. Was, denken Sie, ist das für ein Gefühl, Technik im Körper zu haben? Was für eine Vorstellung ist das für Sie?

Das ist für mich völlig absurd. Das alles ist auch widersprüchlich. Ich benutze die Gebärdensprache. Und ich weiß ganz genau von CI-betroffenen Personen, dass man mit dem CI zwar kommunizieren kann, aber sie bei Vorträgen oder im Fernsehen immer noch Probleme beim Verstehen haben. Darum ist die Gebärdensprache wichtig!

Interview Verena Krausneker

Sprachwissenschaftlerin, Lektorin an der Universität Wien, 11. August 2011, 11:00-12:15

Man sagt ja oft, das Cochlear-Implantat ermöglicht einen „normalen“ Spracherwerb beim Menschen. Was ist aus sprachwissenschaftlicher Sicht ein normaler Spracherwerb?

Verena Krausneker: Das ist eine gute Frage. Die Sprachwissenschaft hat gewisse Regelmäßigkeiten festgestellt, bei dem in welchem Alter Kinder welche Teile, oder welche Aspekte von Sprache erwerben. Und wir wissen erst, dass sie es erworben haben, wenn sie es wieder reproduzieren. Diese Altersangaben sind „von bis“. Und solange Kinder innerhalb dieser „Norm“ sind, redet man von „normalem“ Spracherwerb: Spracherwerb ist ansich etwas so Wunderhaftes, dass uns allen klar ist, dass es Kinder gibt, die sich nicht innerhalb der normalen Spracherwerbsphasen befinden und trotzdem völlig normale Sprache produzieren, drei Jahre später. Also Ausnahmen, die die Regel bestätigen. In Bezug auf hochgradig hörbehinderte oder gehörlose Kinder wird normaler Spracherwerb als das bezeichnet, was annähernd oder vollständig dem Spracherwerb von hörenden Kindern und Kleinkindern entspricht. Also es wird immer verglichen mit dem hörenden Spracherwerb.

Also der hörende Spracherwerb ist die „Norm“ beim Spracherwerb?

Ja, wobei damit eigentlich immer implizit der Lautspracherwerb gemeint ist, weil bei vielen gebärdeten Sprachen der Welt wissen wir über die Spracherwerbsphasen noch nicht genug. Wir wissen zwar, dass es genauso regelhaft ist, und zwar genauso strikt regelhaft in Bezug auf die Monate, wann was passiert oder wann was produziert wird, was eine wichtige Erkenntnis war. Aber zum Beispiel in Bezug auf ÖGS hat noch kein Mensch rausgefunden was wann erworben und produziert wird. Und als Linguistin ist es für mich natürlich völlig egal, in welcher Sprache ein natürlicher, ein ungesteuerter und produktiver Spracherwerb stattfindet. Für die Entwicklung des menschlichen Gehirns und für alle daran geknüpften Funktionen von einem Menschen macht es keinen Unterschied. Ob das Matakoko ist oder Englisch oder eine Gebärdensprache ist, ist gleichwertig. Das hat dieselben Effekte.

Wo ist denn der Unterschied beim Spracherwerb beim hörenden und gehörlosen Menschen?

Der Unterschied von Lautspracherwerb und Gebärdenspracherwerb? Oder soll ich Lautspracherwerb und Gebärdenspracherwerb vergleichen? Also Lautspracherwerb kann bei gehörlosen Menschen nicht natürlich und über das Ohr passieren. Punkt. Geht nicht. Das ist ein Unterschied. Aber an sich, ab dem Moment wo Babys sehen können, fokussieren können, mitbekommen, dass Kommunikation passiert, können sie natürlich mit ihrem Gebärdenspracherwerb loslegen. Ansich gibt's da keine Unterschiede. Interessanterweise sind auch diese Altersphasen sehr, sehr ähnlich, in welchem Monat was produziert wird und was erworben wird. Und interessanterweise auch das Erlernen der Regeln, in dem sie getestet werden, was Kinder ja machen – also zum Beispiel die unregelmäßigen Verben und solche Dinge, das testen sie ja dann. Das produzieren sie dann zuerst falsch, indem sie übergeneralisieren, und genau dasselbe finden wir auch in Gebärdensprachen. Also diese Phänomene gibt's auch in gebärdeten Sprachen. Insofern unterschieden sich Lautspracherwerb und Gebärdenspracherwerb minimal – im Medium. Lautspracherwerb von hörenden und gehörlosen Menschen ist massiv verschieden. Ich bin eine Anhängerin der Denkweise, die sagt, ein natürlicher, ungesteuerter Lautspracherwerb ist für hochgradig hörbehinderte Kinder nicht möglich. Fertig. Sondern es muss erlernt werden. Also es ist ein Sprachenlernen. Jemand muss diese Sprache erklären, und wenn möglich soll das schriftlich passieren und nicht über den einen Sinn, der nicht gut funktioniert.

Es heißt ja, in Österreich gibt es 8-10.000 gehörlosen Menschen. Woher kommen denn diese Zahlen? Wie werden die errechnet? Und wer gehört da alles dazu?

Erstens sind die Zahlen in Österreich nie erhoben worden, es gibt keinen Zensus. Es gibt, glaub ich, in der Statistik Austria Zahlen, in denen ca. eine halbe Million Menschen hörbehindert sind, da gehören die „Altersbedingten“, die Schwerhörigen und die Hörgeräteträger dazu. Und die

Ein-Promille-Regel ist eine Daumenregel, die weltweit angewandt wird, dass man sagt: ein Promille aller Gesellschaften oder der Menschheit ist so hochgradig hörbehindert, dass man es „gehörlos“ nennen kann. Und daher kommen diese 8-10.000.

Ich hab zuerst gedacht, dass das vielleicht Daten aus einer Volkszählung sind.

Nein. Der österreichische Gehörlosenbund sagt 8-10.000, weil für den Gehörlosenbund nicht nur die gehörlosen GebärdensprachbenutzerInnen wichtig sind, sondern so Leute wie Sie und ich, und hörende Kinder gehörloser Eltern und DolmetscherInnen - die sind ja alle ÖGS-BenutzerInnen. Die zählen sie zu dieser Gruppe dazu. Das sind zwar keine Erstsprach-GebärdnerInnen. Inzwischen haben sich die Zahlen auch ein bisschen verschoben. Man sagt, dass in den reicheren, sogenannten „entwickelten“ Ländern die Zahlen sinken, und in den ärmeren, wo wenig operiert wird, und auch zum Beispiel Masern in der Schwangerschaft und solche Dinge noch nicht so kontrolliert werden wie hier, dieses Promille sicher noch immer stimmt. Aber eigentlich weiß es niemand. Sie werden also in der gesamten Fachliteratur diese „ein Promille“ finden. Und das sind eben gehörlose Menschen oder hochgradig hörbehinderte Menschen, die GebärdensprachbenutzerInnen sind.

Es gibt ja immer die Diskussion „Sind gehörlose Menschen behindert oder gehören sie einer Sprachminorität an“? Wie sehen Sie das?

Also aus Sicht der Sprachwissenschaftlerin ist ja klar, dass sie eine durch Sprache geeinte Gemeinschaft sind. Das ist eine Minderheitensprache, oder das sind Minderheitensprachen in allen Ländern. Und natürlich haben sie mit dem Thema Behinderung zu tun, denn sie werden behindert. Wenn man den Behinderungsbegriff zweiteilt und sagt: meine Voraussetzung, gekoppelt mit dem, was mir entgegengestellt wird, z.B. an Barrieren, dann haben gehörlose Menschen natürlich mit dem Thema zu tun. Interessant ist aber, wenn man sich anschaut, was gehörlose Menschen als Behinderungen erleben oder in welchen Bereichen. Dann, würde ich sagen, sind das zu 95% sprachliche Barrieren. Nicht Mobilität. Die restlichen 5% sind Informationen, die über den akustischen Kanal kommen, wie Alarmer, Sirenen usw., die man visuell umsetzen könnte. Da ist das Thema Behinderung dann virulent. Aber alle anderen Themen haben eigentlich mit Sprachwahl zu tun. Und das ist ein ganz deutlicher Hinweis drauf, dass es vorrangig ein Sprachthema ist.

Was zeichnet denn eine Sprachminderheit aus?

Weder der Europarat, noch die EU haben dazu eine handfeste Definition. Es ist schwierig, weil es grundsätzlich eine Gruppe ist, die nicht-dominante Sprache in einem Land verwendet und den Willen hat, diese Sprache und die dazu gehörige Kultur weiter zu erhalten. In Europa haben wir aber riesige Gruppen von Sprachminderheiten, die zugewandert sind, und die werden von EU und Europarat nicht als solche anerkannt. Darum ist es so schwierig. Wir haben eine riesige türkische Sprachminderheit in Österreich, aber die gilt nicht als solche. In Europa werden autochthone Minderheiten, das heißt eingessene Minderheiten, als Sprachminderheiten betrachtet. Zu den meisten Definitionen wird noch dazu gesagt, dass sie auf einem klar begrenzten Gebiet leben, und da sind in allen Dokumenten, die es dazu gibt, Jiddisch und Romanes die Ausnahmen, die zwar nicht auf einem bestimmten Territorium gesprochen werden aber Minderheitensprachen Europas sind. Und Gebärdensprachen gehören da dazu. Denn die gehörlosen ÖsterreicherInnen leben nicht irgendwo in einem Tal, sondern sind auf das ganze Bundesgebiet verstreut.

Es gibt auch viele verschiedene Begriffe dafür. Die EU hat einmal das Büro für „Lesser Used Languages“ gegründet, was ich für einen Euphemismus halte, weil was heißt „weniger benutzt“? Für Minderheitsangehörige sind das nicht „weniger benutzte Sprachen“, sondern aus der Mehrheitssicht ist das so. Aber eine Autorin sagt, dass co-nations, wie sie sagt, allein der Terminus „Minderheit“ etwas tut, kleiner macht. Und in Europa sind es laut ihr (Tove Malloy,

Anm. SW) oft Gruppen, die nach einem Konflikt auf der falschen Seite einer Grenze gelandet sind.

Jetzt würde ich gerne etwas in die Geschichte gehen. Wie ist denn früher mit gehörlosen Menschen umgegangen worden? Wie war es vor dem Mailänder Kongress?

Vor dem Mailänder Kongress sind wir, und das ist die Ursache für den Kongress gewesen, in einem großen Zwiespalt und Konflikt darüber, wie man richtig mit gehörlosen Kindern umgeht - womit immer der pädagogische Umgang gemeint ist, und diese total konträren Positionen darüber, was richtig ist. Da ging es vorrangig darum, in welcher Sprache geht man um mit diesen Kindern? Das hat dazu geführt, dass man beschlossen hat, auf neutralem Boden, also Italien, weil der Konflikt zwischen französischen und deutschen Komponenten zweier Methoden war, diesen Kongress durchzuführen und ein für alle Mal zu entscheiden, was jetzt „richtig“ ist. Und entschieden hat man sich dafür, dass es richtig ist, gehörlose Menschen hinzuführen zu „vollen Mitgliedern unserer Gesellschaft“, also eine Art von Normalisierung und Normierung anzustreben, die vorallem bedeutet hat, dass sie möglichst sprechend und möglichst hörend, ist gleich „lippenlesend“ sein sollen, in der Annahme, und das sieht man in vielen anderen Bereichen, dass ihnen dadurch ihre vollen BürgerInnenrechte und die Möglichkeiten, an der Gesellschaft teilzunehmen, zugestanden wird, wenn sie wie „normale“ BürgerInnen sind. Also die Motivation dahinter ist absolut wohlmeinend. Der Effekt und die Auswirkung davon waren, dass man aus hörender Sicht den Gebärdensprachen in diversen Ländern keine Funktion mehr eingeräumt hat, bis auf den Bereich der Seelsorge und der Messen und Predigten. Branson und Miller zeigen zum Beispiel auf, dass es in England Schuldirektoren gab, die massiv oralistisch unterwegs waren, und wo ganz klar war, die Kinder müssen sprechen und hören lernen, und die gleichzeitig sich in der Kirche als Dolmetscher betätigt haben. Also da, wo die Predigt zu verstehen war, haben das dieselben Schulleiter auch gemacht – ein leicht schizophrener Zugang. Also das eigentliche Wissen darüber, dass es in Gehörlosengemeinschaften weiterhin diese gebärdeten Sprachen gibt, war immer da. Man wollte es allein im Schulbereich nicht haben. Was sie danach machen, war dann nicht mehr kontrollierbar, und nicht mehr ihre Sache. Man hat also sein Bestes versucht, um die Kinder „hörend-sprechend“ zu machen. Also das ist von oralistischer Seite. Dann gab es Mischformen: das Wiener Taubstummensinstitut wird dafür immer hergehalten, dass man mit Hilfe von Gebärden hinführend zu Lautsprache nicht österreichische Gebärdensprache verwendet, aber begleitende Gebärden, die die Grammatik dieser Sprache verletzen, aber sich sinnvollerweise eines visuellen Mediums bedienen. Das sind so Mischformen gewesen. In meiner vorletzten Studie „Sprache.Macht.Wissen“, wo ich mit meiner Kollegin diese Rundreise durch österreichische Gehörlosenschulen gemacht habe, haben wir einen gehörlosen jungen Mann interviewt, der so alt ist wie ich, und der gesagt hat: „Bei uns wars nicht so streng. Wenn man gebärdet hat, hat man halt ein Minus bekommen.“ Also das, dieses Wissen darüber, dass man nicht gebärden kann, ist nicht etwas, das im 19.Jahrhundert geblieben ist beim Mailänder Kongress, sondern etwas, das bis in die 1980er Jahre in Österreich dominant war. Und ich zitiere das immer wieder, weil mich das so schockiert hat - seine Meinung, wenn man nur ein Minus bekommt, wenn man gebärdet, ist das nicht so streng. Ein Minus für die Verwendung der eigenen Sprache! Und auf der anderen Seite haben wir hier auch Gespräche mit LehrerInnen geführt. Eine Dame hat erzählt, als sie jung war musste sie mit offener Klassentür unterrichten, weil der Direktor herumging und kontrolliert hat, ob die LehrerInnen eh nicht fuchteln. Und alle ihre SchülerInnen hatten Kopfhörer auf, und sie musste in ein Mikrophon hineinreden. Also das war ein völlig übertechnologisiertes Klassenzimmer. Und die Idee war, ganz klassisch in den 1960ern und 1970ern, dass mit Hilfe der Technik man die pädagogischen Aufgaben bewältigen würde. Aber der Druck, nicht die Hände zu verwenden, ist genauso massiv auf LehrerInnen ausgeübt worden.

Sie haben es bereits angesprochen, und in Ihrem Buch schreiben Sie es auch, dass es „im 20. Jahrhundert einen zunehmenden Glauben an eine technische Lösung des ‚Problems‘

der Gehörlosigkeit“, gegeben hat. Woher, denken Sie, kommt diese Einstellung, und was sollen diese Techniken mit den Menschen machen?

Das Eine, glaube ich, was wir sehen müssen, ist, dass in dieser Zeit nicht nur im Bereich der Gehörlosenpädagogik, sondern überhaupt ein wahnsiniger Technikglaube vorgeherrscht hat. Und ein sehr unkritischer Technikglaube. Ich denke da zum Beispiel an die Asbestgebäude. Sehr viele Dinge wurden gemacht, ohne darüber nachzudenken, weil es „praktisch“ ist, scheinbar „schneller“ ist und „billiger“ ist, und weil es möglich ist - „einfach mal tun“. In diesem Kontext sehen wir eben auch die Entwicklung von medizinisch-technischen „Lösungen“, die spannender sind als die Ohrtrumpete, die immer kleiner werden und immer invasiver werden. Das ist auch legitim. Wo für mich das Problem oder der Konflikt entsteht ist, dass die Orte der Bildung für gehörlose Menschen umfunktioniert wurden. Sie nennen das dann „Pädaudiologie“ oder „Audiopädagogik“. Und die Frage ist, wieviel Zeit dann auf diese Technik gelegt, und wieviel Zeit auf diese Bildung gelegt wurde. Und wir haben bis heute in Österreich eine Schule, wo die Cochlear-Implantat- und Hörgeräte-Firma an der Schule ein Zimmer hat und direkt gleich die Kinder betreuen kann, was der Direktor unheimlich super findet. Die haben ein riesiges Firmenlogo auf dem Parkplatz vor der Schule - also die totale Verquickung von Schulen und Firmen/Unternehmen, die natürlich wirtschaftliche Interessen haben.

Und ein Aspekt ist natürlich, dass automatisch alles, was pädagogisch nicht funktioniert, auf das Nicht-Funktionieren der Technik und auf das Nicht-Funktionieren des Kindes abgewälzt wird. Wenn ein Kind mit CI gebärden möchte, kommt die Technik sozusagen dazwischen, es gibt also das technische Gegenargument zur Sprachwahl eines Kindes. Die Wahlfreiheit bezüglich der Sprache ist nicht mehr gegeben, da ein wahnsinnig großer Druck in der Gesellschaft vorhanden ist. Da heißt es dann: „Warum gebärdest du? Du hast doch eh ein CI.“

Das zweite ist, dass „Tauben hören machen“ ein „biblisches“ Thema ist. Das ist diese alte Vorstellung von einem Wunder, einen Sinn wiederherzustellen. Wenn man eine Armprothese oder eine Beinprothese hat, ist das natürlich wunderbar. Aber die Wiederherstellung eines Sinns kann man ganz anders kommunizieren. Das hat etwas „Mystisches“ an sich. Und so entsteht ein defizitäres Bild von gehörlosen Menschen, wo „Normalisierung“ das große Ziel ist, und immer vor dem Hintergrund des Wohlmeinens. Also dieser Normierungsdruck ist gigantisch. Wenn Eltern ihrem gehörlos geborenen Kind kein CI einpflanzen lassen wollen, heißt es dann: „Du bist daran schuld, dass es einen weiteren behinderten Menschen auf der Welt gibt“. Ich stelle mir das wahnsinnig schwierig vor. Auch diese Beispiele, die man sieht bezüglich der Pränataldiagnostik bei Frauen. Er herrscht einfach ein sehr großer gesellschaftlicher Druck.

Ich habe einen Absatz eines Artikels von Dr. Baumgartner. Ich hätte jetzt die Bitte, dass Sie sich diesen Absatz kurz durchlesen, und mir dann bitte sagen, was Sie davon halten?

Das erste, was mir dazu einfällt, ist: wie kommt ein Arzt dazu, hier zu argumentieren als wäre er der Finanzminister? In Österreich wird ja Bildung leider immer mit Geld aufgewertet, was sehr problematisch ist. Und diese Art der Argumentation, diese ökonomische Argumentation, kenn ich wirklich nur aus Texten und Schriften, die im Jahr 1940 in Deutschland verbreitet wurden, in denen es immer darum ging, „Wieviel kosten uns die?“. Also das ist schwer zu ertragen. Abgesehen davon stimmt das auch rechnerisch nicht. Dr. Baumgartner ist der Meinung, dass Kinder mit einem CI danach einfach regulär in den Regelschulbetrieb kommen, und keine eigene Förderung brauchen. Und das ist einfach falsch. Denn die Kinder sind nicht so behandelbar. Diese Rechnung behauptet etwas, was so gar nicht stimmt. Denn ich weiß, dass ca. ein Drittel bis die Hälfte aller Kinder mit ein CI-implantierten Ohr nicht so im Unterricht mitkommen wie Kinder ohne CI.

Dr. Baumgartner hat vor ein paar Jahren in einem Artikel eines Wochenmagazins gesagt; „Naja, aber dann hören sie wenigstens den Bus kommen“. Und diese Aussage...hier hat er zum ersten Mal mit der Behauptung, das CI ermögliche eine „normale“ lautsprachliche Entwicklung wie

Stephanie Wrba

bei einem hörenden Menschen, gebrochen. Kinder mit CI haben ganz andere Ansprüche als Kinder ohne CI. Und das ist eine Herausforderung für die Eltern, für die LehrerInnen, für die Schule. Es ist schwierig.

Es gibt ja ein ziemliches Spannungsfeld, ob es „richtig“ ist, gehörlosen Kindern ein CI einzupflanzen oder nicht.

Da denke ich immer an diese unglaubliche Debatte, die losgelöst wurde, als sich zwei lesbische, gehörlose Frauen bewusst für ein gehörloses Kind entschieden haben, und einen gehörlosen Samenspender wollten. Das war in den USA, und ist noch nicht so lange her. Was da losgetreten wurde...Heutzutage ist es ja schon erlaubt, die Augenfarbe, die Haarfarbe, die Hautfarbe des Kindes auszusuchen. Aber die bewusste Entscheidung für ein „behindertes“ Kind, das wird nicht akzeptiert, obwohl dieses Kind bei den zwei gehörlosen Frauen bestens aufgehoben wäre. Es herrscht ein unheimlicher Druck auf diese Menschen. In der Gesellschaft ist das natürlich nicht gerne gesehen, dass man sich bewusst für ein behindertes Kind entscheidet. Und das ist der eigentliche Grund, wo diese Eltern Bedenken haben. Ihnen geht es also nicht um die „Behinderung“; sondern sie haben Angst, was danach mit dem Menschen passiert. Denn viele denken, „das sind keine Umstände, von denen ich weiß, dass es meinem Kind gut geht.“

Wie denken Sie über gehörlose Erwachsene, die ihrem gehörlosen Kind ein CI einpflanzen lassen.

Diese Eltern denken sich „Mein Kind soll das Beste von beiden Welten haben“. Das CI ist eine Chance, die Zweitsprache, also die jeweilige Lautsprache, besser zu erlernen. Die erste Elterngeneration hatte es hier, denke ich, sehr schwer. Inzwischen ist es schon mehr toleriert.

Gehören Menschen mit CI zu den hörenden oder zu den gehörlosen Menschen?

Da gibt es den eigenartigen Ausdruck „hörende Gehörlose“. Meine Meinung: Das sind einfach gehörlose Menschen, die ein CI tragen. Punkt, aus. Ich habe einmal eine Talk-Show im Fernsehen gesehen, wo auch eine Frau mit CI eingeladen war. Im Laufe der Sendung fand dann eine Diskussion zwischen zwei anderen TeilnehmerInnen statt, und plötzlich sagte die Frau mitten im Gespräch „So, jetzt brauch ich meine Tasche, denn die Batterien sind leer“. Und das war, denke ich, die beste Demonstration. Jemand aus der Redaktion brachte ihr die Tasche, und sie konnte die Batterien wechseln. Das hat diese Situation sehr veranschaulicht. Mit CI konnte die Dame ebenso mitreden und diskutieren, aber wenn einmal die Batterie ausgeht oder das Gerät kaputt ist, ist sie ein hochgradig hörbehinderter Mensch.

Für mich sind diese „Schubladen-Aufschriften“ in Bezug auf das Hörvermögen nicht die richtigen. Für mich als Linguistin ist das irrelevant, für mich ist entscheidend, welche selbstgewählte Erstsprache die Person hat. Gehörlose Menschen sind nicht monolingual, wie immer fälschlich behauptet wird, sie können ebenso zwei-oder mehrsprachig sein.

Durch die UN-Konvention sollen auch die Rechte gehörlosen Menschen gewährleistet werden.

Von der Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ist Österreich kilometerweit entfernt. Von den fünf Artikeln, in denen gehörlose Menschen erwähnt werden, geht es in dreien um die Bildung, was in Österreich immer ein Problem ist. Selbstbestimmungsorganisationen haben da die Position: Sonderschulen schließen, das System umkrepeln, woran gehörlose Menschen zweifeln. Sie haben Bedenken, dass dadurch das bisschen an spezialisierter, angepasster Umgebung, das die Gehörlosenschulen bieten, ebenfalls verloren geht, und dass gehörlose Kinder in einem halbherzig umgesetzten inklusiven Schulsystem keine spezialisierten Angebote vorfinden, also untergehen.

Denken Sie, dass die Anerkennung der ÖGS in der Verfassung etwas gebracht hat?

Ich denke, dass die Anerkennung der ÖGS sehr viel gebracht hat, allerdings leider viel zu wenig

für den Alltag gehörloser Menschen. Es gibt leider nach wie vor ein großes Informationsdefizit, bei ÄrztInnen, Ämtern, Behörden... Und ich wollte noch etwas zum CI sagen, da das genau Ihre Arbeit betrifft: Ich hatte einmal einen Termin im Unterrichtsministerium. Es gab ein Gespräch über die mögliche Modifizierung des Schulsystems, und eine Dame meinte: „Naja, das ist ja eigentlich nicht notwendig, denn es wird eh bald keine gehörlosen Kinder mehr geben“. Also die Vorstellung von technischen „Lösungen“ für Gehörlosigkeit ist weit verbreitet, und diese Geschichte ist das beste Beispiel dafür.

Interview Franz Dotter

wissenschaftlicher Leiter des Zentrums für Gebärdensprache und Hörbehindertenkommunikation, Universität Klagenfurt, 12. August 2011, 11:00-13:00

Anm.: Da das Gespräch offen begonnen hat, also ohne eine direkte Frage, beginnt die Transkription ab dem Gesprächs-Beginn.

Franz Dotter: Das Interessante bei den Cochlear-Implantaten ist, dass es über die tatsächlichen Ergebnisse darüber, was da jetzt eigentlich passiert, wenig bis gar nichts gibt. Bei jeder anderen Operation in einem Krankenhaus fragt man sich danach: „Ok, bei der neuen Herzoperation sind uns fünf von zwanzig Patienten gestorben. Warum wissen wir noch nicht.“ Und das passiert beim CI überhaupt nicht. Der Grund ist meines Erachtens, weil nicht auf die Sprache oder auf die Kommunikationsfähigkeit geachtet wird, sondern nur darauf, „was denn hier möglich ist“. Also das ist enorm, das halte ich für ein herausragendes Merkmal. Dass man die Schwierigkeiten alle verschweigt, ist in der Wissenschaft wirklich nicht üblich. Es ist eigentlich ein „Schönwetter-Bericht“.

Dr. Krausneker hat mir eine Anekdote erzählt, von einem Gespräch mit Dr. Baumgartner. Er hat im Gespräch gemeint „Naja, dann hören die Kinder wenigstens den Bus kommen“.

Ja, darauf könnte man sich natürlich einigen. Die Eltern von CI-operierten Kindern, die eine ähnliche Einstellung haben, haben es natürlich am leichtesten. Es ist dann die Aufwandsfrage, aber eine realistische Einschätzung. Das CI löst bei Menschen einfach ganz spezielle Assoziationen aus. Mir hat einmal eine gehörlose Person gesagt „Naja, wenn ich nicht so alt wäre, ich tät's auch probieren“. Also ich glaube schon, es ist einfach emotional ein Wechselbad.

Was ich immer interessant, aber auch sehr schwierig finde ist die Diskussion „Wenn das Kind kein CI bekommt, nimmt man ihm das Recht auf Lautsprache“ gegen die Ansicht „Wenn man dem Kind ein CI gibt, nimmt man ihm das Recht auf Gebärdensprache“.

Ja, das stimmt. In der Medizin ist diese Reparaturmetapher unheimlich erfolgreich. Wenn Sie irgendetwas haben, was nur somatisch ist, also nur den Körper betrifft, dann lassen Sie sich auch vom künstlichen Hüftgelenk bis zur Herzklappe alles einsetzen. Es gibt natürlich immer Menschen, die auf so einen „Fremdkörper“ schlecht reagieren.

Im Prinzip ist diese Art der Medizin ungefragt der Sieger in allen Wettbewerben. Und diese ganze „Medikamentisierung“ ist so übermächtig, und arbeitet ja auch damit, in dem sie sagt „Ich geb' dir was, und dann bist du wieder gesund“. Es ist auf der einen Seite eine unheimliche Erfolgsgeschichte, auf der anderen Seite, Beispiel siehe Psychopharmaka – ist es eine unwahrscheinliche Ideologie. Und ich verbinde es auch mit Erfahrungswerten. Ich habe einmal einen ganz alten Zahnarzt getroffen und bin mit ihm ins Reden gekommen. Er hat nämlich gerade ein neues Hüftgelenk bekommen, und hat mir trotzdem gesagt: „Die Medizin hat die Achtung vor dem Menschen ganz verloren. Die schnippeln da in denen umeinander, wies gerade geht“. Und ich war dann ganz weg, weil ich mir gedacht habe: „Ja, du hast ja selber gerade davon profitiert“. Er hat sein Gefühl geäußert, dass das eigentlich nur mehr eine „mechanische Geschichte“ ist. Und das beschreibt das Spannungsfeld.

Stephanie Wrba

Ich sehe es so: wir haben den „Mythos des Hörens“. Das Hören ist einfach das Mensch-Sein, weil gesprochene Sprache das Mensch-Sein ist. Das wird nach wie vor kolportiert, Sprache ist Lautsprache und mehr ist es nicht. Und jeder andere hat einen riesigen Nachteil.

Mir ist erst in der letzten Zeit selber aufgefallen, dass man auch diese naturgesetzliche Verbindung herstellt: „Du hast einen Hörschaden, und daraus folgt schlechte Sprachentwicklung oder schlechte Aussichten für deine Sprache“. Das ist meines Erachtens der Hintergrund dafür, dass man meint, man muss das unbedingt reparieren, anstatt zu sagen, dass es auch Kompensationsmöglichkeiten gibt. Wir haben hier also einen ganz speziellen Sektor im Hören, der total mit dieser „Mensch-Sein-Ideologie“ verbunden ist. Das ist eine Ideologie, die kann man wahrscheinlich in der Romantik oder früher festmachen. Es hat was zu tun – ich will das gar nicht negativ sehen – es hat was zu tun mit dieser Nationalsprach- und Nationalstaatsentwicklung, und es hat wahrscheinlich auch mit ganz grundlegenden Haltungen zu tun.

Gehörlose und zum Teil schwerhörige Menschen kommen bei den Pädagogen aus diesem „Behinderungseck“ nicht heraus. Eben aus dem Grund, weil das etwas ist, das „dir dein ganzes Leben verleidet, und man kann nichts dagegen machen“. Jedem anderen Menschen sagt man „Du hast jetzt neue Möglichkeiten, du hast ja auch Fähigkeiten und nicht nur Defizite“. Es wäre zu überprüfen, ob das bei gehörlosen Menschen wirklich etwas Einzigartiges ist. Ich glaube es langsam schon. Und der Grund ist einfach diese archaische Besetzung von Lautsprache mit „Intelligenz“, mit „Mensch-Sein“, aber auch die Ideologie. Ich denke immer multifaktorell, und glaube, dass wir immer wieder mit ganz archaischen Dingen kämpfen, die in uns drinnen sind – ob jetzt bewusst oder unbewusst. Auf der anderen Seite laufen auch ganz klare gesellschaftliche Mechanismen in diese Richtung. Der Baumgartner-Artikel ist ein gutes Beispiel. Er versucht hier das auf ökonomischer Basis nachzuweisen, und das CI anzupreisen als „das Gescheiteste, das man überhaupt machen kann“.

Was sagen Sie zu diesem Absatz aus dem Artikel von Dr. Baumgartner?

(„Die entstehenden Kosten“: „Für die Medizinische Einzelleistung (MEL) CI erhält die Krankenanstalt je nach Korrekturfaktor 30.000 Punkte. Im Mittel lukriert das AKH Wien aus dem MEL Code CC 050 etwa 30.000 €. Die tatsächlichen Aufwendungen betragen jedoch 51.000 €. Pro CI erhält die Krankenanstalt um 21.000 € zu wenig, um zumindest kostenneutral zu sein. Demgegenüber stehen die Kosten im vorschulischen und schulischen Bereich: Ein Platz im Sonderkindergartenbereich (oder sonderpädagogischen Bereich) kommt auf 7.500 € pro Kind und Jahr. Ein Kind im Sonderkindergarten kostet so viel wie zehn Kinder im Regelkindergarten. Der staatliche Aufwand pro Kind im gesamten Regel-Pflichtschulbereich beträgt etwa 6.300 €. Laut Bundesfinanzgesetz 2006 wurden für das Bundesinstitut für Blindenerziehung und Gehörlosenbildung 10,6 Millionen € ausgegeben. Jeder Schüler kostet somit pro Schuljahr 44.537 €. Damit bewegen wir uns im Verhältnis 1:7 bis 1:8 im Vergleich der Kosten Regelschule zum Sonderschulbereich. Neun Jahre Pflichtschule im Regelschulbereich kosten etwa 56.700 € oder neun Jahre Pflichtschule im Sonderschulbereich 400.833 €.“)

Ich denke, diese Argumentation ist einfach falsch. Weil die CI-Kinder brauchen, vielleicht abgesehen von den besten 20-30%, genauso eine sonderpädagogische Förderung. Das ist einfach falsch, faktisch falsch. Die Kinder bekommen eine andere Förderung. Aber der Förderaufwand ist nicht viel geringer als bei Kindern, die gebärdensprachlich oder bilingual gefördert werden.

Wie würde diese Förderung aussehen bei CI-Kindern?

Da steht dahinter noch die Frage „Was erwartet man sich von einem CI-Kind?“ Auf der einen Seite kriegen wir die Fälle vorgeführt, die sogar dialektale Färbung gesprochener Sprachen erwerben, das heißt die „Super-Fälle“, wo das – das muss man sagen – wirklich funktioniert, und die tatsächlich zumindest im 1:1 Gespräch fast alle Merkmale von gesprochener Sprache wirklich perzipieren und produzieren können. Dann haben wir die Gruppe, und das dürfte die größte

sein, die ein Schwerhörigkeits-Fall sind, das heißt sie müssen leben wie schwerhörige Menschen. Und dieses Ergebnis steht ja an sich auch so auf den meisten Webseiten der Mediziner.

Wir kommen da in den Bereich, wo man sagen muss, es werden die meisten Kinder, die ohne CI schwerhörig sind, auch schlecht gefördert. Die Misere ist ja viel größer als man annehmen würde. Es sind nicht nur die Kinder, die eine bilinguale Förderung brauchen, die natürlich am schlechtesten dran sind, weil es das Angebot nicht gibt. Auch bei der üblichen Schwerhörigen-Pädagogik geht vieles nur auf ein mechanisches Sprachlernen und Kommunikationssystem hin. Kaum jemand im Schulbereich kann sich vorstellen, dass die Dynamik des Sprechens, die wir haben, in ganz anderer Form mit den Kindern geübt werden muss, also viel intensiver. Es gibt ganz komische Vorstellungen über das Verhältnis von Schriftsprache, die gelehrt werden soll, und einer Sprachbasis, die das Kind hat. So Feststellungen wie „Sprich wie du schreibst“ oder „Schreib wie du sprichst“ - das ist ja ein totaler Irrsinn! Ein Kind, das die Hälfte hört, wie soll es das dann schreiben können? Und wir treffen Pädagogen, die sagen „Schriftsprachlernen ist nur möglich, in dem man das niederschreibt was man hört“. Die höhergradig schwerhörigen Kinder stehen hier also genauso im Regen, weil die Pädagogik das überhaupt nicht berücksichtigt. Die Pädagogik ist in sprachwissenschaftlicher Hinsicht im 19. Jahrhundert stecken geblieben. Wir haben grundsätzlich ein Sprachwissen-Defizit in der ganzen Ausbildung. Diese Kinder werden in ihrer Entwicklung behindert, weil sie nicht entsprechend angeregt oder gefördert werden. Ich setze hier auch sehr auf die Umgebungs-Variabel.

Also in welchem Umfeld das Kind aufwächst?

Ja. Man muss sich ja nur anschauen, was mit einem Kind passiert, wenn man mit ihm nichts tut. Und das Ärgerliche im Hörbehinderten-Bereich ist, dass man dort immer alles auf die Behinderung schiebt. Wenn die Förderung nicht die gewünschte Wirkung zeigt, heißt es „Naja, das ist die Behinderung“. Und ich sage seit Jahren, das ist die Förderung. Und in der Förderung ist es die Zeit: zwei Stunden Logopädie in der Woche – das ist nichts! Wir als Kinder waren unsere halbe Wach-Zeit mit gesprochener Sprache konfrontiert, und so haben wir sie gelernt.

Warum ist denn die Förderung so schlecht?

Ich glaube hier schon, dass das diese langwierig zu bekämpfenden Stereotypen sind. Die sind nach wie vor da.

Wie sieht es mit dem Zeitpunkt der CI-Operation des Kindes aus?

Medizinisch und physiologisch ist eine frühe Operation wichtig. Wie sich das auf das Kind auswirkt, wenn das Kind Störgeräusche hört, wenn also apparativ was passiert, ist eine offene Frage. Aber generell, eine Kommunikation einstellen in einem Kanal... Es ist ein guter Vergleich, wenn man sich nur überlegt, was man visuell alles anstellen kann, das ein Kind „aktiviert“. Das reicht weit in die leichte Hörbehinderung hinein, das man sagt „Leute, ihr habt eine Diagnose, man weiß nicht genau was es ist,“ – ist ja de facto so –, „probiert Visuelles“. Und ich glaube, das wird nicht empfohlen. Man sagt immer, „das Kind hat eh Hörgeräte“. Aber es gibt ja immer Fälle, wo man das Hörgerät abnehmen muss. Und diese Vorurteile sind gesteuert von bestimmten Bereichen, wo die Ansicht herrscht: die Gebärdensprache stört die Lautsprache.

Es ist nach wie vor ein Strang, der aber auch stiller wird. In den 1990ern haben wir Artikel gesehen, in denen gestanden ist „Bilingualität ist nicht möglich“. Gebärdensprachen wurden oft mit dem Chinesischen verglichen. Es wurde gesagt, dass das eine total schwierige, typologische, komplizierte Sprache sei, die ein Kind nicht lernen könne. So haben wir damals angefangen! Das traut sich heute wirklich niemand mehr schreiben.

Also hat es da doch einen gewissen Paradigmenwechsel gegeben in dieser Hinsicht?

Doch, doch. Aber man muss auf dieses „Multifaktorelle“ schauen. Sie müssen bedenken, wir hatten in unseren Breiten die „Schwarze Pädagogik“ aus der Nazi-Zeit. Die Gehörlosen-

Stephanie Wrba

Pädagogen haben die Nazi-Zeit offensichtlich unbeschadet überstanden, und wer was werden wollte hat halt mit denen mitgehen müssen. Das ist meine Interpretation. Wir haben diese Paradigmenvererbung in kleinen Fächern, das wissen wir. Denn, wie viele Leute werden denn Hörbehinderten-Pädagogen? Wie viele gibt's an der Uni? Die kann man abzählen. Das ist wirklich die Tradition, dass man sagen kann „Seit 50 Jahren ist hier nichts mehr passiert“.

Eine Geschichte, die ich immer wieder erzähle: ich war im BIG, dem Bundesinstitut für Gehörlosenbildung, und dort hatte ich mein erstes Schockerlebnis. Ich hatte mit Herrn Schrott, dem „Historiker vom Dienst“, einen Termin wegen geschichtlicher Materialien. Ich stöberte in dem Zimmer herum und sah draußen am Gang eine vermeintliche Lehrerin – später hat sich dann herausgestellt es war die Direktorin, mit einem Kind, das mit ihr gebärdete. Und die Direktorin hat nichts verstanden! Und das gibt es nicht!

Sind gehörlose Menschen behindert oder eine Sprachminorität?

Ich glaube, wenn man es objektiv sieht, ist es beides. Man muss hier objektivierbare Erkenntnisse und Selbstidentifikation auseinanderhalten. Ob man das jetzt als objektive Aussage oder als subjektives Erleben klassifiziert, ist eine Frage. Natürlich, wenn ein gehörloser Mensch sagt „Ich werde nur durch euch behindert, weil ihr nicht gebärdet“, dann hat das schon einen richtigen Kern. Das ist völlig richtig. Das lernt man dann in Gallaudet. Wenn man dort hinkommt, gibt es einen Bus vom Bahnhof nach Gallaudet. Und da fragt der Fahrer nicht „Wo wollen Sie hin?“, sondern er gebärdet. Man denkt sich dann, wenn es jemals eine Gesellschaft gegeben hätte, wo gehörlose Menschen die Mehrheit haben - was ja auch auf Martha's Vineyard nicht wirklich der Fall war - dann könnte diese Situation ein Bewusstsein schaffen wo man sagt „Natürlich geht es ohne den Hörsinn auch“. Und die Sprachminderheit steht für mich sowieso außer Frage. Wenn jemand sich seiner Sprache bewusst ist, hat er die Anerkennung zu bekommen.

Bezüglich der „Denkmuster“ wollte ich noch etwas sagen: Verena Krausneker und Katharina Schalbach haben in der Untersuchung „Sprache-Macht-Wissen“ eine Liste von Wahrnehmungskonzepten von Schulen entwickelt, welche Einstellungen gegenüber gehörlosen Menschen bestehen. Die sind nicht direkt visuell feststellbar, aber aus der Beobachtung heraus merkt man, dass viele Menschen noch immer „mindere“ Erwartungen an gehörlose Menschen haben.

Also alte „Denkbilder“, die noch immer transportiert werden.

Ja, genau. Und diese Denkbilder gibt es natürlich auf der anderen Seite auch: der blutende Schlächter im Chirurgenmantel, der die Kinder mit CI implantiert. Diese Gegenmetapher ist ja auch so transportiert worden.

Ich bilde mir ein, dass ich nicht weiß Gott was für ein Verschwörungstheorie-Anhänger bin. Aber ich denke schon, dass unser Kampf für eine bilinguale Variante von Bildung deswegen so schwierig ist, weil die Lobbys laufen und sagen, siehe Baumgartner, „Ihr braucht's das alles nicht machen. Das ist ein Blödsinn, das brauchen die Leute nicht“. Also wir haben sicher eine Menge von unbekannter Kommunikation im Politikbereich. Und es gibt diese Verengung von Gebärdensprache auf gehörlose Menschen, die eigentlich nicht richtig ist. Und de facto werden diese Kinder weniger. Wenn Sie nach Finnland schauen, dort gibt es eine 80-90%ige Implantationsquote. Und ich schätze, dass wir in allen reichen Ländern locker bei 80% liegen.

Warum findet das Thema von Recht auf Gebärdensprache, und generell die Rechte von gehörlosen Menschen, so wenig Anklang?

Es liegt zu einem Teil an der Frage „Ist so ein Thema überhaupt mehrheitsfähig?“, „Kann ein Politiker was gewinnen dadurch?“ Nicht wirklich... Wir haben auch Einzelfälle, wie zum Beispiel in Bayern. Da gelang es gehörlosen Menschen Stoibers Frau zu informieren, und Stoiber finanzierte die Einrichtung eines Gehörloseninstituts Bayern. Das läuft seitdem. Das sind diese Zufälle, die uns leider noch nicht passiert sind. Wir haben gutwillige Leute im BMWF und im

Sozialministerium. Das BMUKK hat jetzt einen ersten runden Tisch gemacht zum Thema Inklusion, da gibt es ein Protokoll, wo natürlich nicht viel drinnen steht, obwohl wir dort relativ stark aufgetreten sind. Das Wissenschaftsministerium plant die Teilnahme an einer dieser großen europäischen Forschungsbereiche mit dem Titel „Behindertenforschung“, was auch sehr interessant ist. Und mit dem Versprechen von Ministerin Schmid, dass sich im Gehörlosen-Bereich was tun soll, ist auch so gut wie nichts passiert.

Liegt das an einzelnen Personen?

Also, negativ gesprochen, wenn sie niemanden haben, der sich dort auf die Schienen legt, passiert nichts. Es ist auch Desinteresse, diese Einstellung „Was geht mich das an? Das kostet viel“. Es ist ein Faktorenbündel, das zum Teil politisch motiviert ist. Speziell bei gehörlosen Menschen fällt es einem auf, weil es dort so evident ist. Wir haben zurzeit eine ganz eigenartige Stimmung. Aber der Paradigmenwechsel kommt. Leute der jungen Generation sind heute viel offener, auch in den Ministerien. Und es ist auch positiverweise zum Ritual geworden, dass man fragt „Brauchen wir bei der Veranstaltung einen Dolmetscher?“ Aber es dauert einfach viel zu lange. Auf der einen Seite gibt es einen gesellschaftlichen Denkwechsel, auf der anderen Seite geht die Sache sehr, sehr zäh. Und intern sind die Organisationen und Interessensgruppen auch unorganisiert.

Und welche Auswirkungen hat jetzt hier eine Technologie wie das Cochlear-Implantat?

Ich arbeite gerne mit einem Vergleich. Wenn diese angeblich in Israel produzierte Prothese, mit der querschnittgelähmte Personen wieder gehen können, verbreitet wird, dann gehen so und so viele Rollstuhl-Fabriken in Konkurs. Aber die Rollstuhlfahrer als „Gruppe“ werden geschwächt. Die werden wirklich geschwächt, weil man ihnen dann sagt „Na, du kannst eh gehen“. Und natürlich innerhalb der Gruppe wird es selber auch so sein, dass sie sagen „Ich kann jetzt gehen. Rollstuhl ist für mich nicht mehr so wichtig, der Verein der Rollstuhlfahrer wird für mich...naja...nebensächlich“. Das ist genau der Effekt. Und dann natürlich die traditionelle alte Gehörlosengemeinschaft. Das waren wirklich arme, total diskriminierte Leute. Die junge Generation ohne CI, wie Lukas Huber oder Helene Jarmer, das ist wirklich etwas anderes. Und deswegen haben wir ja auch innerhalb der Gehörlosen-Community die Spannungen und die Angst, dass die Gemeinschaft schrumpft. Wenn ich wirklich inkludiert bin, geh ich nicht immer nur in den Gehörlosenverein. Also die Auswirkungen vom CI sind dramatisch. Und wenn ca. 90% implantiert werden, dann bleiben ca. 30% über. Das heißt die Community wird geschwächt und wird immer kleiner. Und das schafft natürlich Frustration, und Angst vor Kulturverlust. Auf der anderen Seite denke ich, dass sich die Einstellungen innerhalb der Community gelockert haben. So massive Widerstände wie früher gibt es heute in diesem Ausmaß nicht mehr, denke ich. Und durch das CI steigen natürlich die Chancen dieser Menschen innerhalb einer Gesellschaft.

Interview Helene Jarmer

Präsidentin des Österreichischen Gehörlosenbundes, Abgeordnete zum Nationalrat (GRÜNE), (tel. Interview mit Dolmetscherin), 16. September 2011, 13:45-14:15

Ich würde zunächst gerne wissen: was bedeutet denn für Sie „Gehörlosigkeit“?

Helene Jarmer: Ich kann das nur für mich als Privatperson beantworten. Für mich bedeutet es „Gehörlos – na und?“ Für mich ist das vollkommen normal, ich bin bilingual aufgewachsen, also lautsprachlich und gebärdensprachlich, und für mich ist das nicht mehr, und nicht weniger.

Was bedeutet „Hören“ für Sie?

Nichts. Das bedeutet, dass das etwas ist, das auch ein Teil meines Alltags ist. Aber für mich persönlich muss ich einen anderen Weg wählen, um diesen Ausfall zu kompensieren. Technische Hilfsmittel, sms, Lichtwecker, alle möglichen Dinge um dieses Nicht-hören auszugleichen.

Stephanie Wrba

Ich sehe das also nicht als Verlust oder Defizit, sondern einfach nur eine Kompensation. Es gibt hörende Menschen, die haben diese Möglichkeiten, gehörlose Menschen haben das taktile Gefühl, sind visuell orientiert und sehen Dinge viel klarer, also sie kompensieren.

In Ihrem Buch steht auf S. 33 das Zitat „Personen mit CI bleiben gehörlos.“.

Ja. Das ist so. Ich sage es so: Menschen mit Behinderungen gibt es in verschiedener Form, und das wurde definiert in einer Broschüre vom Sozialministerium. Das ist eine „dauerhafte Einschränkung und ein Verlust“ oder „etwas Irreparables“, das den Menschen betrifft. Ein CI ist ja nicht etwas, was am Menschen selbst ist, sondern wenn einmal die Batterie vom CI ausfällt, oder wenn die Batterie herausgenommen wird, ist dieser Mensch gehörlos. Also 100%ig gleichwertig hören... Da muss ich auch gleich dazusagen: es ist ganz zu respektieren dass sich die Technik weiterentwickelt. Also diese Perspektive ist nicht außer Acht zu lassen. Aber diese Personen werden nicht hören. Und der Irrglaube, dass man Menschen reparieren kann, „normal“ zum Hören zu bringen, das ist nicht möglich. Man kann vieles verbessern, ganz bestimmt. Aber sie bleiben, was sie sind - gehörlos. Vielleicht ist das in hundert Jahren ganz anders, das kann man nicht sagen.

Wie, denken Sie, ist die allgemeine Meinung der hörenden Mehrheitsbevölkerung über gehörlose Menschen? Hat sich da in den letzten Jahren etwas verändert?

Ich würde sagen, dass die Zeit einfach sehr langsam verstreicht, und Veränderungen genauso langsam sind. Die Menschen verspotten Gehörlose kaum noch. Früher wurde man ausgelacht, wenn man auf der Straße gebärdet hat. Mittlerweile ist mehr Verständnis da, mehr oder weniger – je nach dem wo man ist. Es hängt vom Umfeld ab. Es hängt aber auch davon ab, ob ein negatives Bild vermittelt wurde oder ein besseres. Aber es ist generell mehr angenommen.

Aus Ihrer Perspektive: warum gibt es das CI? Was soll das CI machen und was soll das CI bewirken?

Aus der medizinischen Sicht kann ich das nur beantworten: die Ärzte meinen, dass es eine „Hilfe“ ist, weil die Ärzte beschäftigen sich auch im Forschungsbereich damit; neue Wege einzuschlagen, was auch immer damit möglich ist. Andere Bereiche erschließen...Man sieht an Herzoperationen, dass es da schon viele technische Entwicklungen gegeben hat. Das heißt in Zukunft wird das sicher eine Richtung sein. Patienten wissen, wo ihre Grenzen sind, und sie entscheiden sich oft für das Risiko.

Wie sieht es aus mit der Beratung oder mit der Information für Eltern mit gehörlosen Kindern nach der Diagnose? Wie werden sie informiert?

Ich war ja noch niemals dabei, aber soviel ich weiß, was mir erzählt wurde, ist die Sicht so: die medizinische Perspektive der Beratung läuft sicher anders ab, als wenn die betroffenen Menschen selber, oder betroffene Pädagogen ihre Perspektive schildern. Die Medizin sieht ganz klar: was zu reparieren ist, das ist vorzunehmen. Sprachwissenschaftler würden das ganz anders beantworten: „das Kind braucht Gebärdensprache um dies und jenes zu kompensieren“. Ein Arzt meint, das muss man reparieren. Der Punkt ist. die Beratung sollte umfassend sein. Und das ist in Österreich nicht so. Man beschließt offensichtlich die ärztliche Meinung zu nehmen und lässt alle anderen Perspektiven unberücksichtigt. Oft erfahre ich dann von betroffenen Eltern, dass man ihnen empfiehlt, „Bitte keine Gebärdensprache“, wenn das CI zur Anwendung kommt. Und das verstehe ich nicht.

Wie denken Sie denn über Eltern von gehörlosen Kindern, die den Kindern ein CI einpflanzen lassen?

Naja, das ist eine heikle Frage, und auch zu diskutieren. Weil die Eltern haben die Obsorge über das Kind und entscheiden nicht nur über das CI sondern auch in allen anderen Bereichen. Und die Gehörlosen-Community diskutiert offen darüber, dass das eigentlich eine Grenzüberschrei-

tung ist. Herzoperationen oder CIs sind einfach nicht fertig diskutiert vom ethischen Standpunkt aus. Man kann das auch nicht ändern, die entscheiden das, punkt um. Ich meine, für uns ist auch wichtig, dass Eltern nicht nur die Entscheidung treffen müssen „CI – ja oder nein?“, sondern man muss auch ein sprachliches Förderangebot zur Verfügung stellen, man muss kommunizieren mit den Kindern, verschiedene Sprachelemente wie Sprechen, Hören, also was auch immer hier möglich und nötig ist, anbieten – umfassender als einfach nur ein CI zu verpassen.

Wie denken Sie über gehörlos geborene Menschen, die sich im Erwachsenenalter für ein CI entscheiden?

Ich respektiere die freie Entscheidung, genauso wie jeder entscheiden kann, eine Herz- Operation zu machen oder nicht. Ich denke mir, wenn das jemand selbst entscheiden kann, dann bitte soll er oder sie das tun.

Zu dem Beispiel von Herzoperationen: manchmal ist eine Herzoperation nicht wirklich notwendig, die Ärzte freuen sich natürlich über ihre Praxis, aber das ist halt meine Erfahrung damit. Nicht immer ist es notwendig, das muss man selber entscheiden, und die Gesellschaft ist nun mal so: wenn wir meinen, dass es wichtiger ist zu hören als Gebärdensprache zu können, dann entscheidet man sich sicherlich mehr pro CI. Wenn die Gebärdensprache stärker in der Gesellschaft präsent wäre, dann würde man sich das „entweder - oder“ gar nicht so genau im Detail überlegen.

Die Frage ist, und das ist meine persönliche Meinung: möchte ich, dass das Kind eine gute Chance im Leben hat, dann braucht das Kind eine Sprache. Eine Operation ist nie eine Lösung, mit einer Operation alleine ist es nicht getan. Es braucht tägliches Hörtraining – die Frage ist wer nimmt sich denn die Zeit mit dem Kind täglich diese Sprachförderung zu machen? Kommunizieren, Lesen und schreiben zu üben? Und wenn es das gibt, wie werden dann Sozialkontakte gepflegt? Und das ist auch wichtig. Ich meine, mit Einzelpersonen funktioniert es ganz gut, aber versteht man in einer Gruppe als CI-Träger was gemurmelt wird? Nein. Und wenn die Person die Gebärdensprache gut kann und die Lautsprache, da kann sie eben wählen. Bei einem Erwachsenen funktioniert das, aber wenn das Kind die Gebärdensprache nicht gut kann, dann kann es sich das nicht aussuchen. Dazu gibt es eine Studie aus Oberösterreich, die CHEERS-Studie vom Herrn Doktor Holzinger. Die ist sehr interessant, da hat man hörende Kinder, gehörlose Kinder und Kinder mit CI sozusagen miteinander verglichen. Und das Interessante dabei war, dass die Perspektive der Eltern von Freundschaften und Kontakten aus deren Sicht ganz gut funktioniert. Anders war, was das Kind gesagt hat. Die Kinder haben sich sehr oft isoliert gefühlt, null Kontakte und null Freunde gehabt. Die Lehrer haben das genauso eingeschätzt. Und die Eltern haben das so bewertet, als wäre alles in Ordnung. Und ich denke mir, das ist wirklich interessant. Als peer group soziale Kontakte in Gebärdensprache zu pflegen wäre hier total wichtig.

Was sagen Sie zu dem Artikel von Herrn Dr. Baumgartner?

Ich kenne Herrn Dr. Baumgartner persönlich, und das schon seit einigen Jahren. Schon vor zehn Jahren hab ich immer wieder versucht mit ihm in Kontakt zu treten, und mit ihm kann man einfach nicht reden. Es gibt andere Mediziner, mit denen man sehr wohl reden kann. Ein Arzt aus Salzburg war bei einem CI-Symposium dabei, und seine Meinung war: ein Kind mit CI braucht auch Gebärdensprache. Also auch unter den Ärzten gibt es hier unterschiedliche Auffassungen. Aber Herr Dr. Baumgartner meint, Gebärdensprache ist gar nicht notwendig. Er hat mir das so erklärt, dass es im Hirn ein Gebiet gibt, wenn Gebärdensprache dazukommt, dann hat das Kind mehr visuelle Entwicklung als im Hörbereich. Und darum verzichtet man besser auf Gebärdensprache, damit das hörgerichtete Hirnzentrum besser vorankommt. Naja... Ich denke mir, meine Meinung ist eine ganz andere: man kann alle Zentren entwickeln; wenn das Kind sieht „ich brauche keine Gebärdensprache, ich höre gut“, oder wie es ihm eben Spaß macht. Und man kann ja auch nicht warten, bis das Kind zehn Jahre alt ist, dann ist die Entwicklung einfach

Stephanie Wrba

schon vorangeschritten, das Kind ist hinterher. Und die ärztlichen Interessen, hier Forschung zu machen, diese Sicht ist nicht verwerflich – die Medizin ist so.

Warum scheint es oft, als zähle die Lautsprache mehr als eine gute Gebärdensprachkompetenz?

Das liegt auch an der Gesellschaft. In Österreich sieht man auch am Fernsehen, dass Leute extrem zurückhaltend sind. Es ist nicht diese Art, wie sie zum Beispiel in südlichen Ländern vorhanden ist. Bei uns ist man eher verhalten. Arabische Länder haben gegenüber anderen Menschen eine viel positivere Einstellung. Ich weiß nicht; oder ich vermute, dass das mit dem Islam zusammenhängt, dass man behinderte und gehörlosen Menschen einfach annimmt und sagt „Allah hat das Leben so gestaltet, es ist einfach so“. Man akzeptiert die Menschen. Gehörlos – kein Problem. Bei uns in Österreich heißt es „Oje, gehörlos“. Und früher war es so, wenn es behindertes Kind in einer Familie gab, hat man es versteckt, man hat sich geschämt. Das hat sich schon verbessert, auch durch die positiven Auswirkungen der Gebärdensprache. Dass das Kind sich einfach gut entwickeln kann, gut leben kann. Aber ja...es ist nicht so einfach.

Denken Sie, dass zu dieser veränderten Einstellung und Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen auch die UN-Konvention beigetragen hat?

Es verändert sich alles sehr langsam. Früher hat man ja nicht einmal gewusst, dass Gebärdensprachen eigenständige Sprachen sind. Die Amerikaner sind viel weiter in der Gebärdensprachforschung. In Österreich wird es noch ein bisschen dauern.

Das CI wird ja oft in einem Atemzug mit „Lebensqualität“ genannt. Was denken Sie, wenn Sie mit solchen Aussagen konfrontiert werden?

Nein, das stimmt nicht. Das kann man so nicht sagen. „Lebensqualität“ glaube ich nicht. Man hat sehr viel mit Sprechtraining, und Förderung, und so weiter zu tun. Ich weiß ja auch, wie ich noch logopädisches Training hatte, und dass ich dadurch auch belastet war durch diese vielen Termine in der Freizeit. Aber ich denke, man muss das individuell betrachten. Es kann, aber es muss nicht sein. Lebensqualität definiert sich ja nicht mit oder ohne CI, sondern wie sich Menschen persönlich fühlen. Gute Ausbildung, gute Jobchancen, gute Sozialkontakte, egal was – Hauptsache gut.

Es gibt hier leider keine neutrale Beratungsstelle. Wir haben diese hörgerichtete Dominanz, und Spracheinrichtungen in Spitälern, die sich sehr stark auf dieses Medizinische und Sprechförderliche konzentrieren, und wenig auf Sprache.

Beim CI wird ja ein Teil des Implantats in den Kopf hineinoperiert. Was, denken Sie, ist das für eine Vorstellung?

Wenn Menschen glauben, dass man sich danach besser fühlt, wenn man hört, dann ist das für sie die richtige Entscheidung.

Was sagen Sie dazu, wenn man ökonomisch gegen Gehörlosigkeit argumentiert, siehe den Artikel von Dr. Baumgartner?

Das bedeutet, er hat überhaupt keine Ahnung von der UN-Konvention, das muss man einmal sagen. Wir gehen jetzt nicht mehr in die Integration, sondern in die Inklusion, und das bedeutet, dass jedes Kind das bekommt, was es braucht. Ich würde einmal sagen, es ist nicht genug einfach ein gehörloses Kind mit einem Gerät zu versorgen, und es dann in eine Regel- Schulklasse zu setzen, denn es versteht vom Unterricht nichts. Dazu braucht es eine Induktionsschleife; vielleicht ein Trägergerät; jemanden, der neben einem sitzt und Sachen erklärt. Und dass man mit einem CI so hört wie hörende Menschen das tun, das geht nicht, das ist nicht vorhanden. Und das ist leider ein falsches Bild, das transportiert wird. Die Nachbetreuung, die Förderung, allein die Operationskosten, und das Gerät selber ist auch teuer. Die Batterien. Also was da alles zu-

sammenkommt! Und da sag ich hier: die Frage von „billig“ sollte hier sicher nicht gestellt werden.

Was bedeuten neue Technologien wie das Cochlear Implantat für Sie, aber auch für die Gehörlosen-Community?

Ich sage das einmal so: das CI selbst wurde in Australien entwickelt, und ist ja eigentlich schon über hundert Jahre alt. Und die Entwicklung ist noch nicht ausgereift. Wir sind noch immer in der Entwicklungsphase, also da muss noch wirklich viel experimentiert werden. Und hundert Jahre braucht man mindestens noch bis man sagt, die Experimentierphase ist abgeschlossen. Das ist ganz klar, dass das CI hier noch ganz weit weg in den Kinderschuhen ist. Und wenn die Menschen meinen, sie möchten als Versuchskaninchen da irgendwie mitmachen, gerne. Das ist eine freie Entscheidung.

Und die Auswirkung auf die Gesellschaft: ich denke, das CI selbst oder die Technologie ist nie das Problem – es ist die Gesellschaft. Und das hängt auch sehr stark mit diesem Artikel von Dr. Baumgartner zusammen, „das ist besser oder das ist besser“, „ja – nein“. Oder siehe Mailänder Kongress. Also viel ist da wirklich schief gelaufen, und viele Berufsgruppen sind wirklich negativ eingestellt, wenn sie mit Gehörlosen zu tun haben. Die Gehörlosen-Gemeinschaft ist ja schwach. Man weiß, die Bildungssituation ist nicht gut. Und sie werden einfach nach wie vor überfahren. Das ist generell das Problem. Und dieses Bewusstsein, das auch schon in Amerika entstanden ist, dieses Selbstbewusstsein, da sind wir in Europa noch weit davon entfernt.

Sie haben es bereits angesprochen: wenn Leute als Versuchskaninchen dienen, ist ja oft das Problem dabei, dass das Kinder sind.

Ja, ich weiß. Und das ist etwas, das die Rechtslage so erlaubt. Über die Kinderrechte wird hier einfach nicht diskutiert. Da gibt es momentan eine große Diskrepanz. Das ist einfach so. Das ist ja auch in anderen Bereichen so, Religion zum Beispiel, Zeugen Jehovas. Die Eltern entscheiden das für das Kind. Das ist so.

Es gibt wirklich viele unterschiedliche Meinungen zum CI, so wie in allen Bereichen. Manche sagen „das passt“, manche sagen wieder „nein“. Also das kann man so nicht beantworten. Die Amerikaner sehen das mit Deaf Power, sie sind komplett dagegen. Andere Gruppen sind da liberaler und offen. Und in Österreich gibt es kaum extreme Gegner und extreme Befürworter. Das sind alles eher moderate Gruppen.

Und an dieser Diskussion sieht man ja auch wie die Gesellschaft funktioniert. Nicht, dass das Kind im Vordergrund steht. Und man denkt, dass man mit Hören automatisch glücklich ist, aber das stimmt nicht.

Interview Petra A

(Name auf Wunsch der Person geändert), 5. Oktober 2011, 17:00-17:45

Was bedeutet „Gehörlosigkeit“ für Dich?

Petra A: Es bedeutet, dass ich nichts höre. Aber es bedeutet für mich auch Kultur, Gemeinschaft, und visuelles orientiert Sein.

Was bedeutet „Hören“ für Dich?

Zu „Hören“, „hörend“ ist auch eine Kultur, aber nicht meine. Das ist eine andere.

Gehören Menschen mit CI für Dich zur Gruppe gehörloser Menschen?

Das ist schwierig und von Person zu Person verschieden. Ein Beispiel: ich kenne eine Person, jetzt ist sie 18 Jahre alt. Früher hatte sie kein CI, und war in der Gehörlosen-Gemeinschaft, hat gebärdet. Jetzt, mit dem CI, ist sie in der „Welt der Hörenden“. Aber das Problem ist: sie kann

Stephanie Wrba

nicht gut hören, das bedeutet ihre Identität ist so-so. Sie gehört zu der einen Gemeinschaft nicht mehr dazu, aber in die andere passt sie auch nicht wirklich hinein. Das ist schwierig.

Wie, denkst Du, ist die Meinung hörender Menschen über gehörlose Menschen? Hat sich hier in den letzten Jahren etwas geändert?

Früher hat man gedacht, gehörlose Menschen sind „arm“, oder: nur arme Menschen sind gehörlos. Man kannte gehörlose Menschen nur aus ärmeren Verhältnissen. Aber jetzt, wo es auch arme „Hörende“ gibt, hat sich die Vorstellung bei den meisten Menschen geändert, das Bild hat sich sozusagen umgedreht.

Jetzt ist es nicht wirklich „einfacher“, es ist jetzt eher „anders“. Im Alltag treffen wir immer wieder auf Barrieren: z.B. wenn man den Führerschein machen möchte. Gehörlose Menschen werden da oft diskriminiert, weil die meisten Menschen der Meinung sind, gehörlose Leute können nicht Autofahren. Aber das stimmt einfach nicht.

Ein Arzt von der Uni Klinik Graz hat mir im Interview erzählt, dass Eltern nach der Diagnose Gehörlosigkeit ausschließlich über die Möglichkeit CI informiert werden.

Ja, das stimmt, das habe ich auch schon erzählt bekommen.

Wie denkst Du über Eltern gehörloser Kinder, die den Kindern ein CI einpflanzen lassen?

Das ist ein besonders schwieriges Thema. Das Kind kann nicht selber entscheiden, ob es ein CI will oder nicht, die Eltern entscheiden das. Und deswegen ist es problematisch. Wenn sich das Kind im Erwachsenenalter für ein CI entscheidet, ist das seine freie Entscheidung, dann kann es selber wählen.

Oft wird die Frage gestellt: sind gehörlose Menschen „behindert“ oder gehören sie einer Sprachminderheit an. Wie denkst Du darüber?

Gehörlose Menschen sind nicht behindert, wir werden behindert im Alltag. Es gibt viele Barrieren, vor allem in der Kommunikation. Und ich sehe die Gebärdensprache nicht als Minderheitensprache, sie ist eine Sprache wie jede andere auch. Eine große Barriere ist, dass es zu wenige DolmetscherInnen gibt. Bei jeder anderen Sprache, bei jeder Sitzung im Parlament oder bei einer Veranstaltung, wo jemand in einer anderen Sprache auftritt, ist ein Dolmetscher da, ob das Englisch ist oder Französisch, oder was auch immer. Und das hinterfragt auch niemand. Mittlerweile gibt es im Parlament ja auch schon ÖGS-DolmetscherInnen. Aber wir werden einfach in vielen Bereichen diskriminiert. Ich wollte einmal einen Arzt-Termin, doch die Terminvereinbarung war nur per Telefon möglich. Ich habe ihnen ein email geschickt und darin meine Situation erklärt, aber sie haben einfach nicht zurückgeschrieben. Da musste ich zu einem anderen Arzt gehen. Oder auch das Beispiel beim Frauenarzt. Es gibt da sehr viele Kommunikationsbarrieren.

Wie denkst Du über gehörlose Menschen, die sich im Erwachsenenalter ein CI einpflanzen lassen?

Das ist auch schwierig. Ich kenne da ein Beispiel: ein Mädchen wurde gehörlos geboren, und mit 40 hat sie sich für ein CI entschieden. Sie wurde operiert, aber sie ist damit nicht zurechtgekommen. Und so haben es die Ärzte wieder entfernt in einer Operation. Sie hat sich bewusst dafür entschieden, und danach auch bewusst wieder dagegen entschieden. Und im Gegensatz ist hier die Operation bei den Kindern, die das nicht selber entscheiden können.

Und generell ist es immer schwierig mit der Identität. Hier ist es sehr ähnlich wie bei schwerhörigen Menschen, es ist dasselbe Identitätsproblem: wo gehöre ich hin? Das ist auch so-so.

Hast Du schon einmal über die Möglichkeit einer CI-Implantation bei Dir nachgedacht?

Nein, nie.

Das CI wird oft in einem Atemzug mit „Lebensqualität“ genannt. Was bedeuten für Dich solche Aussagen?

Nein, Lebensqualität sicher nicht. Das stimmt nicht. Es ist nicht 100% dasselbe, ob du mit einem CI hörst oder nicht. Und Lebensqualität bedeutet für jeden etwas anderes.

Es scheint in den meisten Fällen so als ob „ein bisschen Hören“ und Lautsprache noch immer „besser“ ist als eine wirkliche ÖGS-Kompetenz. Warum, denkst Du, ist das so?

Ärzte, oder lautsprachliche Menschen denken eben, dass deutsche Lautsprache „besser“ ist. Es gibt hier zwei verschiedene Ansichten: auf der einen Seite die Welt der Hörenden, und auf der anderen Seite die Welt der Gehörlosen. Das sind ganz unterschiedliche Meinungen.

Warum, denkst Du, stehen die Ärzte so hinter dem CI?

Die Ärzte brauchen einfach Geld. Und mit einem CI kann man ja viel Geld machen, es ist sehr teuer. Die Operation, das Implantat...

Beim CI wird ja ein Teil des Implantats in den Kopf hineinoperiert. Was für eine Vorstellung ist das für Dich, Technik im Körper zu haben?

Nein, ich kann mir das nicht vorstellen.

Interview Karl-Heinz Fuchs

geschäftsführender Obmann von CIA, 7. Oktober 2011, 12:15-13:15, St.Pölten

Wie lange besteht CIA schon?

Karl-Heinz Fuchs: Die Organisation wurde im Jahr 1992 gegründet, damals hieß sie noch CIAA, Cochlea Implantat Auditiv Aktiv. 1996 wurde dann der Name geändert in CIA.

Wie viele Mitglieder hat CIA?

Wir haben zurzeit etwa 500 Patienten, ca. 60% davon sind Kinder. Diese sind hauptsächlich in der Kindheit ertaubt, oder im frühen Alter durch Kinderkrankheiten. Angehörige werden in die Arbeit von CIA auch mit einbezogen. Für die ist es oft sehr schwer, man wird hier vor langfristige Vollendungen gestellt, und viele können mit der Materie nichts anfangen. Der Arzt ist für die chirurgische Seite zuständig. Und wir sind hier sozusagen für die Patienten zuständig.

Aus Ihrer Erfahrung, entschließen sich viele gehörlos geborene Personen im Erwachsenenalter für ein CI?

Eher weniger. Diese Patienten profitieren weniger davon. Denn die Ressourcen sind dann anderwärtig vergeben. Man kann sich durch das CI sozusagen eine „Sprachbibliothek“ erarbeiten, sich also einen Wortschatz aufbauen, und akustische Signale aufnehmen, Umweltgeräusche, was da eben so passiert. Aber ein wirklich gutes Hörergebnis gibt es dann nicht. Professor Burian hat hier als Beispiel im Jahr 1976 fälschlicherweise gehörlose Patienten implantiert, und das Ergebnis war gleich null.

Am besten wäre es ja, wenn man Kinder vor dem Spracherwerb, also im Alter von 6-8 Monaten implantiert. Besser wäre es sogar noch früher, aber durch die Nachentwicklung kann sich dann noch etwas beim Kind verändern. Und durch die Implantation entsteht ja totale Taubheit. Jetzt gibt es schon restgehörerhaltende Operationen, das Neueste auf dem Markt ist das „Duett“ von Med El. Da gibt es jetzt eine neue Elektrode, die geht bis 28 mm in die Ohrschnecke hinein, normalerweise ist die Elektrode 31 mm lang. Bei dieser Operation schaut man darauf, dass der Teil der Schnecke, der für die hohen Frequenzen zuständig ist, und die das Ohr noch selbstständig wahrnimmt, durch das Implantieren mit der Elektrode nicht beschädigt wird.

Gehören Menschen mit CI für Sie zu den „hörenden“ oder zu den „gehörlosen“ Men-

Stephanie Wrba

schen?

Das ist ganz unterschiedlich. Es kommt hier auf die Art der Ertaubung an, und auch auf den Status des Menschen selber. Ich habe hier ein Beispiel:

Ich kenne zwei Brüder, beide wurden gehörlos geboren. Der eine wurde mit 5 Jahren implantiert und ist jetzt 18,19 Jahre alt. Ihm merkt man das heute noch an. Vor dem CI hatte er Kommunikation durch Gesten, Gebärden. Seit der Implantation des CI's holte er im Spracherwerb etwas verspätet aber doch noch zur Gänze auf, jedoch ein klein wenig erkennt man bei ihm noch in der Aussprache die Hörbeeinträchtigung von den Anfängen. Er gebärdet jetzt nur mehr noch in seinem Bekanntenkreis, wenn er mit hörbeeinträchtigten beisammen ist. Der andere Bruder wurde mit 8 Monaten implantiert, er ist jetzt 12 Jahre alt, und wenn 20 Kinder nebeneinander stehen, merkt man nicht wer der gehörlose, bzw. implantierte ist. Da ist halt ein kleiner Unterschied der durch den Implantations-zeitpunkt im Lebensalter zwischen den beiden zu suchen ist.

Also es ist immer die Frage: was ist mein Umfeld? Wohin will ich mich bewegen? Ich selber bin mit 25 Jahren durch einen Schädelbruch rechts ertaubt, danach hatte ich einen Hörsturz am linken Ohr. Ich habe mich damals erkundigt, wie das mit den Gebärden ist, wie ich mir damit behelfen kann. Ich wollte mir einen Wortschatz aufbauen, aber sehr bald habe ich schon gemerkt, das wird nicht funktionieren. Ich hätte ja auch mein Umfeld miteinbeziehen müssen. Ich hab mich dann lange Zeit auf das Lippenlesen konzentriert, das hat drei Jahre gebraucht. In dieser Zeit bin ich auch Gesprächen eher ausgewichen, habe mich einfach isoliert. Und dann habe ich ja alle Entwicklungen auf diesem Gebiet durchgemacht Und jetzt mit dem CI, das ich trage, ist der Unterschied zu früher wenig bis gar nicht vorhanden. Ich höre die gleiche Klangfarbe bei Stimmen.

Von 1990-1994 hatte ich ein Implantat mit Kugelelektroden, das auch meinen Gesichtsnerv stimuliert hat. Ich habe dann sehr starke Zuckungen gehabt, habe oft geblinzelt. Und ich habe im Prinzip alles gehört, aber nichts verstanden. Es war unnatürlich, computerhaft. Der untere Teil bezieht sich aber auf das Erlernen des Hörens mit dem digitalen Hörimplantat

Wie hat sich das denn angehört?

Naja, wenn man Micky Maus-Filme kennt, dann kann man sich ein Bild davon machen. Donald Duck, Tick, Trick und Track, und wie sie alle heißen...Ob das ein Mann oder eine Frau war, ich habe es in den Anfängen zuerst nicht erkannt.

Nach der Erstanpassung des digitalen Systems verstand ich sofort ca. 70 % des gesprochenen. Bei Zahlen sogar an die 80 % ein Traum!

Das war dann 6-7 Monate so. Ich habe danach fast 100% verstanden, allerdings Musik fand noch nicht wirklich statt. Rhythmus ja! Aber das war es auch schon. Obwohl in meinem Überlegungen wie ich mein Hörtraining zu gestalten hätte, versuchte dieses Musikhören mit eingeplant hatte, eine Art Tägliche „Musik-Training“ absolvierte, was jedoch furchtbar geklungen hat, aber ich hab das über mich ergehen lassen. Ich habe mir dann auch eine Software zukommen lassen, mit dem man sich die Frequenzen selber einstellen konnte. Ich war natürlich schon auch beim Techniker, aber dadurch, dass der in Innsbruck war, war das auch mühsam, deshalb habe ich privat sehr viel getan. Man muss ja bedenken, dass in den 1990ern das ein Gebiet war, das erst entstanden ist. Und noch früher hat mir ja keiner helfen können, darum habe ich mir das Wissen mit Hilfe der Techniker von der Implantatfirma erlernt. Leute sind dann sogar zu mir gekommen und haben mich gefragt wie ich es geschafft habe so gut zu hören zu lernen. Also das war Null Thema damals. Ich bin auch immer wieder zu Versuchszwecken eingeladen worden, ich war ja die erste Person, die in Innsbruck mit einem digitalen CI implantiert worden ist.

Wie sehen Sie sich selber?

Ich bin gehörlos. Wenn die Batterien leer sind, bin ich gehörlos.

Am Anfang gab es viele Personen, die jegliche Art von elektronischen Hörhilfen abgelehnt haben. Gründe dafür waren auch Angst vor Kürzungen, weil sie glaubten den „Status Gehörlosigkeit“ zu verlieren, dass sie eben annahmen keine Förderungen mehr zu bekommen. Es kam zu Ausschlüssen aus Vereinen, zu Verstoßen, also Menschen mit CI waren richtig „pestbehaftet“. Gehörlose Lehrer hatten Angst, nicht mehr ihren Beruf ausüben zu können. Aber da haben dann wir als Verein gesagt: nein, ihr braucht hier keine Befürchtungen zu haben. Im Gegenteil, man hat danach eher mehr Lehrer gebraucht.

Der Österreichische Gehörlosenbund, und auch der ÖHTB waren ja generell gegen elektronische Hörhilfen. Das hat sich heute verbessert 60-70% würde ich sagen.

Arbeiten Sie eigentlich mit Interessensorganisationen gehörloser Menschen zusammen?

Ja, mit diversen Schulen. Wie das BIG in Wien. Bundes Institut für Gehörlosenbildung. Auch sind wir in den Kliniken in Tirol, hier HSS/Hör-Stimm-u. Sprachstörungen gerne gesehen

Gibt es jetzt weniger Ablehnung gegen das CI?

Nicht unbedingt weniger, sie ist anders. Früher sind durch das CI ja auch viele negative Ergebnisse entstanden, sie waren nicht wirklich erfolgreich. Ich hatte ja auch dieses Problem mit dem Zucken. CIs haben da noch andere Auswirkungen gehabt. Und die Technik ist von Grund auf schlecht gemacht worden. Da sind dann alle Varianten aufgetaucht, auch in der Art „Du wirst dann deppert werden“. Also da gab es die wildesten Geschichten.

Es gab ja auch beim Handy Bedenken, ob sich das mit dem CI verträgt. Jeder reagiert darauf anders, und früher gab es ja noch Handys mit herausziehbarer Antenne. Da haben sich die Antenne und das Mikrofon vom Sprachprozessor nicht richtig vertragen. Nokia war dann der erste Konzern, der Plattenantennen auf der Rückseite des Gerätes, sprich am Handy einbaute. Die Anderen zogen dann nach.

Dr. Baumgartner hat ja diesen Artikel veröffentlicht, in dem er ökonomisch für das CI argumentiert. Der ÖGLB hat dann auch eine Stellungnahme dazu veröffentlicht.

Es sind einfach zwei verschiedene Welten. Dr. Baumgartner spricht immer vom „Kosten-Nutzen-Effekt“. Klar, ein Schüler mit CI verbraucht so gesehen weniger als ein nicht implantierter in einem „Taubstummenheim“, wie es ja früher genannt wurde.

Sind Gebärdensprachen am „Stammtisch“ eigentlich ein Thema?

Nein, Gebärdensprachen sind nur dann ein Thema, wenn sie im Umfeld vorkommen. Es gibt Kliniken, die Barmherzigen Brüder in Linz, zum Beispiel, da müssen die Angestellten auch Gebärdensprache können, das wird dort verlangt. Und in Salzburg wurde früher das CI nicht einoperiert, ohne das die Patienten vorher Gebärdensprache konnten. Aber diese ganzen Diskussionen, das hat sich jetzt zum Großteil gelegt, heute kann man damit leben.

Ist der Aspekt „Technik im Körper“ ein Thema?

Naja, man hat ja viel Technik im Körper. Das fängt an beim Herzschrittmacher, Gelenke...Ich hab das noch nie als störend empfunden. Es ist ein Teil von mir. Es wird ja zurzeit an vollimplantierbaren Systemen gearbeitet. Das Problem, was man dabei allerdings hat, ist: wie werden die aufgeladen? Und wenn man dann die Batterie wechseln müsste, müsste man alle 1 ½ Jahre neu operieren. So im Anfang der Überlegungen! Mittlerweile würde es sich schon rechnen, denn die Haltbarkeit des Akkus, käme zum heutigen Wissenstand schon auf eine 10jährige Lebensdauer durch die Ladezyklen! Auf jeden Fall würde eines damit erreicht, dass man auch im Wasser, beim Schwimmen usw. etwas hören könnte?

Und was die Kinder betrifft: die wachsen mit dem CI auf. Allerdings ist es bei ihnen schwieriger bei der Anpassung: wenn ein Erwachsener ertaubt, dann ist die Anpassung leichter, da er

Stephanie Wrba

weiß wie was ungefähr klingen soll. Das ist dann eher eine Art Routine beim Anpassen. Aber Kinder wissen das ja noch nicht. Das CI ist trotzdem ein Teil von ihnen. Ich kenne sogar Fälle, da wollen die Kinder das CI gar nicht mehr runter nehmen, die schlafen sogar mit dem CI.

Wie gesagt, ich habe mich auch sehr an das CI gewöhnt. Ein Beispiel verdeutlicht das: ich habe einmal ferngesehen, als plötzlich der Ton weg war. Ich habe daraufhin bei den Kabeln herumgewerkelt, mit der Fernbedienung herumgespielt, und es hat sich trotzdem nichts getan. Bis mir am Ende einfiel, dass vielleicht meine Batterie leer sein könnte. Und das war auch der Fall. Wäre mir das gleich am Anfang nach der Operation passiert, wäre ich sofort auf das CI gekommen. Aber nachdem ich mich schon so daran gewöhnt habe, habe ich das nicht gleich bedacht.

Was bedeutet „Hören“ für Sie?

Alles. Ich habe 25 Jahre lang gehört, und danach 15 Jahre lang nichts gehört. Hören bedeutet für mich alles.

Und was bedeutet „Gehörlosigkeit“ für Sie?

Es gibt so kleine Situationen, in denen ich die Stille vorziehe, z.B. beim Schlafen. Man wird mit der Zeit auch schlampiger, uninteressierter. Früher, wenn mich wer an die Schulter getapst hat, habe ich mich gleich umgedreht und bin auf die Person eingegangen. Jetzt lasse ich mir mehr Zeit, man wird einfach bequemer.

Interview Yvonne K.

gehörlose Person mit Cochlear Implantat, (Name auf Wunsch der Person geändert), Fragebogen erhalten am 24.10.11

Zu Technik, Operation: Wie lange tragen Sie schon ein CI?

Das CI trage ich seit 2010. Ich bin nur auf einem Ohr implantiert.

Bitte erklären Sie mir, wie das CI in Ihrem Kopf funktioniert.

Von seiner Funktionsweise ähnelt es einem Hörgerät, aber mit einem CI sind mehr Umgebungs-/Alltagsgeräusche wahrnehmbar. Durch das CI bekomme ich mehr Lust auch selbst zu sprechen, aber trotzdem bin ich eher noch vorsichtig und setze meine Stimme nur im Familienkreis ein. Mit meinen Eltern kommuniziere ich in Lautsprache. Sie können zwar gebärden, wohnen allerdings sehr weit weg. Wir sehen uns nur sehr selten und deshalb haben sie schon viele Gebärdenzeichen vergessen. Deshalb läuft die Kommunikation eher über die Lautsprache.

Können Sie sich noch an die Operation erinnern? Wie war das?

An die Operation kann ich mich überhaupt nicht mehr erinnern. Ich bekam eine Vollnarkose und als ich wieder aufgewacht bin, war schon alles vorbei.

Müssen Sie regelmäßig zum Arzt? Wie oft? Was passiert dann dort?

Nach der Operation war ich nie bei einem Arzt. Doch gerade in der Anfangszeit musste ich regelmäßig zur Logopädin. Sie hat Feineinstellungen am CI vorgenommen. Inzwischen komme ich ca. alle 6 Monate zu einem Kontrolltermin vorbei.

Wie funktioniert das Ein- und Ausschalten? Was müssen Sie tun, damit das CI funktioniert?

Auf der Seite befindet sich ein kleiner Hebel. Wenn man ihn in die Höhe zieht, schaltet sich das CI aus. Wenn man ihn hineindrückt, schaltet sich das CI ein. Sollten die Batterien schwach werden [es leuchtet ein rotes Lämpchen auf], oder gar nicht mehr funktionieren, merke ich das sofort, weil um mich herum alles ganz still wird.

Wann schalten Sie das CI aus?

Vor dem Schlafengehen, oder wenn ich ein Nachmittagsschläfchen halten möchte, schalte ich das CI meist aus. In Situationen in denen es sehr laut ist (Baustellenlärm, lautes Kindergeschrei) oder wenn ich ganz einfach „meine Ruhe haben möchte“ und nicht abgelenkt werden will, schalte ich es auch aus.

Zu Meinung, Empfinden: Warum haben Sie sich für ein CI entschieden?

Ich muss ganz ehrlich sagen, ich war neugierig. Ja, die Neugierde war eigentlich die Hauptmotivation. Ich wollte einfach wissen, was das CI so alles kann. Natürlich habe ich im Vorfeld einige Meinungen dazu gehört, aber ich wollte mir einfach meine ganz eine Meinung bilden.

Wie fühlt sich das Tragen eines CIs an?

Es fühlt sich ganz normal an. Ohne CI war eigentlich auch alles normal, aber inzwischen habe ich mich daran gewöhnt. Wenn ich das CI einmal nicht trage, habe ich sogar das Gefühl, als fehle mir etwas.

Wie „hören“ Sie mit dem CI? Wie ist das „Hörempfinden“?

Ich höre meine Umgebung, Alltagsgeräusche...Ein vorbeifahrendes Auto, das Klappern der Absätze von Stöckelschuhen, wenn jemand vorbeiläuft, wenn ein Ball auf dem Boden aufkommt [Basketball, generell Ballspiele], Wasser das aus dem Hahn rinnt, das Zippgeräusch beim Jackezumachen, das Rascheln einer Plastiktüte oder Bonboniere, das Schlürfen beim Suppenessen, wenn man etwas mit dem Messer zerschneidet, einen Hund der bellt, das Geräusch der Computer-Maus wenn man hinunter- oder hinaufscrollt, das Klatschen von einem großen Publikum, das Tippen auf der Tastatur etc.

Ich höre auch die Geräusche, die beim Gebärden entstehen. Dass Gebärden auch „laut“ sein können und dass mit oder ohne Stimme gebärdet wird, war mir vorher nie so bewusst. In Spielfilmen nehme ich die Nebengeräusche wahr. So wirkt jetzt alles viel lebendiger; die Untertitel dürfen allerdings trotzdem nicht fehlen!

Auch meine Stimme kann ich besser kontrollieren. Und die Stimme anderer Menschen nehme ich gut wahr. Leider kann ich nicht verstehen was sie sagen. Nur einzelne Worte verstehe ich, aber ich höre zumindest ob schnell, langsam oder klar gesprochen wird. Tiefe Stimmen höre ich besonders gut.

Haben Sie manchmal Schmerzen beim Tragen des CIs?

Schmerzen habe ich überhaupt keine. Nur wenn ich zum Beispiel eine Haube trage die direkt aufs CI drückt, dann stört mich das. Auch Geräusche empfinde ich manchmal als extrem unangenehm, aber normalerweise habe ich keine Probleme.

Wie empfinden Sie das Tragen von Technik im Körper? Was für eine Vorstellung ist das für Sie?

Ich habe schon von klein auf Hörgeräte getragen und empfinde das CI weniger als eine Art Technik, sonder sehe es als Hilfsmittel. Natürlich stehe ich noch ganz am Anfang. Ich habe das CI erst sehr kurz und muss noch sehr viel üben. Ein regelmäßiges Hörtraining ist dabei unerlässlich, um so in Zukunft die gesprochene Sprache besser verstehen zu können.

Wie ist das für Sie, wenn Sie das CI ausschalten und gehörlos sind?

Für mich ist das ganz normal. Ich bin von Geburt an taub und kenne das Gefühl. Ich bin mit der Gebärdensprache groß geworden und sehe in der Gehörlosigkeit keinen Nachteil. Ich kann ohne Probleme zwischen den beiden Sprachsystemen Laut- und Gebärdensprache hin- und herwechseln.

Stephanie Wrba

Was bedeutet für Sie „gehörlos“?

Der Begriff „gehörlos“ steht für mich für Menschen die nicht hören können.

Was bedeutet „Hören“ für Sie?

Ich kann meine Außenwelt über die Ohren wahrnehmen.

Sehen Sie sich als „gehörlos“, als „hörend“, oder als „etwas dazwischen“? Und warum?

In meiner Identität bin ich gehörlos. Ich bin es schon gewohnt nichts zu hören, weil ich so aufgewachsen bin.

Welche Erfahrungen machen Sie bzw. haben Sie in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis gemacht? Wie, denken Sie, finden Ihre Familie und Freunde, dass Sie ein CI tragen?

Die Meinungen sind ganz unterschiedlich. Menschen die auch CI-Träger oder schwerhörig sind, haben natürlich mehr Verständnis. Gerade mit diesen Menschen findet ein guter Interessens- und Erfahrungsaustausch statt. Im familiären Bereich waren die Reaktionen geteilt. Leute in meinem Umfeld, die nur schwer in Gebärdensprache mit mir kommunizieren, waren froh darüber. Gehörlose Freunde waren eher skeptisch und haben mich manchmal sogar „getestet“, nach mir gerufen, um zu sehen ob ich reagiere. Die Reaktionen waren ganz unterschiedlich. Aber ich persönlich bin schließlich ein und dieselbe geblieben – mit oder ohne CI.

Wie reagieren fremde Menschen generell auf Ihr CI?

Ich habe nicht breitgetreten, dass ich jetzt ein CI trage. Ich habe lange Haare, die verdecken das CI. Mir ist es einfach lieber so. Ich wollte nicht jedem immer wieder aufs Neue erklären, was denn genau das CI ist und wie es funktioniert.

Wie, denken Sie, ist die Meinung hörender Menschen über gehörlose Menschen? Welche Erfahrungen haben Sie vor Ihrer CI-Operation gemacht?

Ich habe das Gefühl, dass die Gehörlosigkeit und das CI in der Öffentlichkeit noch nicht als selbstverständlich gelten. Natürlich muss man aufpassen, nicht dass der Irrtum aufkommt, sobald man gehörlos ist, müsse man ein CI bekommen. Es gibt Gehörlose, Schwerhörige, CI-Träger, Taubblinde. Man darf nicht alle in einen Topf werfen. Es gibt die verschiedensten Kommunikationsformen. In meiner näheren Umgebung kennen mich natürlich die meisten. Nur bei Fremden passiert es, dass ich auf meine „spezielle Stimme“ angesprochen werde. Das war aber vor meiner CI-Operation auch schon so. Es gibt auch Leute, die sehr wohl wissen wie man mit Gehörlosen umgeht, die ihre Mimik einsetzen oder langsam und deutlich zu sprechen beginnen.

Gibt es bestimmte Situationen in Ihrem Leben wo Sie besonders froh sind ein CI zu tragen? Und wieso gerade in dieser Situation?

Früher habe ich Musik nur gespürt. Ich habe sie ganz laut aufgedreht, um die Vibrationen besser wahrnehmen zu können. Ein bisschen konnte ich sogar hören – ohne Hörgerät. Jetzt mag ich die Musik gar nicht mehr so laut aufdrehen. Ich kann sie auch so hören. Das ist ein schönes Gefühl.

Sehr praktisch finde ich auch, dass ich wenn ich an einer Türe läute, sofort durch den Summton erkenne, dass ich die Türe öffnen kann. Früher habe ich immer gewartet und dann einfach probiert, ob sie sich schon öffnen lässt. Manchmal konnte ich es über den Türgriff spüren. Das war eher mühsam.

Gibt es bestimmte Situationen in Ihrem Leben, wo Sie sich wünschen kein CI zu haben? Und wieso gerade in dieser Situation?

Ich mag es nicht kontrolliert zu werden, ob ich sozusagen hören kann, oder nicht. Das stört mich sehr. In diesen Situationen ärgere ich mich. Trotzdem fühle ich mich mit dem CI wohl.