

**VEREIN ZUR UNTERSTUETZUNG
DER GEBÄRDENSPRACHE
DER GEHÖRLOSEN**

Informationsheft Nr. 39

Stefan Erni

**Das Cochlea-Implantat
als ethische Herausforderung**

Diplomarbeit im Rahmen des Master-Studienganges
in Angewandter Ethik an der Universität Zürich
(Titel: Ethische Probleme in der Erfahrungswelt der
Gehörlosengemeinschaft am Beispiel des Cochlea Implantats)

2002

**VEREIN ZUR UNTERSTUETZUNG
DER GEBÄRDENSPRACHE
DER GEHÖRLOSEN**

Informationsheft Nr. 39

Stefan Erni

**Das Cochlea-Implantat
als ethische Herausforderung**

Diplomarbeit im Rahmen des Master-Studienganges
in Angewandter Ethik an der Universität Zürich

(Titel: Ethische Probleme in der Erfahrungswelt der
Gehörlosengemeinschaft am Beispiel des Cochlea Implantats)

2002

Herausgegeben vom

VEREIN ZUR UNTERSTUETZUNG DER
GEBÄRDENSPRACHE DER GEHÖRLOSEN (VUGS)

Sekretariat
Oerlikonerstr. 98
CH-8057 Zürich
Schweiz
Tel./Fax ++41(0)1.312.13.63

Redaktion: B. Caramore und P. Boyes Braem

© 2002

by Verein zur Unterstützung der Gebärdensprache der Gehörlosen

Zitate sind — auszugsweise und mit Quellenangabe versehen — erlaubt.

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	1
Vorwort	3
1. Einleitung	7
• Hintergrund und Methodenwahl	
• Die Problematik der kulturellen Sichtweise	
2. Das Cochlea-Implantat	8
• Gibt es ethische Fragestellungen um das Cochlea-Implantat?	
• Wie unterscheidet sich die medizinische Sichtweise von der Perspektive der Gehörlosengemeinschaft?	
3. Aus der Geschichte der Taubstummen: Gehörlosigkeit als Mangel und Minderwertigkeit	10
• Wie sieht das kollektive Gedächtnis der Angehörigen der Gehörlosengemeinschaft aus?	
4. Die Gebärdensprache als Kommunikationsmittel der Gehörlosen	15
• Die Gebärdensprache als natürliches Ausdrucksmittel der Gehörlosen	
• Haben die Gehörlosen die Möglichkeit, aus den Gebärdensprachen ein komplexes Sprachsystem zu entwickeln?	
• Der eigene Umgang mit der Behinderung	
• Die Wahrnehmung der Gehörlosigkeit als kulturelles Phänomen	

5. Ein ethnologischer Blick auf die Gehörlosengemeinschaft	20
<ul style="list-style-type: none">• Wie lässt sich begründen, dass die Gehörlosengemeinschaft eine eigene Kultur ist?• Welche Möglichkeiten und Begrenzungen ergeben sich aus dem Kulturverständnis der Gehörlosigkeit?• Wie sieht eine Kulturbegegnung zwischen Gehörlosen und Hörenden aus und welche Regeln sind dabei zu beachten?• Kann die Gehörlosengemeinschaft kollektive Rechte geltend machen?• Lässt sich das Argument des Genozids begründen?	
6. Die ethische Diskussion in der Gehörlosengemeinschaft um das Cochlea-Implantat	35
<ul style="list-style-type: none">• Unterschiedliche Intuitionen bezüglich des Cochlea-Implantats• Die Problematik der rechtlichen Beurteilung des Cochlea-Implantats durch das Bundesgericht• Ethische Fragen und Probleme im Umfeld des Cochlea-Implantats - Diskussion der Fachliteratur• Die Bedeutung von Optionen im ethischen Diskurs• Die Identitätsproblematik• Das Modell der Patchwork-Biographie von CI-TrägerInnen	
7. Thesen zur Gehörlosenkultur im Umfeld der CI-Problematik	47
Literaturverzeichnis	48
Anhang: Gutachten und Kommentare	51
Glossar	66

Geleitwort der Redaktion

Der rasche Entscheid des schweizerischen Bundesgerichtes in Lausanne, Cochlea-Implantationen über die Sozialversicherung zu finanzieren und die Tatsache, dass bei diesem Gerichtsentscheid nur HNO-Fachärzte als Referenzpersonen oder Experten beigezogen wurden, ist aus ethisch kultureller Sicht nur schwer verständlich.

Obwohl Gebärdensprachen von der Wissenschaft seit Jahren als eigenständige Sprachen anerkannt sind und die kulturelle Gemeinschaft der gehörlosen Menschen längstens ein hohes Mass an zivilisatorischer Klugheit an den Tag gelegt hat und für die politische Akzeptanz der Gebärdensprachen und ihrer Kultur kämpft, wird sie in breiten medizinischen und gehörlosenpädagogischen Kreisen noch immer zu wenig wahrgenommen. Zusammen mit den von der Geburt eines gehörlosen Kindes überraschten Eltern setzen noch viele Gehörlosenpädagogen und Therapeuten zu leichtfertig auf die Versprechen von nicht wenigen Medizinern, die sich an den technischen Fortschritt klammern und nicht bereit sind, die engen kommunikativen und integrativen Grenzen zu sehen, in denen sich CI-Träger bewegen.

Ein CI garantiert weder die berufliche und soziale Integration Gehörloser, noch führt es bei allen Implantierten zum erwünschten Sprech- & Kommunikationserfolg. Die Isolation Gehörloser ist mit dem CI nicht überwunden. Dies hat die erst kürzlich publizierte Vergleichsstudie "Wie Sprache entsteht, Basel, 2001" von Prof. Dr. Gisela Szagun zum Spracherwerb von hörenden und CI-implantierten Kindern gezeigt. Von 22 aus einer Stichprobe ausgewählten jung implantierten CI-Kindern haben nur 10 die Sprache ähnlich wie hörende Kinder erworben. 12 Kinder konnten nach 3 Jahren Spracherwerb nur Zweiwortsätze bilden. Diese Kinder konnten die Grammatik der Sprache nicht auf natürliche Weise erwerben. Frau Szagun beurteilt die kognitive Entwicklung dieser Kinder als sehr schwierig und weist darauf hin, dass Kinder, denen zu lange nur ein eingeschränktes Kommunikationssystem zur Verfügung steht, mit negativen Auswirkungen auf ihre weitere intellektuelle und soziale Entwicklung zu rechnen haben.

Zwar hat sich Stefan Erni in seiner Studie nicht primär mit der Effizienz der CI-Technik und den gehörlosenpädagogischen und therapeutischen Interventionen im Zusammenhang mit dem Spracherwerb von CI-Kindern befasst. Sein Interesse gilt mehr grundsätzlichen Fragen der menschlichen Seinsweise. Er beleuchtet Fragen des Verhältnisses zwischen Gehörlosen, Medizinerinnen und Gehörlosenpädagogen, setzt sich mit dem technisch rasanten Fortschritt und technischen Machbarkeitsvorstellungen auseinander und versetzt sich auch in das Dilemma hörender Eltern, denen ein gehörloses Kind geboren wird. Schliesslich geht er auch der Frage nach, wie wir Menschen mit fremden, von aussen kommenden Personen umgehen.

Die Arbeit von Stefan Erni kommt im richtigen Moment. Jetzt, wo auch im deutschen Sprachraum erstmals eine wissenschaftliche Studie mit nüchternen Erfolgsergebnissen in bezug auf die Sprachentwicklung von CI-Kindern vorliegt, muss die Frage nach dem Cochlea-Implantat für gehörlose Kinder in den Fachkreisen neu diskutiert werden. Es steht nicht mehr nur die ethische Frage zur Diskussion. Es sollte ganz grundsätzlich auch die Frage der medizinischen Zweckmässigkeit und der pädagogischen Notwendigkeiten neu überprüft werden. Damit ist nicht gemeint, dass Cochlea-Implantationen keinen Platz haben dürfen. Aber die Frage wäre neu zu stellen, wann, für wen und zu welchem Preis – für alle Beteiligten – CI-Implantationen durchgeführt werden sollen.

Eine Auseinandersetzung mit den vielen Fragen und vorsichtig formulierten Antworten von Stefan Erni lohnt sich. Sein Beitrag ist gut geeignet, das Gespräch zum CI auf einer realitätsbezogenen Ebene neu zu lancieren.

Zürich, im Juni 2002

Benno Caramore

Vorwort

Als ich im Jahre 1990 als Rechtsethnologe am Ethnologischen Seminar der Universität Zürich nach einem Praxisfeld suchte, wo sich unterschiedliche Wert- und Ordnungsvorstellungen anschaulich studieren und vergleichen lassen sollten, geriet ich zufällig ins Umfeld von Gehörlosen, die damals an der Berufsschule für Hörgeschädigte in einen heftigen Kulturkampf verstrickt waren.

Fasziniert erhielt ich zum ersten Mal Einblick in eine eigene Welt, die mir bisher total unbekannt war. Der Besuch von Gebärdenkursen eröffnete mir nach und nach den Zugang zur Welt der visuellen Kommunikation und zur Kultur der Gehörlosen. Es folgte eine vertiefte Auseinandersetzung mit der vielfältigen Problematik der Hörschädigung in der Ausbildung zum Hörgeschädigtenpädagogen am HPS. Hier wurde es mir ermöglicht, verschiedene Institutionen und Methoden der Gehörlosenbildung kennenzulernen.

Im Jahre 1995 konnte ich ein Forschungssemester an der Gallaudet University in Washington D.C. absolvieren, eine Erfahrung, die mich in meiner weiteren Arbeit mit Gehörlosen stark geprägt hat. Die Gehörlosen an der Gallaudet University haben mir zu verstehen gegeben, dass eine hohe Kompetenz in Gebärdensprache meinerseits für sie weniger wichtig sei als meine Haltung ihnen gegenüber. *Keep a learning position* und *Advocacy* waren die entscheidenden Stichworte. Der grundsätzliche Durst nach neuer Erkenntnis und die Offenheit neuen Erfahrungen gegenüber ist eine Haltung, die mich bei der Lektüre von Oliver Sacks' Buch *Stumme Stimmen*¹ beeindruckt haben. *Advocacy* deutete ich für mich als eine Haltung, als gewis-

¹ Vgl. Sacks 1990. Im deutschsprachigen Raum führen Hintermair und Voit 1990 eine vorurteilsfreie und engagierte Auseinandersetzung mit der aktuellen Gehörlosenbildung.

Die Haltung, eine Behinderung sei nicht einfach ein Defekt, der beseitigt werden muss, sondern beinhalte eine Chance für einen eigenständigen Ausdruck, ist nicht auf die Gehörlosen beschränkt. So sagt der beinamputierte kulturschaffende Gérald Métroz: *Würde man mir meine Beine wieder schenken, ich würde sie nicht mehr wollen.* Vgl. *Beobachter* Nr. 12 / 2001, S.37 f.

senhafter Anwalt für die Anliegen der Gehörlosen einzutreten. Ein guter Anwalt schenkt seinen Klienten reinen Wein ein und klärt sie auf über ihre Chancen im Getriebe der gesellschaftlichen Institutionen. Das *going native* vermeiden und sich immer bewusst bleiben, dass man als Hörender ein Aussenstehender und Fremder bleiben wird – bei aller Anteilnahme –, in dieser Haltung habe ich seit 1996 die Arbeit in der Weiterbildung von Gehörlosen aufgenommen und dabei immer wieder wichtige Anregungen erhalten. Im Laufe meiner Kurstätigkeit zu Themen von Recht und Politik hat sich immer deutlicher herausgestellt, dass eine umfassende ethische Beurteilung des Cochlea-Implantats den Gehörlosen eine Grundlage für eine Orientierung in dieser für sie existentiellen Frage geben könnte.

In der Folge hat mir das Studienprogramm EMAE vom Ethik-Zentrum der Universität Zürich ein Forum geboten, mich vertieft mit ethischen Fragen auseinanderzusetzen. Kritische Einwände und Kommentare bei Vorträgen vor Gehörlosen über ethische Probleme rund um das CI haben meinen Blick geschärft für die Sichtweise der Gehörlosen. So ist diese Arbeit entstanden in ständiger Auseinandersetzung und im Dialog mit Gehörlosen, in kritischem Abstand zu den Positionen von Fachleuten, aber oft auch in wohlwollender Distanz zu Meinungen und Wertungen von Gehörlosen. Dabei besteht der Anspruch, frei von ideologischem Ballast eine inhaltlich klare und allgemein zugängliche Argumentation zu entwickeln und damit Gehörlosen und Hörenden, die miteinander in Kontakt kommen, eine Orientierungshilfe in grundlegenden ethischen Fragen anzubieten.

Joseph Beuys schreibt in seinem *Letter from London 1977: Ethik ist ja schliesslich auch eine Wissenschaft.*² Dem Künstler kann ich nur entgegen, ich halte es für eine grosse Kunst, ethische Argumente

² Beuys 1977. In der Analytischen Ethik von William Frankena (vgl. Frankena 1972) habe ich wichtige Anregungen gefunden für eine praxisnahe, jargonfreie Auseinandersetzung mit grundlegenden ethischen Problemen. Eine subtile Annäherung an die ethische Problematik des CI aus ethnologischer Sicht macht Laura Lakshimi Fjord (vgl. Fjord 2001). Eine medizinethische Auseinandersetzung mit dem CI, die sich eher an ein Fachpublikum richtet, findet sich in der Studie von Karin Bentele (vgl. Bentele 2001).

wissenschaftlich präzise und doch allgemein verständlich vorzubringen.

Schliesslich ist dabei auch zu fragen, wem eine solche ethische Auseinandersetzung nützt.

Hat sich die Situation von Behinderten durch die Diskussion ethischer Fragen verbessert? So fragt sich der Basler Heilpädagoge E.E. Kobi³ kritisch.

Im vorliegenden Fall geht es zunächst einmal darum, ethische Probleme aus der bisher wenig beachteten Perspektive der Gehörlosenkultur überhaupt wahrzunehmen. Erst dann ist es möglich, aus der Betriebsblindheit des technologischen Fortschrittsglaubens auszustiegen und Optionen gegeneinander abzuwägen.

Anlässlich der Diplomfeier der ersten ausgebildeten Gebärdensprachlehrerinnen und -lehrer am 26. Juni 1993 wurde der Ethiker Prof. H.P. Schreiber zu einem Referat eingeladen. *Identität und Emanzipation – Das Ringen der Gehörlosen um kulturelle Akzeptanz* war sein Vortragsthema. In seinem Referat äusserte Schreiber:

Ich hatte mich bis dahin noch überhaupt nicht mit dem Thema der Gehörlosigkeit auseinandergesetzt, und somit hatte ich auch keine Ahnung über die gesellschaftliche Situation gehörloser Menschen, geschweige denn von ihrem Kampf um Anerkennung ihrer Sprachgemeinschaft als einer eigenständigen Kultur. Dies hat sich seit meinem Besuch grundlegend geändert, und ich wünschte, dass der Prozess, der bei mir selbst in Gang gekommen ist, sich auch bei vielen andern im Kreis der Hörenden künftig in Gang setzen wird.⁴

Schreiber schloss seinen Vortrag mit den Worten: *Ich versichere Ihnen, dass, was immer mir möglich sein wird, ich Sie in diesem Kampf um Anerkennung ihrer Sprachgemeinschaft als einer eigenständigen Kultur unterstützen werde.⁵*

³ Vgl. Kobi 1991.

⁴ Schreiber 1993, S.6.

⁵ Schreiber 1993, S.7.

Heute, mehr als sieben Jahre später, geht es bei der ungebremsen Euphorie mit den CI-Operationen schlicht um das Überleben der Gehörlosengemeinschaft. *Ich gehe davon aus, dass in zehn Jahren praktisch alle gehörlosen Kinder hörender Eltern mit einem CI versorgt werden*, verkündete der Heilpädagoge Peter Lienhard an der Gehörlosenkonferenz vom 21.11.98 in Bern.⁶

Am Problem der CI-Operationen kann exemplarisch ein kultureller Wertekonflikt erläutert werden, der auch in anderen Bereichen in unserer Gesellschaft ausgetragen wird: Der uneingeschränkte Glaube an die technische Lösbarkeit sozialer und kommunikativer Probleme auf der einen Seite, auf der anderen Seite die Überzeugung einer kulturellen Minderheit, die darum kämpft, dass ihre Eigenständigkeit anerkannt und ihre Perspektive ernst genommen wird.

In der vorliegenden Arbeit soll auf die Hintergründe des Glaubens an die technische Lösbarkeit sozialer und kommunikativer Probleme im Gehörlosenwesen eingegangen werden, auf Grund einer kulturellen Perspektive werden Alternativen dazu entwickelt und begründet, und schliesslich wird versucht, der Gehörlosengemeinschaft einen gangbaren Weg in die ungewisse Zukunft im Umgang mit dem CI aufzuzeigen.

⁶ Lienhard 1998, S.10.

1. Einleitung

Gehörlosigkeit als Behinderung adäquat zu verstehen und damit sinnvoll umzugehen, bedeutet eine grosse Herausforderung an die hörenden Menschen. Gehörlosigkeit ist eine unsichtbare Behinderung, und gehörlose Menschen sind in ihrem Wesen und in ihrem Ausdruck verschieden von hörenden Menschen. Menschen, die nicht richtig sprechen können, werden oft als intelligenzschwach wahrgenommen. Eine mimisch-gestische Kommunikation gilt als primitiv und rudimentär.

Gehörlose Menschen haben eine eigene Art, ihre Welt zu konstruieren und ihre Erfahrungen zu interpretieren. Geburtstaupe Menschen, die im frühesten Entwicklungsstadium nicht in einer ihnen zugänglichen Sprache (Gebärdensprache oder Lautsprache) gefördert werden, bleiben in ihrer Ausdrucksfähigkeit und in ihrer Intelligenzentwicklung zurück. Kein Wunder suchen Ärzte nach einem Weg, gehörlosen Menschen den Zugang zu der gesprochenen Sprache zu ermöglichen und ihnen damit einen Schritt in die Integration aufzuzeigen.

Geburtstaupe Menschen, die in Gehörlosenfamilien aufwachsen und die Gebärdensprache als Erstsprache lernen, nehmen sich aber unter einander nicht als behindert wahr. Für sie besteht die Behinderung nur hinsichtlich der Welt der Hörenden. Sie haben eine eigene Identität als Gehörlose und fühlen sich einer eigenen Kultur zugehörig. Den Zugang zur Welt der Hörenden erschliessen sie sich über die Schrift und die Dienste von Dolmetschern. Als eine Variante der Spezies Mensch mit einer eigenen, reichen Erfahrungswelt haben sie kein Bedürfnis, zum hörenden Teil der Menschheit zu gehören. Im Gegenteil, sie fühlen sich durch Massnahmen bedroht, die sie ihrer Gemeinschaft und Kultur entfremden und der hörenden Welt anpassen.

Wie kann man nun zu einer ethischen Beurteilung kommen, die von einer kulturellen Sichtweise der Gehörlosigkeit ausgeht, das Vorhandensein einer Behinderung aber nicht leugnet?

Die Bedeutung einer Sinnesbehinderung ist wohl einem nicht-sinnesbehinderten Menschen letztlich nicht nachvollziehbar. Ihm fehlt dazu die Erfahrung.

Damit setzt man sich als hörender Mensch grossen methodologischen Problemen aus, wenn man ethische Probleme aus der Sichtweise von Menschen beurteilen will, die anders sind und fremd bleiben, auch wenn man sich intensiv mit ihnen auseinandersetzt. Die intensive Beschäftigung und die vertiefte gegenseitige Kommunikation kann aber dazu verhelfen, Fragen aufzuwerfen und Probleme aufzuzeigen, die von aussen nicht wahrgenommen werden. Dabei kann es nicht darum gehen, Argumente und Positionen von Gehörlosen einfach zu übernehmen. Vielmehr soll diese Arbeit dazu dienen, dass Probleme von aussen unter einem anderen Blickwinkel überhaupt wahrgenommen werden können.

2. Das Cochlea-Implantat

Über die medizinisch-technische Entwicklung und die Funktionsweise des CI geben *Calcagnini Stillhard* (1994) und *Lane* (1994) umfassend Auskunft. An dieser Stelle soll vor allem auf Wesensmerkmale dieses Geräts eingegangen werden, die für eine ethische Diskussion von Bedeutung sind.

Das Cochlea-Implantat (Cochlear-Implant, CI) ist ein elektronisches Gerät, das durch elektrische Stimulation des Hörnervs bei tauben Menschen zu einer Art Hörempfindung führen kann. Dabei ist der physische Zugang über das Mittel- und Innenohr ausgeschaltet. Elektroden werden in die Gehörschnecke eingeführt. Diese reizen direkt den Hörnerv, der die Impulse ans Gehirn weiterleitet. Bisher ungeklärt ist, auf welche Art der Hörnerv die elektrischen Signale entschlüsseln kann. Im Prospekt der Firma COCHLEAR⁷, der speziell für Kinder verfasst wurde, ist deshalb von einer *Geheimsprache* die Rede. Als Quintessenz wird den frisch mit einem CI operierten

⁷ Hören mit dem Nucleus Cochlear Implant System, Basel 1997.

Kindern auf den Weg mitgegeben: *Wenn Du viel übst, kannst Du die Geheimsprache verstehen.*⁸

Welche ethischen Probleme lassen sich im Umfeld einer CI-Operation orten? Welche ethischen Prinzipien, Werte oder Normen können dabei eine Rolle spielen?

An dieser Stelle soll eine erste Übersicht über ethische Fragestellungen gegeben werden, die im Umfeld von CI-Operationen aufgeworfen werden können. Der Fokus der Betrachtung liegt dabei bei der CI-Operation von Kleinkindern.

- Wie lässt sich ein invasiver ärztlicher Eingriff (im Sinne des Rechts eine Körperverletzung, die einer Rechtfertigung bedarf) bei einem gesunden Kind ethisch rechtfertigen?
- Ist das Prinzip des Nicht-Schadens und der Wahrung der körperlichen Integrität gewahrt?
- Ist das Prinzip des Wohltuns gewahrt?
- Welche Risiken entstehen durch die Operation? Werden sie genügend abgewogen?
- Welche Nebenwirkungen treten auf, und wie sind sie einzuschätzen?
- Wie sind Elternentscheide hinsichtlich urteilsunfähiger Kinder einzuschätzen?
- Wie sieht eine Technikfolgenabschätzung aus?
- Wie ist die ablehnende Haltung des CI durch die kulturell Gehörlosen zu bewerten?
- Was ist vom Argument des kulturellen Genozids zu halten?
- Welche Alternativen und Optionen gibt es im Umfeld von CI-Operationen?

⁸ Hören mit dem Nucleus Cochlear Implant System, Basel 1997, S.13.

In der vorliegenden Arbeit wird versucht, eine allgemein zugängliche Argumentation um ethische Probleme rund um das CI vor dem Hintergrund der Anerkennung einer Gehörlosenkultur zu entwickeln. Die Einschätzung der Schulmedizin und eines Grossteils der Fachheilpädagogen steht den Bewertungen durch die Gehörlosengemeinschaft diametral entgegen. Die intuitive Ablehnung des CI und die heftigen Proteste von Gehörlosenorganisationen gegen diese neue Technologie erregen meistens nur Kopfschütteln bei den Fachleuten. Ist es denn nicht grundsätzlich besser, wieder hören zu können und damit Teil der hörenden Mehrheit der Menschen zu werden als in der Isolation der Taubheit zu verharren? Kann eine Technologie, welche die Grenzen der Taubheit sprengt, nicht zu einem neuen Gefühl von Unabhängigkeit und zu neuen Lebenschancen führen, die bisher nicht wahrgenommen werden konnten?

Wird diese Argumentation im Sinne einer valablen Option eingesetzt, ist dem nicht zu widersprechen. Wird aber damit versucht, ein Weltbild als allgemein gültig durchzusetzen, das von technischer Machbarkeit und technologischen Lösungen sozialer Probleme ausgeht und das kulturelle Minderheiten mit einem anderen Weltbild nicht ernst nimmt, so ist dabei zu fordern, Argumente sorgfältig gegeneinander abzuwägen, die auch Alternativen und Optionen in Betracht ziehen, und damit auch einer Minderheitsposition Achtung zu verschaffen.

Ein Blick in die Geschichte der Gehörlosen kann verständlich machen, weshalb auch heute noch viele Gehörlose der Schulmedizin und den hörenden Gehörlosenfachleuten grundsätzlich misstrauisch gegenüberstehen.

3. Aus der Geschichte der Taubstummen: Gehörlosigkeit als Mangel und Minderwertigkeit

Wirft man einen Blick in die Geschichte der Gehörlosen, so erhält man den Eindruck, Gehörlosigkeit (Taubstummheit) sei ein Übel, das mit allen Mitteln bekämpft und ausgeremert werden müsse. Die

Philosophie hat dafür eine Begründung geliefert, die Theologie die Rechtfertigung für die *Entstummung* gehörloser Menschen. Harlan Lane stellt in seinem eindrücklichen Buch *The Mask of Benevolence* (Lane 1993) die Geschichte der Gehörlosen dar als eine Abfolge von Misshandlungen, Bevormundung und Unterdrückung unter dem Mantel christlicher Barmherzigkeit. Demnach sind Gehörlose weder fähig zu vollwertigen Intelligenzleistungen, noch verfügen sie wie andere Menschen über eine Seele. Lane spricht in diesem Zusammenhang von Kolonisieren einer sprachlichen Minderheit: Zuerst werden die Gehörlosen ihrer eigenen Ausdrucksmöglichkeit beraubt und anschliessend in eine Sprache hineingezwängt, die ihnen nicht zugänglich ist. Dieser Vorgang, der „Entfähigung“ führt erst zu einer Behinderung (*Disabling the Deaf Community*).

Ein Beispiel soll dieses Problem erläutern:

Nehmen wir an, jemand wird mit einem verkümmerten Bein geboren. Im Laufe seines Lebens findet er sich mit seiner physischen Behinderung zurecht. Er verlässt sich auf sein gesundes Bein, dessen Muskeln sich immer besser entwickeln. Nun lebt er in einer Gesellschaft, wo physische Behinderung als Makel gilt. Von verschiedenen Seiten wird er nun dahingehend bearbeitet, doch etwas für sein verkümmertes Bein zu tun. Es wird ihm sogar in Aussicht gestellt, dass er mit geeigneten Massnahmen (z.B. Versorgung mit einer technischen Prothese, intensives Körpertraining) soweit kommen kann, dass er einem physisch vollkommenen Menschen ähnlich sieht und sich fast so gut bewegen kann wie ein Unbehinderter. Allerdings muss die Prothese regelmässig von einem Fachmann kontrolliert werden, und gewisse Aktivitäten sind fortan ausgeschlossen (z.B. Schwimmen). Obwohl sich der Behinderte wohl fühlt und sich gut im Leben zurecht finden kann (manchmal ist er allerdings auf Hilfe von anderen Personen angewiesen), wird er dazu gebracht, sich einem leidvollen Anpassungsprozess an die Normalität zu unterziehen, wobei sich die gut ausgebildeten Muskeln seines unversehrten Beines auf ein Normalmass reduzieren.

Natürlich hinkt der Vergleich, weil eine physische Behinderung im Bewegungsapparat niemals eine so starke Beeinflussung der Persönlichkeit mit sich bringt wie eine Sinnesbehinderung. Ein physisch

Behinderter ist auch niemals so stark getrennt von der Welt der Unbehinderten wie ein Gehörloser. Es geht aber darum, eine Denkweise deutlich zu machen, die sich bis heute im Umgang mit Gehörlosen bewahrt hat:

Die Anpassung an die Normalität gilt mehr als der eigene, selbständig erarbeitete, in eine eigene Erfahrungswelt führende Entwicklungsweg. Die Einschätzung als Behinderung geschieht im Vergleich zu einem Zustand des Nicht-Behindert-Seins. Den Beurteilungsmassstab für eine Behinderung (Behinderung = Mangel und Minderwertigkeit) setzen die Nicht-Behinderten. Sie besitzen die alleinige Definitionsmacht und setzen sie durch. Die Behinderten werden gezwungen, sich primär mit ihren Schwächen auseinanderzusetzen. Ihre Stärken werden nicht berücksichtigt und verkümmern.

Anhand von Beispielen aus der Geschichte der Gehörlosen wird im Folgenden erläutert, mit welchen Mitteln man versucht hat, die Gehörlosigkeit zu überwinden und wie man diese Massnahmen begründet hat.

In Kreisen von Gehörlosen wird immer wieder der Satz vertreten, Aristoteles habe die Gehörlosen mit Tieren verglichen. Eine Nachfrage konnte aber nie zu einer Originalquelle führen. Was sich aber herausgestellt hat, ist die Tatsache, dass die einseitige Interpretation der empirischen Lehre von Aristoteles, wonach Sinneserfahrungen und Vernunftkenntnisse direkt verknüpft sind, in der mittelalterlichen Philosophie zu dem Satz geführt hat:

*Nihil est in intellectu quod non prius fuerit in sensu.*⁹

Aus diesem Satz lässt sich ohne weiteres herleiten, dass nur mit allen Sinnen versehene Menschen zu vollwertigen Vernunftleistungen fähig sind.

⁹ Nichts ist im Verstand, was nicht zuvor in den Sinnen war.

Diese Interpretation einer spekulativen und auch umstrittenen philosophischen Erkenntnis hat den Umgang mit Gehörlosen und anderen sinnesbehinderten Menschen nachhaltig beeinflusst.¹⁰ So stellte *Heinicke* 1778 fest:

Taubstumme sind ähnlich wie Tiere, sie müssen „entstummt“ werden.

Er widmete sich der Entwicklung einer Sprachmaschine, mit deren Hilfe Gehörlose Geschmackswahrnehmungen mit der Äusserung von Vokalen verbinden sollten. Nach eigenem Urteil war seine Erfindung erfolgreich. Er hütete aber das Konstruktionsgeheimnis (*Arkanum*) seiner Sprachmaschine eifersüchtig und nahm es mit ins Grab.¹¹ Von Interesse ist an dieser Stelle die Feststellung, dass es bis heute ein Geheimnis geblieben ist, wie Gehörlose Impulse von aussen dahin umsetzen können, dass sie dem Hören vergleichbare Reize wahrnehmen können und sich in einer kontrollierten Lautsprache äussern können (vgl. vorne unter 2., S. 8 f.) .

Roche-Ambroise Sicard, ein französischer Geistlicher, der sich intensiv mit der Entwicklung einer Gebärdensprache befasste, stellte 1787 fest, dass Gehörlose unvernünftig und wild seien. Aufgabe des Lehrers sei es, Gehörlose human zu machen, ihnen eine neue Existenz zu geben und sie mit einer Seele zu versehen.¹²

Alexander Graham Bell machte sich 1874 am MIT (in den USA) an die Entwicklung eines mechanischen Hörapparates unter Verwendung von Leichenohren. Seine Idee war, dass Gehörlose ihre eigene Stimme sehen und optisch kontrollieren sollten.

¹⁰ Um diesen Satz dreht sich ein Jahrhunderte langer fruchtloser philosophischer Streit zwischen Anhängern des Empirismus und Vertretern des Rationalismus. Erst die Postulierung einer Aussenwelt, die unabhängig davon existiert, ob wir sie zuerst mit den Sinnen wahrnehmen oder mit der Vernunft begreifen, hat anfangs des 20. Jahrhunderts mit der Phänomenologie zu einem Ende dieses Streits geführt. Vgl. dazu: Réé 1999, p.329 ff., Ulfing 1999 zu den Begriffen *Empirismus* und *Rationalismus*.

¹¹ Vgl. dazu: Réé 1999, p.162 ff.

¹² Zu den folgenden Ausführungen vgl. Réé 1999.

1880 fand in Mailand in Italien ein Kongress von Gehörlosenfachleuten statt. Die Konferenz ist als *Mailänder Kongress* in die Geschichte und ins Bewusstsein der Gehörlosen eingegangen. An dieser Zusammenkunft von Fachleuten, an der keine Gehörlosen teilnahmen, wurde über die richtige Methode in der Bildung Gehörloser debattiert. Am 11. September 1880 wurde über eine Resolution abgestimmt, in der festgestellt wurde:

Der Gebrauch der Gebärdensprache in der Gehörlosenbildung wird verurteilt. Es soll auch keine kombinierte Methode zur Anwendung kommen. Gehörlose sollen ausschliesslich oral-auditiv geschult werden. Als Begründung wurde der Satz geprägt: *When God installed a soul within us, he gave us speech as well.*

Die Resolution wurde mit 160 gegen 4 Stimmen angenommen. Die Anhänger der Gebärdensprache und Vertreter einer Gehörlosenkultur wurden damit deutlich in die Minderheit versetzt.

Durch die Ergebnisse des Mailänder Kongresses bestärkt, verfasste Alexander Graham Bell 1883 die Studie: *Upon the Formation of a Deaf Variety of the Human Race*. Er warnte in seinem Werk davor, dass sich bei den Gehörlosen eine minderwertige Spezies von Menschen ausbreiten könnte, wenn sie unter sich bleiben und ihre eigene Lebensart pflegen können (*Production of a defective race of human beings*).

Die Ergebnisse des Mailänder Kongresses haben die Gehörlosendidaktik bis in die heutige Zeit nachhaltig geprägt. An einem wissenschaftlichen Kongress von Gehörlosenfachleuten im Jahre 1986 vertrat der Heilpädagoge E.E. Kobi den Standpunkt: *Die Auswahl von Adjektiven, mit denen der hörgeschädigte Mensch in der Fachliteratur gekennzeichnet wird, grenzt an Ehrverletzung.*

Kobi lieferte einen offenen Katalog von Adjektiven, die das Wesen und die Eigenart von gehörlosen Menschen negativ bewerten.¹³ Auch wenn mittlerweile eine neue Generation von Gehörlosenpädagogen mit mehr Offenheit gegenüber der Kultur der Gehörlosen herangewachsen ist, so hat sich die Situation der Gehörlosen noch nicht entscheidend verbessert. Sie sind gleichsam aus dem Regen der Minderwertigkeit und Abwertung in die Traufe eines technologischen Fortschrittsglaubens geraten, wo mit rationalen Argumenten versucht wird, das Übel der Gehörlosigkeit endgültig zu besiegen. *Taubheit: Operativ besiegt*. So titelte der *Beobachter* die Nachricht, dass die IV eine CI-Operation als Eingliederungsmassnahme zu finanzieren hat trotz hoher Kosten und ungeklärter Fragen.¹⁴

Nach wie vor werden die Anliegen der Gehörlosen, als kulturelle Minderheit ernst genommen zu werden, an entscheidenden Stellen nicht wahrgenommen.

Wie leben Gehörlose in ihrer eigenen Kultur, und was ist von der Gebärdensprache zu halten, die von der Mehrheit der Fachleute immer noch nicht als vollwertiges, eigenständiges Kommunikationssystem anerkannt wird?

4. Die Gebärdensprache als Kommunikationsmittel der Gehörlosen

Wer sich in einem fremden Land aufhält und sich sprachlich nicht verständigen kann, versucht meistens, sich zunächst mit Gebärden, Gesten oder Mimik verständlich zu machen. Im Allgemeinen geht man von der Annahme aus, eine mimisch-gestische Verständigung unter Hörenden sei rudimentär und voller Missverständnisse. Möglichst schnell soll eine lautsprachliche oder schriftliche Kommunikation stattfinden, die mehr Zuverlässigkeit bietet.

Welche Erfahrungen machen Gehörlose mit der Gebärdensprache?

¹³ Vgl. Kobi 1986, S. 21 ff., S. 26.

¹⁴ Vgl. Beobachter Nr. 18/97, BGE 122, V, S. 377ff.

Neben den lautsprachlich orientierten Gehörlosenpädagogen hat sich immer eine Minderheit von interessierten Lehrern mit visuellen Kommunikationssystemen für Gehörlose auseinandergesetzt.

Abbé de l'Épée gründete 1764 eine Gehörlosenschule in Frankreich, in der er mit Methoden der Pantomime und mit Gebärden unterrichtete.¹⁵ Er entwickelte ein eigenes System eines Fingeralphabets. Im Zuge der französischen Revolution von 1789, in der die Menschen- und Bürgerrechte verkündet wurden, wurde auch den Gehörlosen das Recht auf eine eigene Sprache zugebilligt. Es fanden philosophische Debatten darüber statt, ob es eine universale Gebärdensprache gebe und ob es sich bei den Gebärden um fließende Hieroglyphen handle. Es soll eine Weile lang in den fortschrittlichen Pariser Salons gar als chic gegolten haben, sich in der Gebärdensprache zu unterhalten.

Abbé Sicard, ein Schüler von de l'Épée eröffnete 1785 eine Gehörlosenschule in Bordeaux. Im Zuge der Aufwertung durch die Französische Revolution wurde 1791 die Institution Nationale des Sourds - Muets gegründet und Sicard zu deren Leitung berufen. Sicards intensive Beschäftigung mit der Gebärdensprache führte ihn zum Schluss, dass es grundsätzlich zwei verschiedene Arten von Gebärdensprachen gebe: Die natürliche Zeichensprache, die spontan gebraucht wird und in der es keine Tradition gibt. Sie verfügt über keine Syntax und ist im Ausdruck begrenzt. Weder Ideen noch abstrakte Begriffe lassen sich in dieser Sprache vermitteln.

Da sich die Gehörlosen seiner Meinung nach meistens auf diesem Sprachniveau bewegen, konstruierte er aufgrund elementarer Zeichen eine Gebärdensprache, welche die Gehörlosen zu einer elaborierteren Kommunikation befähigen sollte. Sicard veröffentlichte seine *Théorie des signes* 1808 und beteiligte sich an theoretischen Diskussionen über den Zusammenhang von Gebärdensprache und der Äusserung von Ideen. Sicard hatte einen hochbegabten, gehörlosen Schüler namens *Laurent Clerc*, den er gerne an Kongresse

¹⁵ Vgl. zum Folgenden: Rée 1999, p.177 ff.

und Veranstaltungen mitnahm, um den Erfolg seiner Methode zu demonstrieren. Anlässlich eines Besuches in einer Gehörlosenschule in England passierte etwas Unerwartetes: Laurent Clerc konnte sich mit den gehörlosen Schülern problemlos in Gebärdensprache unterhalten, obwohl er sich in einem fremden Land befand und mit Menschen kommunizierte, die er nie zuvor gesehen hatte. Ein entscheidender Durchbruch in der Kulturgeschichte der Gehörlosen war gelungen: Man bekam an einem lebendigen Beispiel vordemonstriert, dass sich Gehörlose natürlich in der Gebärdensprache verständigen können, wenn sie nicht daran gehindert werden. Damit war ein erster Schritt getan in der Richtung einer international vernetzten Gehörlosenkultur und der Anerkennung der Gebärdensprache als natürliches Kommunikationsmittel der Gehörlosen. Für Sicard wurde aber auch deutlich, dass die Gehörlosen das Potential zur eigenen Emanzipation haben und dass durch den uneingeschränkten Gebrauch der Gebärdensprache die Kontrolle durch die Gehörlosen-Fachleute verlorengeht.¹⁶

Einer der aufmerksamen Gehörlosenlehrer, der sich von Laurent Clerc beeinflussen liess, war *Thomas Gallaudet*. 1815 verreiste Laurent Clerc mit Thomas Gallaudet in die USA. Gallaudet gründete 1817 das *Connecticut Asylum for the Education and Instruction of the Deaf and Dumb*. Als Kommunikationsmittel wurden Gebärdensprache und Fingeralphabet verwendet. In der Schule galt die Regel: *Written English, no articulation and lip-reading*.

1819 wurde das American Asylum gegründet. 1831 wollen 13 Absolventen des American Asylum Land kaufen für einen Gehörlosenstaat. Sie haben die Vision eines *Commonwealth of the Deaf*. Im Jahre 1856 greift *John James Flourney*, ein Grundbesitzer in Georgia die Idee auf und setzt sich für kollektive Rechte von Gehörlosen ein. Er fordert *political independence* und *state sovereignty*. Flourney charakterisiert die Gehörlosen als eine Varietät der Spezies

¹⁶ Vgl. Rée 1999, p.198. Die weiteren Ausführungen in diesem Kapitel stützen sich auf die Arbeit von Rée, wo auch die entsprechenden Belege zu finden sind.

Mensch mit einer eigenen Sprache und Kultur. Flournoy's Ideen finden wenig Unterstützung.

Hingegen findet ein anderes Lebensumfeld von Gehörlosen Beachtung: 1818 entdeckte Laurent Clerc, dass auf Martha's Vineyard, einer Insel vor der Ostküste der Vereinigten Staaten, Gehörlose sich fließend mit Gebärden verständigen konnten, obwohl sie nie eine Gehörlosenschule besucht hatten. Auf dieser Insel war ungefähr ein Viertel der Bevölkerung von Geburt her taub. Die Gehörlosen lebten mit Hörenden zusammen, die sich mit den Gehörlosen ebenfalls in Gebärdensprache verständigten. Die Hörenden empfanden die Gebärdensprache als natürlich, sie erlernten sie als Kinder automatisch und wuchsen in eine Zweisprachigkeit hinein, die sie befähigte, von einer Sprache in die andere zu *switchen*.

Weitere Schritte auf dem Weg zur Artikulation eines eigenen kulturellen Weges der Gehörlosen war die Gründung des Columbia Institute for the Deaf and Dumb and the Blind 1857 in Washington D.C. durch Thomas Gallaudet jr. 1864 wurde das Gallaudet College gegründet und mehr als 100 Jahre später verlieh Präsident Reagan dem College den Universitätsstatus: 1986 wurde die Gallaudet University geboren. Damit verfügen die Gehörlosen heute über eine eigene Hochschule, an der neben regulären Studien vor allem die Gebärdensprache und die Gehörlosenkultur erforscht wird. Sie hat auch die Aufgabe, die Gehörlosenbewegung international zu vernetzen und den kulturellen Austausch zu fördern. Als Kommunikationsmittel auf dem Universitätscampus wird *American Sign Language* (ASL) und geschriebene englisch-amerikanische Sprache eingesetzt.

Als bisheriger Höhepunkt in der Geschichte der Universität gilt das *Civil rights movement for deaf people* von 1988. Die von Studenten und Dozenten getragene Protestbewegung hatte zum Ergebnis, dass fortan ein gehörloser Präsident der Universität vorsteht und dass im Aufsichtsgremium der Universität mehrheitlich Gehörlose sitzen.

Im Frühjahr 2000 machte eine Pressemitteilung die Runde, welche die These zu belegen scheint, dass Gehörlose fähig sind, selbständig ein komplexes Sprachsystem zu entwickeln.

Der Spiegel schreibt: *Erstmals wurden Forscher Zeugen einer Sprachgeburt: Taubstumme Kinder in Nicaragua entwickelten ein völlig neues, komplexes System von Gebärden.*¹⁷ Zum Erstaunen von linguistischen Forscherinnen und Forschern ist von gehörlosen Kindern in Nicaragua ein völlig eigenständiges, umfassendes Gebärdensprachsystem entwickelt worden, das sich grundlegend von den bekannten Gebärdensprachen unterscheidet. Die von *Sicard* vertretene These, natürliche Gebärdensprachen von Gehörlosen seien rudimentär, ohne Syntax und im Ausdruck beschränkt, scheint damit widerlegt. Der Sprachforscher *Noam Chomsky* sieht in dieser aussergewöhnlichen Sprachgeburt gar eine Bestätigung für seine Theorie einer angeborenen Universalgrammatik.

Die hier gemachten Ausführungen zur Gebärdensprache der Gehörlosen legen verschiedene Feststellungen nahe und geben auch zu Fragen Anlass.

- Gehörlose, die sich mit Gebärden ausdrücken, haben eine eigene natürliche Sprache.
- Gehörlose haben die Möglichkeit, ein komplexes Gebärdensprachsystem zu entwickeln.
- Gehörlose bewegen sich in einer eigenen Kultur, in der sie ihre Identität finden können.
- Gehörlose haben das Gefühl, vollwertig und andersartig zu sein.
- Gehörlose fühlen sich nur im Umgang mit hörenden Menschen behindert.

Stellen wir diese Einschätzungen den Ausführungen unter 3. gegenüber, wo vorallem Defekte und Defizite von Gehörlosen disku-

¹⁷ Spiegel 3/2000, Sprachwissenschaft – Linguistischer Urknall.

tiert wurden, so wird bald ersichtlich, dass sich die beiden Positionen kaum vereinbaren lassen. Legen wir den hauptsächlichsten Fokus unserer Betrachtung auf die Sichtweise der Gehörlosen, so stellen sich jedoch Fragen, die einer Klärung bedürfen:

Auch bei einem kulturellen Verständnis einer Behinderung ist der objektive Befund einer Sinnesbeeinträchtigung und deren Auswirkungen nicht abzustreiten. Wie soll ein kulturell Gehörloser damit umgehen? Wenn Gehörlosigkeit in erster Linie eine Kultur ist, was impliziert dieser Kulturbegriff? Welche Möglichkeiten und welche neuen Schranken ergeben sich bei einem Kulturverständnis der Gehörlosigkeit?

Um diese Fragen näher zu beleuchten, scheint es sinnvoll, Gehörlosigkeit mit dem Blick eines Ethnologen zu betrachten.

5. Ein ethnologischer Blick auf die Gehörlosengemeinschaft

Der Begriff der Kultur wird sehr vielfältig verwendet und diskutiert. *Deafness as Culture*, die Frage, ob die Gehörlosen eine eigene Kultur, eine ethnische Gemeinschaft bilden, wurde 1993 von Edward Dolnick¹⁸ aufgeworfen. Dolnick setzt sich eingehend mit Fragen der Ethnizität und Sprache auseinander, ohne aber genau zu klären, ob es sich bei den Gehörlosen um eine ethnische Minderheit handelt, indigenen Völkern oder traditionellen Gesellschaften vergleichbar, die innerhalb von Staatsgebilden leben. Folgende Fragen sind in diesem Zusammenhang zu klären:

¹⁸ Vgl. Dolnick 1993 zu den Begriffen *Ethnizität, Erbe, Identität*.

- Lässt sich die Gemeinschaft der Gehörlosen als eine eigene ethnische und sprachliche Minderheit verstehen?
- Geht man von der Annahme aus, die Gehörlosen bilden eine eigene kulturelle und sprachliche Minderheit, nach welchen Kriterien wird dann die Zugehörigkeit zu dieser Gemeinschaft definiert? Gehören nur physische Gehörlose dazu, die in Gehörlosengemeinschaften aufwachsen, oder ist es auch möglich, durch Tradition oder ein Bekenntnis Mitglied dieser Gemeinschaft zu werden? Was ist von Gehörlosen zu halten, die sich an der Welt der Hörenden orientieren und sich in der Lautsprache ausdrücken?
- Wie sieht eine Begegnung zwischen den zwei Kulturen aus, und welche Regeln sind bei einer Kulturbegegnung zu beachten?
- Kann die Gehörlosengemeinschaft kollektive Rechte geltend machen, oder können Gehörlose nur als Einzelpersonen persönliche Rechte einfordern?
- Trifft das Argument des Genozid zu, und wie lässt es sich begründen?

Die Problematik der ethnischen Minderheiten beschäftigt die internationale Staatengemeinschaft schon lange. Vor allem multikulturelle Staaten sind immer wieder vor die Problematik gestellt, Regeln für die Anerkennung von ethnischen Minderheiten aufzustellen, um sie vor Diskriminierungen zu schützen. Im Rahmen der UNO wurde 1992 die *Declaration on the Rights of Minorities* von der Generalversammlung angenommen. Die Erklärung stützt sich auf einen Bericht über die Rechtslage von Minderheiten durch einen Vertreter der Menschenrechtskommission. In diesem Bericht wird definiert, unter welchen Voraussetzungen ein Minderheitenschutz beansprucht werden kann.¹⁹

¹⁹ Vgl. zum Folgenden: Joho 1999, S.66 ff.

Minderheiten sind Gruppen,

- die zahlenmässig kleiner sind als der Rest der Bevölkerung
- sich nicht in einer dominierenden Position befinden
- als Staatsangehörige des Aufenthaltsstaates Mitglieder einer Gemeinschaft mit ethnischen, religiösen oder sprachlichen Eigenschaften sind, die sie vom Rest der Bevölkerung unterscheiden
- die ausdrücklich oder implizit ein Gefühl der Solidarität im Hinblick auf die Erhaltung ihrer Kultur, Tradition, Religion oder Sprache erkennen lassen.

Was an dieser Definition zunächst auffällt, ist der Verzicht auf die Elemente eines eigenen Territoriums und der Abstammung. Nach dieser Begriffsbestimmung dürfte es für die Gehörlosengemeinschaft möglich sein, sich nach Richtlinien der UNO als kulturelle Minderheit zu etablieren. Damit hätten die Gehörlosen Zutritt zu Foren und Arbeitsgruppen der UNO, die sich mit der Diskriminierung von Minderheiten und ihren Rechten beschäftigt.²⁰ Allerdings werden durch die Deklaration keine kollektiven Rechte anerkannt, sondern nur persönliche Rechte von Personen, die einer bestimmt definierten Minderheit angehören.²¹

Ein Problem bleibt aber weiterhin bestehen: Neben den Elementen der Andersartigkeit und Fremdheit gegenüber einer herrschenden Kultur bleibt der Unterschied in der physischen Ausstattung, der die

²⁰ Vgl. Joho 1999, S. 69 ff.

²¹ Vgl. Joho 1999, S.67. Die Frage, ob ethnische oder kulturelle Minderheiten kollektive Rechte geltend machen können, wird neuerdings auch unter Juristen diskutiert. Nach geltendem Recht ist das nicht möglich, weil kulturellen Gruppen keine eigene Rechtspersönlichkeit zugestanden wird. Vgl. dazu Kälin 2000 und die Besprechung durch Sutter 2000, S.24. Eine interessante Diskussion über die Begründung linguistischer Menschenrechte, die der Gehörlosengemeinschaft mit ihrer Gebärdensprache zur Anerkennung verhelfen könnten, führt Skutnabb-Kangas 2001.

Gehörlosen im Verkehr mit der Mehrheit der hörenden Menschheit benachteiligt und behindert.

Aus diesem Grund ist die Argumentation nicht gerechtfertigt, eine kulturelle Perspektive schliesse einen Förderbedarf aufgrund einer Behinderung aus.

Zu diskutieren wäre, wie diese Förderung unter einer kulturellen Perspektive auszusehen hätte. Logischerweise liegt der hauptsächliche Förderbedarf in der Sprach- und Kulturvermittlung, wie sie durch Dolmetscherdienste sichergestellt werden kann.

Wer gehört zur Gehörlosengemeinschaft? Die Definition der *Declaration* lässt offen, wie man Mitglied einer kulturellen Minderheit werden kann. Bei den Gehörlosen scheint es nicht sinnvoll, auf physische Merkmale abzustellen, da es Gehörlose gibt, die von der *Deaf World* nichts wissen wollen und sich an den Standards der Hörenden orientieren. Stellt man auf ein Bekenntnis – ausgesprochen oder unausgesprochen – ab, so kann man der Tatsache Rechnung tragen, dass sich ein Gehörloser im Laufe seines Lebens seiner Gemeinschaft entfremden kann oder ertaubte Menschen den Zugang zur *Deaf Community* finden können.

Wie sieht nun die Begegnung zwischen diesen zwei Kulturen aus, und gibt es Regeln, die dabei zu beachten sind? Anders als indigene Völker und tribale Gesellschaften leben Gehörlose verstreut in der Gesellschaft und bilden lokale, regionale und internationale Netzwerke, in denen sie sich verbinden. Viele sind über berufliche Tätigkeiten oder soziale Kontakte gesellschaftlich zum Teil integriert. Treten Gehörlose nun mit Hörenden in Kontakt, so stehen sich oftmals zwei verschiedene Wertsysteme gegenüber, die in den Grundannahmen diametral verschieden sind. Zwei mögliche Haltungen bei der Kulturbegegnung erweisen sich dabei als problematisch.²²

²² Vgl. zum Folgenden: Panoff / Perrin 1982 zum Begriff *Ethnozentrismus* und Haviland 1981, p.47 zu den Begriffen *ethnocentrism* und *cultural relativism*.

Ethnozentrismus:

Die eigene Kultur wird als die beste angesehen und ist allen anderen Kulturen vorzuziehen. Sie allein gibt den Massstab für die Beurteilung anderer Kulturen.

Kulturrelativismus:

Alle Kulturen sind als solche einzigartig. Aus diesem Grund können kulturelle Normen und Regeln nur nach den eigenen Wertmassstäben beurteilt werden.

In beiden Fällen geraten wir in die Situation, dass eine Kulturbegegnung nicht stattfinden kann. Im ersten Fall verunmöglichen unvereinbare Positionen, die um jeden Preis aufrechterhalten werden, einen Dialog. Im zweiten Fall gesteht man den jeweiligen Kulturen zwar ihre eigenen Wertmassstäbe zu. Ohne Regeln für einen Dialog zu installieren, geht man allerdings das Risiko ein, dass sich die dominierende Kultur ungehindert durchsetzen kann.

Als Regel für den gegenseitigen Umgang könnte sich die Postulierung eines personalisierten Rechts auf gegenseitigen Respekt als fruchtbar erweisen. Das bedeutet einerseits die Suche nach einer praktischen Anwendung eines höheren Prinzips (Respektierung der Menschenwürde), andererseits den Verzicht auf Abstraktion und Anonymisierung.

Berufen wir uns auf allgemeine, abstrakte Prinzipien, wie sie in Menschenrechtserklärungen und Staatsverfassungen niedergelegt sind (z.B. Unantastbarkeit der Menschenwürde, Gebot der Rechtsgleichheit), so stellen sich uns im interkulturellen Kontext eine Reihe von Problemen:

Einen guten Überblick über aktuelle Probleme und Möglichkeiten im interkulturellen Dialog geben die Beiträge in Brocker / Nau 1997.

- In der eigenen Kultur werden Menschenrechte unterschiedlich wahrgenommen und interpretiert: Welche Menschenrechte sind gerichtlich einklagbar, welche nicht? Welche faktischen Ungleichheiten werden aus politischen Gründen akzeptiert?
- Die Menschenrechtsdiskussion ist ideologisch befrachtet.
- Menschenrechte sind interkulturell nicht allgemein akzeptiert und lassen sich faktisch auch nicht allgemein durchsetzen. Sie werden oft nur als Druckmittel zur Durchsetzung politischer Interessen wahrgenommen.
- Über die inhaltliche Geltung und Auslegung der Prinzipien Unantastbarkeit der Menschenwürde und Gebot der Rechtsgleichheit besteht Uneinigkeit (z.B. Rechte der Frauen, Kinder, fremden Staatsangehörigen, Flüchtlinge, Behinderten, Strafgefangenen).
- Die Prinzipien Unantastbarkeit der Menschenwürde und Gebot der Rechtsgleichheit sind abstrakt und anonym. Sie enthalten keinen Beziehungsaspekt, der sie praktisch umsetzbar macht.

Demnach müssen wir im interkulturellen Kontext nach einem *weithin anerkannten, breit abgestützten* und auf *persönlicher Wahrnehmung und Beziehung* beruhenden *Recht* suchen, das die gegenseitige Begegnung regelt. Eine solche Personalisierung eines menschlichen Grundrechts auf Respekt (mit einer entsprechenden Grundpflicht zum Respekt) kann man in dem interkulturell breit akzeptierten *Gastrecht* erkennen. Das Gastrecht gehört in der Antike zum göttlichen Recht, dessen Missachtung zu einer Gottesstrafe führte: *Prokrustes* wurde für die Schandtaten, die er seinen Gästen antat, von *Theseus* mit den gleichen Mitteln bestraft, die er für seine Gäste angewendet hatte. Der Riese wurde auf ein jämmerliches Mass zurückgestutzt, bis er in sein Folterbett passte, das er den zu gross gewachsenen Gästen angeboten hatte.²³ In der christlichen Tradi-

²³ Vgl. Schwab 1974, S.185 f.

tion gibt *Conrad Ferdinand Meyer* mit seinem Gedicht *Die Füße im Feuer*²⁴ ein Beispiel dafür, dass die Unverletzlichkeit des Gastrechts kraft göttlichen Gebots über dem Prinzip des Schadensausgleichs oder dem persönlichen Recht auf Genugtuung bei einer Verletzung der Persönlichkeit steht. Selbst der Folterer und Mörder der eigenen Ehegattin genießt den Schutz der Gastfreundschaft, solange er sich in der Obhut des Gastgebers befindet. Die gerechte Strafe für seinen *teuflischen Mord* erhält er nicht von einem weltlichen Gericht, sondern von Gott als höchstem Richter.

Was hier je an einem Beispiel aus der Mythologie und aus einem literarischen Werk an Extremsituationen dargestellt wird, kann die Elemente liefern für die Postulierung eines unverletzlichen Gastrechts im persönlichen Umgang zwischen Angehörigen verschiedener Kulturen. In vielen indigenen Kulturen und traditionellen Gemeinschaften ist die Respektierung des Gastrechts ein wichtiger Grundsatz für die Wahrung und den Ausdruck der eigenen kollektiven Identität im Umgang mit Fremden. In unserer eigenen Kultur sind Überlegungen zur inhaltlichen Bestimmung des Gastrechts im Zuge der Säkularisierung und der Herausbildung pluralistischer Lebensformen stark in den Hintergrund getreten. Fragen rund um das Gastrecht und die Gastfreundschaft bewegen sich vor allem in den Kategorien von Höflichkeit und Anstand, wobei über die inhaltliche Ausgestaltung von solchen Konventionen keine Einigkeit besteht.

Lassen sich allgemeine Regeln eines Gastrechts aufstellen, die für den Umgang zwischen verschiedenen Kulturen bedeutungsvoll sein können?

Bei näherer Betrachtung erweist sich das Gastrecht als ein differenziertes, komplexes System mit einer Zuteilung von Rollen, gegenseitigen Erwartungshaltungen, Rechten und Pflichten:

²⁴ Vgl. Echtermeyer / Von Wiese 1966, S. 517 ff.

- Sowohl die Rolle als Gastgeber wie die Rolle des Gastes ist fest zugeteilt. Wird ein Gast ausserhalb der Domäne des Gastgebers eingeladen (z.B. Restaurant), muss die Zuteilung der Rollen ausdiskutiert werden.
- Das Gastrecht beruht auf einer Einladung und bedeutet eine vorübergehende Aufnahme für den Gast. In Notsituationen findet auch ein ungebetener Gast vorübergehend Aufnahme.
- Das Gastrecht beruht auf der Annahme einer wechselseitigen Beziehung (Reziprozität) zwischen Gastgeber und Gast.
- Die im Gastrecht enthaltene Toleranz bedeutet, dass Regeln und Konventionen eingehalten werden, auch wenn die Werthaltungen nicht geteilt werden.
- Das Gastrecht basiert auf einer persönlichen Beziehung zwischen Gastgeber und Gast (gegenseitige Wahrnehmung und Wertschätzung) und kann nicht als abstraktes, anonymes Prinzip eingefordert werden.

Gehen wir von diesen Regeln aus, so lässt sich an verschiedenen Beispielen erläutern, wie eine Kulturbegegnung unter Respektierung des Gastrechtes aussehen könnte:

1. Angenommen, ein aufgeklärter Mensch aus einem europäischen Land sei zu Besuch eingeladen bei einem islamischen Gastgeber, der nach traditionellen Regeln lebt. Er wird herzlich vom Hausherrn empfangen, der ihm seine Söhne vorstellt. Die Töchter huschen währenddessen verhüllt in die Küche und bedienen die Herren mit Köstlichkeiten. Die Ehefrau arbeitet in der Küche und bleibt dem Gast verborgen.

In dieser Situation besteht keine Übereinstimmung in den Werthaltungen von Gast und Gastgeber. Der Respekt gegenüber dem Gastgeber verlangt einerseits vom Gast, die vorgegebene Situation zu akzeptieren, wobei er seine andere kulturelle Orientierung zur

Sprache bringen darf, ohne Gefahr zu laufen, aus dem Haus geworfen zu werden. Der Gastgeber hat die Pflicht, seinen Gast anzuhören und seine andere Werthaltung zur Kenntnis zu nehmen. Ein klarer Verstoss gegen das Gastrecht wäre aber der Versuch des Gastes, unter Berufung auf die universelle Gültigkeit von Menschenrechten den Gastgeber aufzufordern, in seinem Haus ab sofort die Sklavenarbeit von Frauen und Kindern aufzuheben.

2. Zwei amerikanische Outdoor-Touristen befinden sich auf einer Trekking-Tour in Nepal. Am Abend stellen sie ihre Zelte auf unbebautem Land zwischen Reisfeldern auf in der Annahme, es handle sich um herrenloses Land. Bei Einbruch der Nacht werden sie von aufgebrachten nepalesischen Bauern unter Androhung von Gewalt vertrieben.

Auch hier treffen zwei grundverschiedene Werthaltungen aufeinander: Die Touristen gehen von einer universell gültigen Vorstellung einer freien Natur aus, die einem Touristen Gastrecht gewährt. Das vermeintlich herrenlose Land befindet sich aber im Besitz von Bauern. Ohne Aufnahme einer Beziehung sehen die Bauern in den Touristen feindliche Eindringlinge, die sich an ihrem Besitz vergreifen. Nach den Regeln des Gastrechts hätten die Touristen zuerst Kontakt mit den Bauern aufnehmen müssen. Die Schilderung ihrer Situation hätte sie sogleich in eine andere Rolle gebracht.

Das Verhältnis zwischen Gastgeber und Gast befindet sich in einem sensiblen Gleichgewichtszustand, der bei einem unsorgfältigen gegenseitigen Umgang kippen kann. Obwohl das Gastrecht kein ökonomisches Prinzip auf gleichwertigen Tausch impliziert, so kann es durch Missachtung der Regeln eines gerechten Tausches missbraucht werden:

- Egoismus, Berechnung, Ausnützung: Ein Rucksacktourist prahlt damit, er sei auf einer Reise bei einer traditionellen Gesellschaft längere Zeit kostenlos verköstigt und bewirtet worden.
- Potlach²⁵: Demütigung des Gastgebers durch Gastgeschenke, die nicht adäquat vergolten werden können.

Obwohl in unserer eigenen Kultur eher ausnützerische Verhaltensweisen anzutreffen sind, kann auch die zweite der geschilderten Haltungen eine schwere Missachtung des Gastrechts bedeuten und zu einem Bruch der gegenseitigen Beziehung führen.

Natürlich gibt es auch Grenzen, die bei einer Kulturbegegnung nicht überschritten werden können. Wie soll man sich verhalten, wenn der Gastgeber dem Gast die eigene Tochter anbietet? Wie soll man sich verhalten, wenn einem vor angebotenen Speisen ekelt? Scham und Ekel setzen die subjektiven Grenzen bei einer Kulturbegegnung, die man persönlich nicht überwinden kann. Ethnologen, die Feldforschung betreiben, stehen dauernd vor solchen Herausforderungen. Kann man auf ein Angebot eines Gastgebers nicht eingehen, so muss in einer ihm zugänglichen Form der Verzicht erklärt werden, damit beide Beteiligten das Gesicht wahren können.

Wie lassen sich solche Überlegungen auf die Kulturbegegnungen zwischen Gehörlosen und Hörenden anwenden?

Zum Problem der Toleranz bei unterschiedlichen Wertstandpunkten: Gehörlose möchten intuitiv, dass ihre Kinder gehörlos geboren werden, damit sie untereinander frei kommunizieren können. Auf der anderen Seite wünschen sich hörende Eltern intuitiv Kinder, die hö-

²⁵ Das Wort bedeutet in der Sprache der Nutka-Indianer *geben*. Das Potlach-System wurde provokativ eingesetzt, um einen Rivalen mittels eines allzu grosszügigen Geschenks herauszufordern. Die Unmöglichkeit, ein gleichwertiges Gegengeschenk anzubieten, hat zu Verlust des Ansehens geführt. Vgl. Panoff / Perrin 1982, Stichwort *Potlach* (*Potlatsch*).

ren können. Hier treffen Werthaltungen aufeinander, die grundsätzlich verschieden sind. In beiden Fällen ist zuerst zu fragen, ob bei diesen Elternwünschen die Wünsche und die Rechte der Kinder adäquat berücksichtigt sind. Auf der Ebene der Intuitionen sind beide Haltungen verständlich. Hörenden Eltern steht es nicht zu, die Intuitionen Gehörloser als minderwertig abzuqualifizieren. Auf der anderen Seite haben Gehörlose den Intuitionen hörender Eltern auch Verständnis entgegenzubringen, auch wenn sie ihnen fremd sind.

Zur Grenzerfahrung Gehörloser im Kommunikationsprozess mit Hörenden:

Gehörlose, die in einer hörenden Umwelt dazu angehalten werden, sich in der Lautsprache auszudrücken, die sie selbst nicht kontrollieren können, schämen sich für die schlecht artikulierten Laute und befürchten, sich vor den Hörenden lächerlich zu machen und die bekannten Vorurteile zu nähren. Wenn sie sich in der Gebärdensprache ausdrücken können, so behalten sie ihre Würde und können ihre eigene Erfahrungswelt lebendig zum Ausdruck bringen. Wie ist die Weigerung von Gehörlosen, sich im Umfeld von Hörenden in Lautsprache zu äussern zu beurteilen? Nach den Regeln des Gastrechts bestimmen in diesem Fall die Hörenden die Regeln der Kommunikation. Allerdings haben sie auf die spezifischen persönlichen Voraussetzungen Rücksicht zu nehmen. Es ist also nach einer Kommunikationsform zu suchen, die beiden Seiten zugänglich ist und keine der Beteiligten bloßstellt oder lächerlich macht. Die wenigsten hörenden Menschen sind zu einem freien Ausdruck in der Gebärdensprache fähig. In dieser Situation bietet sich eine Kombination verschiedener Ausdrucks- und Verständigungsformen an: Schriftlicher Austausch wichtiger Schlüsselbegriffe, mimisch-gestische Unterstützung der Kommunikation, Einsatz von einzelnen bekannten Gebärden, deutliche Artikulation bei lautsprachlichen Äusserungen. Die Erfahrung zeigt, dass bei gegenseitigem Interesse und Vertrauen eine Verständigung zwischen Gehörlosen und Hörenden mit solchen auf die individuelle Situation zugeschnittenen Kommunikationsformen möglich ist und von Gehörlosen akzeptiert wird.

Nehmen wir an, an einer Kulturveranstaltung von Gehörlosen seien auch zwei hörende Gäste eingeladen. Die Gehörlosen verständigen sich in Gebärdensprache. Die hörenden Gäste können nicht mit Gebärdensprache kommunizieren.

In dieser Situation ist es Pflicht der Gehörlosen als Gastgeber, die Kommunikation sicherzustellen, auch wenn sie sich nicht selbst in der Lautsprache ausdrücken. Sie können nicht erwarten, dass die Hörenden sich mit ihnen in Gebärdensprache verständigen. Stehen keine Dolmetscher zur Verfügung, so ist die Kommunikation entsprechend zu organisieren wie im vorhergehenden Beispiel. Die hörenden Gäste dürfen nicht erwarten, dass man mit ihnen in Lautsprache kommuniziert mit der Begründung, dies sei allgemein üblich. Andererseits haben die Gehörlosen eine Kommunikationsform anzubieten, die beiden Seiten zugänglich ist.

Die gegenseitige Respektierung der Regeln des Gastrechts vermittelt Sicherheit im Umgang mit einer fremden Kultur.

Eine Begründung für die Respektierung eines Gastrechts lässt sich in der *Goldenen Regel*²⁶ finden. Die Goldene Regel findet ausserhalb der abendländischen philosophischen Ethik als Regel für das *normale* Verhalten des Menschen, als *natürliche Ethik vernünftiger, gutwilliger Menschen* weitherum Beachtung. Anders als Kants Grundsatz des kategorischen Imperativs, der von ethischen Vernunftentscheidungen mündiger Menschen ausgeht, deren Gültigkeit unabhängig von Erwartungshaltungen und Wünschen in moralischen Pflichten begründet ist, wird in der Goldenen Regel eine Erwartungshaltung konkretisiert. Lebenspraktisch ausgedrückt könnte

²⁶ *Was du nicht willst, dass man dir tu, das füg auch keinem andern zu.* In anderen Formulierungen wird eine positive Aussage gemacht: *Füge dem Anderen (nur) das zu, von dem du willst, dass es auch dir geschehe.* In der akademisch philosophischen Tradition des Abendlandes wird der Grundsatz vor allem wegen seines berechnenden Charakters oft als *Vulgäretik* bezeichnet. Elemente der Goldenen Regel finden sich als lebenspraktische Grundsätze in vielen Religionen und philosophischen Strömungen. Vgl. Regenbogen u. Meyer 1998, goldene Regel und Blackburn 1996, *golden rule*.

man sagen, wenn ich mich als Gastgeber oder als Gast verpflichte, mich an die Regeln der Gastfreundschaft zu halten, so kann ich mich darauf verlassen, dass mein Gegenüber sich als Gast oder Gastgeber auch an die Regeln der Gastfreundschaft hält.

Vertragstheoretisch liesse sich das Gastrecht ebenfalls begründen.

Der von *Hobbes* beschriebene Urzustand des Krieges aller gegen alle lässt sich aus Einsicht, aufgrund der Berufung auf eine höhere Macht oder ein höheres Prinzip beilegen durch die gegenseitige Anerkennung der Regeln der Gastfreundschaft. Dass sich die Gehörlosen tatsächlich in einem Kriegszustand mit den Hörenden fühlen, zeigt das Argument des Genozids.

Der Begriff *Genozid* weckt Vorstellungen von brutaler Missachtung elementarer Rechte. Darunter fallen etwa ethnische Säuberungen, wie sie im Balkan praktiziert wurden, die Ausrottung der amerikanischen Ureinwohner oder die Aushungerung von tribalen Gesellschaften in Afrika. Von einem Genozid wird im Allgemeinen gesprochen, wenn ein Volk oder eine Gesellschaft durch aktives Handeln (z.B. Vertreibung, Massenmord) oder Unterlassung (z.B. Hungertod, Tod wegen mangelhafter sanitärischer und medizinischer Grundversorgung) vernichtet wird.

Wird den Gehörlosen tatsächlich in diesen Dimensionen Unrecht angetan?

Lässt sich das kollektive Unrecht, dem die Angehörigen der Gehörlosenkultur ihrer Ansicht nach ausgesetzt sind, tatsächlich als Genozid beschreiben?

Die Gehörlosen sehen sich in ihrer Existenz durch die Entwicklung neuer Technologien und genetische Eingriffe bedroht. Auch Fachleute rechnen mit Szenarien, nach denen es in absehbarer Zeit keine Gehörlosen mehr geben wird.²⁷

²⁷ Vgl. Lienhard 1998, S.10.

Lane / Grodin (1997)²⁸ argumentieren so:

An den Gehörlosen geschieht ein kultureller Genozid. Durch die massenweisen Implantationen des CI wird die Gehörlosengemeinschaft zum Aussterben verurteilt. Die Erhaltung einer Kultur ist ein Wert. Ähnlich wie die nordamerikanischen Indianer, welche die Anerkennung ihrer Kultur als inhärenten Wert vor dem höchsten Gericht erstritten haben, soll der Wert einer Gehörlosengemeinschaft anerkannt und geschützt werden.

Dieser Argumentation ist durchaus zu folgen. Probleme ergeben sich dann, wenn gefragt wird, wem die Tatsache des Aussterbens der traditionellen Gehörlosengemeinschaft anzulasten sei.

- Ist ein nach den Regeln der Kunst operierender HNO-Arzt, der einem Kind ein CI implantiert, Mittäter bei einem kulturellen Genozid?
- Sind Eltern, die sich nach gewissenhaften Überlegungen dazu entschliessen, ihr gehörloses Kleinkind mit einem CI versehen zu lassen, verantwortlich für das Aussterben der Gehörlosen?
- Ist der Staat, der experimentelle Chirurgie unbesehen zulässt, zur Verantwortung zu ziehen?
- Es fragt sich zudem, ob das faktische Aussterben einer kulturellen Gemeinschaft als Genozid bezeichnet werden kann.

Die Problematik des Genozid-Arguments soll an einem Beispiel deutlich werden:

Im Rahmen des Programmes *Kinder der Landstrasse* wurde ein kleines Mädchen der ethnischen Minderheit der Jenischen den Eltern gegen ihren Willen weggenommen, in einer sesshaften Familie aufgezogen und eingeschult. Im Erwachsenenalter lernt das Mädchen einen bekennenden Jenischen kennen. Sie heiraten und be-

²⁸ Vgl. Lane / Grodin 1997, p. 238 ff.

kommen ein Kind. Jetzt überlegen sie sich, ob sie das Kind in der Gemeinschaft der Jenischen aufziehen sollen oder ob sie es sesshaft machen sollen. In diesem Konflikt beschliessen sie, es normal einzuschulen, weil dies seine zukünftigen Lebenschancen verbessere. Der Fall kommt der Kulturgemeinschaft der Jenischen zu Ohren, die sich für Rechte kultureller Minderheiten einsetzt. Der Vater wird zur Rechenschaft gezogen und mit folgenden Argumenten konfrontiert: Als bekennender Jenischer sei er Angehöriger einer bedrohten kulturellen Minderheit. Er habe eine Frau geheiratet, die man zwangsweise aus ihrer Gemeinschaft entfernt habe. Beide seien sie eigentlich Angehörige des fahrenden Volkes der Jenischen. Ihr Kind gehöre ebenfalls dazu. Wenn sie der Gemeinschaft dieses Kind vorenthalten, so beteiligen sie sich an einem kulturellen Genozid, weil genau durch solches Verhalten ihre Gemeinschaft dezimiert werde.

Obwohl dem Volk der Jenischen und anderen fahrenden Völkern anerkanntermassen Unrecht geschehen ist durch Zwangsmassnahmen, kann sich das kollektive Recht der Minderheit, wenn man ein solches anerkennt, nur auf den Schutz der Gemeinschaft und ihrer in dieser Gemeinschaft lebenden Mitglieder beziehen. Das Kind in unserem Fall ist nur *potentiell* ein Mitglied der Gemeinschaft der Jenischen und kann nicht gegen den Willen der Eltern zurückgeholt werden, wenn die Eltern verantwortlich entscheiden (was wir in unserem Beispiel voraussetzen). Genau so wenig ist es der Gehörlosengemeinschaft möglich, sich gegen verantwortliche Elternentscheide durchzusetzen. Anstelle eines wohl kaum begründbaren Anspruchs aufgrund kollektiver Rechte, die auf sehr wackligen Füßen stehen, sollte man eher von den Rechten des Kindes ausgehen. Aufgrund seines *right to an open future*²⁹ kann sich in unserem Fall das Kind später immer noch für die Gemeinschaft der Fahrenden entscheiden, sofern das Prinzip der Anerkennung von zwei Kulturen und der freien Zugänglichkeit aufgrund einer ausdrücklichen oder stillschweigenden Zugehörigkeitserklärung gilt.

²⁹ Vgl. Davis 1997, p. 256.

Mit einer solchen Argumentation nehmen wir allerdings in Kauf, dass sich das faktische Aussterben der traditionellen Gehörlosengemeinschaft nicht verhindern lässt. Das ist als Verlust eines Wertes tatsächlich bedauerlich, so wie das Aussterben indigener Kulturen einem immer wieder schmerzhaft vor Augen geführt wird. Allerdings sind kulturelle Minderheiten keine statischen Gebilde, sondern bewegen sich ständig in Assimilations-, Integrations- oder Sezessions- und Isolationsprozessen. Verfügt eine Minderheit nicht mehr über die kritische Masse von Angehörigen, die eine lebendige Weiterentwicklung von Sprache und Traditionen garantieren, so kann sie auch mit Hilfe von aussen nicht mehr am Leben erhalten werden. Geht man aber von einem dynamischen Kulturbegriff aus, so lassen sich verschiedenartige Prozesse von Anpassung und Identitätsfindung, Neuorientierung und Verwertung alter Kulturmuster feststellen, die immer wieder zu neuen Kulturformen führen, in welche sterbende Kulturen hineindiffundieren. Inwieweit ein solcher Prozess bei den Gehörlosen im Zeitalter der technologischen Bewältigung der Gehörlosigkeit zu beobachten ist und wie schliesslich ein zukunftsgerichtetes Modell einer offenen Gehörlosenkultur aussehen könnte, das ist im weiteren noch zu klären. Werfen wir also zunächst einen Blick auf aktuelle ethische Diskussionen in der Gehörlosengemeinschaft um das CI.

6. Die ethische Diskussion in der Gehörlosengemeinschaft um das Cochlea-Implantat

Als in den 90er Jahren die amerikanische Food and Drug Administration den Vertrieb des Nucleus-22-Implantats für Kinder ab zwei Jahren bewilligte, kam es weltweit unter Gehörlosen und Gehörlosenverbänden zu heftigen Protesten. *Calcagnini Stillhard* (1994) hat einige Proteststimmen aus dem Kreis der Gehörlosen gesammelt. Es werden hauptsächlich folgende Argumente gegen das CI vorgebracht:³⁰

³⁰ Vgl. *Calcagnini Stillhard* 1994, S.76 ff.

- Die Gesellschaft der Gehörlosen wird verschwinden. Die Gehörlosen werden von den Hörenden „aufgesaugt“.
- Die Identität der Gehörlosen geht verloren.
- Das CI ist ein schmutziges Geschäft.
- Das CI schränkt die Lebensqualität ein.
- Gehörlose wollen natürliche Menschen bleiben.
- Durch das CI gehen Selbstbewusstsein und Akzeptanz als Gehörlose verloren.
- Beim CI handelt es sich um experimentelle Chirurgie, die abzulehnen ist.

Diese Argumente wurden mit Vehemenz und Emotionalität vorgebracht. Die Proteste haben nicht zu einer Abkehr von der Operationspraxis geführt. Im März 1993 fand in Zürich eine Konsensuskonferenz unter Fachleuten statt. Das CI wurde anerkannt und den konventionellen Hörgeräten gleichgestellt. In der Folge stellte die IV eine grosszügige Kostenübernahme in Aussicht. Gehörlose verteilten dem Konferenzleiter eine Petition mit 1675 Unterschriften gegen Implantate im Kindesalter.

Im Jahre 1994 klagten hörende Eltern mit einem gehörlosen Kind, deren Antrag auf Finanzierung der CI-Operation durch die IV abgelehnt wurde, vor dem Bundesgericht. Das höchste Gericht fällte einen wegweisenden Entscheid.³¹

CI-Operationen müssen durch die IV finanziert werden, auch bei prälingual ertaubten Kindern und einer verknöcherten Cochlea.

Auf die Argumentation des Bundesgerichts soll an dieser Stelle ausführlicher eingegangen werden.

³¹ BGE 122, V, S. 377 ff.

Das Bundesgericht kommt zum Schluss, eine CI-Operation sei einfach und zweckmässig und führe zu einem therapeutischen Erfolg. Operative Schwierigkeiten und Probleme werden trotz gegenteiliger Berichte nicht anerkannt. Das Bundesgericht vertraut auf die Entwicklung der chirurgischen Technik der letzten Jahre, durch die man das Problem der verknöcherten Cochlea besser in den Griff bekommen habe. Aufgrund der Ergebnisse der Konsensus-Konferenz vom 18. März 1993 gelte die Erkenntnis als *gesichert*, dass auch prälingual ertaubte und geburtaube Kinder von einem CI profitieren können. Mit diesen Aussagen hat sich das Bundesgericht weit vorgewagt:

Wie kann eine Erkenntnis als gesichert gelten, wenn nicht genau geklärt ist, auf welchem Weg elektrische Reizungen in Hörwahrnehmungen übersetzt werden können?

Wie soll ein Kleinkind vor dem Spracherwerb überhaupt in die Lage kommen, Signale als Sprachlaute zu deuten, wenn es keine Vorstellung von Sprache hat?

Warum legt das Bundesgericht für CI-Operationen keine Altersgrenze fest entsprechend den Vorschriften der Food and Drug - Administration in den USA?

Abgesehen von fachlichen Meinungsverschiedenheiten unter medizinischen Fachpersonen, die für medizinische Laien schwierig zu beurteilen sind, fällt am Bundesgerichtsentscheid auf, dass nur HNO-Fachärzte als Referenzpersonen oder Experten beigezogen wurden. Der *Optimismus* eines operierenden Facharztes führt zur *gesicherten wissenschaftlichen Erkenntnis*, Fragen rund um die CI-Operation (z.B. Rehabilitation, Identitätsentwicklung, kulturelles Umfeld) werden nicht angesprochen. Ebenso fehlen realistische Kostenberechnungen für Operation und Nachbetreuung. Im blinden Vertrauen auf die technische Lösbarkeit des Problems Gehörlosigkeit erweist sich das Bundesgericht als späterer Erfüllungsgehilfe der Beschlüsse des Mailänder Kongresses von 1880: Die Taubheit der Gehörlosen muss aus der Welt geschafft werden. Andere Wege im Umgang mit Gehörlosen sind nicht gefragt. Eine kulturelle Dimen-

sion der Gehörlosigkeit wird nicht zur Kenntnis genommen. Mit dieser einseitigen Optik, die ihre Wurzeln in einem wissenschaftlich-technischen Weltbild hat, bezieht das Bundesgericht implizit eine einseitige ethische Position. Im Bewusstsein der eigenen Definitionsmacht wird die Beurteilung durch klar definierbare Interessenvertreter zum allgemeingültigen Massstab erklärt, dem sich alle zu unterziehen haben. Fachärztlicher Paternalismus verbindet sich mit der Autorität höchststrichterlicher Dogmatik.

Aus ethischer Sicht sind an das Bundesgericht folgende Fragen zu stellen:

- Ist die kulturelle Identität der Gehörlosen nicht ein schützenswertes Gut, das durch die zur Norm erhobene Implantationstechnik bei Gehörlosen in ihrer Existenz bedroht ist?
- Ist bei einer Entscheidung für eine CI-Implantation von gehörlosen Kindern nicht zu berücksichtigen, dass Gehörlose die Möglichkeit haben, auf einem selbstbestimmten Weg Mitglieder einer eigenständigen Kulturgemeinschaft zu werden?
- Muss bei einer Entscheidung für eine CI-Implantation nicht sorgfältig abgewogen werden zwischen den Vor- und Nachteilen einer Operation mit anschließender Integration und dem Weg in eine eigene kulturelle Identität?

Für die kulturell Gehörlosen ist der Bundesgerichtsentscheid unverständlich und nicht akzeptierter. Ohne auf eine kulturelle Option einzugehen, stellt das Bundesgericht die Weichen in eine Richtung, in der ihre Anliegen keinen Platz mehr haben. In einer Zeit knapper finanzieller Ressourcen im Sozialbereich werden Mittel einseitig in die wissenschaftlich-technische Bewältigung der Gehörlosigkeit geleitet. Für Dolmetscherdienste stehen nur knappe Mittel zur Verfügung. Zur schweren Bürde der kollektiven Geschichte und der eigenen Biographie, die noch geprägt ist von Erlebnissen der Abwertung und

Missachtung in traditionellen Gehörlosenschulen,³² kommt die Erfahrung, dass das höchste Gericht einen wegweisenden Entscheid fällt, der ihren eigenen Standpunkt und ihre Anliegen nicht einmal zur Kenntnis nimmt.

Einzelne Fachleute aus dem medizinischen Bereich unterstützen die Anliegen der Gehörlosen. So stellt der leitende Arzt der ORL-Klinik Zürich, Dr. Spillman die Frage, ob ein früh implantiertes Kind, das mit der Gehörlosenkultur aufgewachsen ist, im entscheidungsfähigen Alter das CI noch akzeptieren werde. Dazu stellt er die rein lautsprachliche Erziehung CI-implantierter Kinder zur Diskussion.³³

Zwei entscheidende Fragen, die einer Klärung bedürfen, sind damit angesprochen:

1. CI-Operationen werden meistens bei Kleinkindern gemacht, die in dieser Frage nicht urteilsfähig sind. Auch bei verantwortlichen Elternentscheiden und verantwortlichem ärztlichen Handeln ist nicht vorzusehen, ob das Kind im entscheidungsfähigen Alter das CI akzeptieren wird. Wird bei einem gehörlosen Kind keine CI-Implantation gemacht, so ist es durchaus möglich, dass das Kind im entscheidungsfähigen Alter den Eltern den Vorwurf macht, mit einem CI und den entsprechenden kommunikativen Möglichkeiten hätte es die besseren Lebenschancen erhalten. Damit besteht für Eltern eine echtes *Dilemma*.

Im ethischen Sinne kann ihnen kein Vorwurf gemacht werden für den gefällten Entscheid, sofern sie ihn sorgfältig abgewogen haben. Man muss von der Gleichwertigkeit der Entscheidungen ausgehen, wobei Risiken ganz unterschiedlicher Art abgewogen werden müssen.

Wird das Kind vorziehen, sich subjektiv vollständig und nicht behindert zu fühlen und in Kauf nehmen, von der Welt der Hörenden getrennt zu leben? Wird das Kind der Gemeinschaft der Gehörlosen

³² Vgl. dazu Gstrein 1999.

³³ Vgl. Spillmann 1993 in: Calcagnini Stillhard 1994, S.99.

und deren Kultur den Vorzug geben, auch wenn es dadurch für die Kommunikation mit der hörenden Welt auf Dolmetscherdienste angewiesen ist?

Läuft die Identitätsentwicklung des CI-operierten Kindes in diese Richtung, so wird es den Entscheid einer Implantation später als falsch betrachten.

Verläuft der Entwicklungsprozess des Kindes Richtung Integration in die Welt der Hörenden, so kann es später den Entscheid, auf eine CI-Versorgung zu verzichten als falsch bezeichnen. Der verantwortliche Elternentscheid, das Kind nicht unnötigen technischen Risiken auszusetzen, es nicht abhängig werden zu lassen von einer Prothese und dauernder fachärztlicher Begleitung und ihm die eigene Unversehrtheit und Würde zu erhalten, wird so kritisiert:

Die Eltern haben es verpasst, das Kind optimal in der Lautsprache zu schulen und ihm damit den Zugang zur Welt der Hörenden erschwert. Die Integration in ein Leben der Normalität sei das Wichtigste, dafür müsse man unerwünschte Nebeneffekte in Kauf nehmen.

2. In der Regel ist mit der CI-Implantation eine rein oral-auditive Rehabilitation verbunden. Es ist durchaus möglich, dass hörende Eltern, die mit der Taubheit ihres Kleinkindes konfrontiert werden und fachärztlichen und heilpädagogischen Beistand suchen, über die Möglichkeiten eines kulturellen Weges in die Gehörlosigkeit nicht informiert werden. Selbst wenn sie Informationen erhalten, können sie die Tragweite dieser Dimension kaum richtig abschätzen, wenn sie nicht eine Möglichkeit haben, mit kulturell Gehörlosen in Kontakt zu treten. Selbst wenn es eine Kontaktmöglichkeit gibt, besteht noch die Hemmschwelle der Fremdheit, die Berührungängste auslöst. Angesichts der Wichtigkeit des Entscheides für oder gegen eine CI-Operation ist es daher geboten, bei einer Entscheidungssituation eine *echte Option* aufzuzeigen und Für und Wider des eingeschlagenen Weges plastisch werden zu lassen.

Das bedeutet, dass bei jeder CI-Operation neben der Beratung durch Fachleute auch kulturell Gehörlose beigezogen werden müssen, um überhaupt *informierte Elternentscheide* zu garantieren. Ein zusätzliches Argument für den Beizug von kulturell Gehörlosen bei CI-Operationen ergibt sich aus der Tatsache, dass auch kunstgerecht ausgeführte CI-Operationen misslingen können. Selbst die wenigen, eindeutig dokumentierten Fälle, bei denen nachträglich ein CI entfernt werden musste,³⁴ müssten genügen, um von einer rein oral-auditiven Schulung CI-implantierter Kinder abzukommen. Wie soll ein rein oral-auditiv geschultes Kind, dem aus fachmedizinisch nicht eindeutig feststellbaren Gründen das CI entfernt werden muss, kommunizieren?

Wir stehen vor der Tatsache, dass eine in Fachkreisen weithin anerkannte und kunstgerecht durchgeführte Operation im Extremfall dazu führen kann, dass aus einem gesunden Kind ein hilfloses, kommunikationsunfähiges und der Isolation preisgegebenes Wesen gemacht wird.

Diese Tatsache ist umso stossender, als eine gangbare Alternative zur Vermeidung solch schwerwiegender Fehlleistungen besteht. Würden einem CI-operierten Kind neben der oral-auditiven Förderung auch Gebärden zur Verständigung angeboten, dann hätte das Kind die Chance, sich in zwei Sprachen und Kulturen zu bewegen. Das Argument, ein solcher Weg führe in eine Konfusion, ist nicht stichhaltig. Erfahrungen aus der zweisprachigen Erziehung von hörenden Kindern zeigten, dass die Kinder durchaus lernen, Sprache und Kultur zu unterscheiden und zwischen den Sprachen zu *switchen*. In diesem Zusammenhang sei auch auf die Erfahrungen in Martha's Vineyard hingewiesen,³⁵ wo hörende Menschen auf natürliche Weise in Lautsprache und Gebärdensprache kommunizierten. Mit *Davis*³⁶ lässt sich argumentieren, zentral im Umgang mit

³⁴ Vgl. die Diskussionen bei Lane 1994, Lane / Grodin 1997 und Lane / Bahan 1998.

³⁵ Vgl. vorne unter 4., S.16 f.

³⁶ Vgl. Davis 1997, p.256.

Gehörlosen sei ihr Recht auf optimale Lebenschancen, ihr *right to an open future*.

Je weiter und offener die Kommunikationsmöglichkeit Gehörloser geht, desto grösser sind ihre Lebenschancen.

Wie würde ein solches Modell der Zweisprachigkeit CI-implantierter Gehörloser aussehen, und welche Konsequenzen hätte es für die Gehörlosenkultur?

Auf einer rein pragmatischen Ebene lässt sich beobachten, dass CI-implantierte Jugendliche unverkrampft den Kontakt zu Gehörlosenorganisationen suchen, sofern es ihren Interessen dient (z.B. Sport). Zur Verständigung benützen auch oral geschulte CI-Träger und -Trägerinnen Mischformen aus Laut- und Gebärdensprache, die eine Alltagsverständigung ermöglichen. Inzwischen kommt es auch zu Freundschaften und gar intimen Beziehungen zwischen CI-Trägern und kulturell Gehörlosen. Damit kommen einerseits feste Überzeugungen von Gehörlosen ins Wanken, andererseits gibt es eine Gruppe Gehörloser, die sich in der Welt der Hörenden zurechtfinden können. CI-operierte Gehörlose werden nach ihren Erfahrungen gefragt und auch bei überzeugten Gehörlosen kann die Neugier geweckt werden, was es denn wohl mit dem Hören auf sich hat.

Mit der neuen Gruppe der CI-Träger, deren Identitätsentwicklung noch keineswegs geklärt ist, ergeben sich im Verkehr mit den traditionellen Gehörlosen zwei Problembereiche, die einer Erläuterung bedürfen:

Ein CI-operierter Gehörloser kann Erfahrungen machen, die einem Gehörlosen bisher unzugänglich waren. Damit kann er mehr als einem kulturell Gehörlosen möglich ist.

Ein CI-Träger ist nicht auf die Kommunikation mit Gebärdensprache angewiesen. In diesem Bereich werden ihm die kulturell Gehörlosen immer überlegen sein.

Gehen wir von der traditionellen Gehörlosenkultur aus, so werden wir eine Verflachung und Banalisierung der Gebärdensprache feststellen. Gebärden dienen in erster Linie der Alltagsverständigung. Eine eigenständige kreative Weiterentwicklung der Gebärdensprache ist nur von Menschen zu erwarten, die voll in dieser Sprache leben. Durch die neue technologische Entwicklung und die favorisierte Operationspraxis fehlt es aber genau an dem Nachwuchs der kulturell Gehörlosen, die sich in der Welt der Gebärden ausdrücken und entfalten. Damit stehen wir vor einer schwierigen Entscheidungssituation, die in keinem Fall zu einer optimalen Lösung führt. Eine pragmatische Sichtweise kann vielleicht einen gangbaren Weg aufzeigen:

Unternehmen wir alles, um die traditionelle Gehörlosenkultur zu erhalten, wie sie sich über die Jahrhunderte entwickelt hat, so beschreiten wir einen Weg der zunehmenden Isolation. Trotz grösster Anstrengungen, den Fortbestand der Kultur zu garantieren, wird eines Tages die kritische Masse der Gehörlosen fehlen, die ihre traditionelle Kultur weitergeben kann. Dabei wird die Anzahl der CI-Operierten zunehmen. Wird es eines Tages möglich sein, genetisch Gehörlose durch Eingriffe in die Erbsubstanz von der Gehörlosigkeit zu *befreien*, so wird auch dies gemacht werden, ungeachtet der Proteste der dereinst wenigen verbliebenen traditionell Gehörlosen.³⁷

Hinter der Vorstellung, genetische Eingriffe könnten in Zukunft das Problem der Gehörlosigkeit lösen, steht die *Vision der endgültigen physischen Überwindung der Gehörlosigkeit und der Umwandlung gehörloser Menschen in vollständige, integrierbare, voll funktionsfähige und normalisierte Menschen*. Die Mängel und ungünstigen Nebeneffekte des CI (Prothese, Kurzlebigkeit der elektronischen Technologie, Störungsanfälligkeit, Bewegungseinschränkung, Kopfschmerzen, mangelhafte Kontrollierbarkeit der Hörwahrnehmung,

³⁷ Vgl. dazu Lane / Grodin 1994, p. 244. An dieser Stelle wird der Direktor des National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD) zitiert: *The insertion of genetic material into cells to prevent or ameliorate hereditary hearing impairment may soon become a possible treatment option.*

Abhängigkeit von elektronischer Technologie und Betreuung durch Fachleute u.a.) könnten überwunden werden.

Nach dem Traum der elektronisch-technischen Bewältigung der Gehörlosigkeit, der sich vorderhand mit einer unvollkommenen *Übergangstechnologie* begnügen muss, kommt der Traum des menschlichen Sieges über die unvollkommene Natur durch Manipulation am fehlerhaften Erbgut als Endziel wissenschaftlich-technologischen Forschens und Wirkens.

In diesem Umfeld stellt sich die Frage: Sollen wir um jeden Preis um die Erhaltung der faktisch aussterbenden Gehörlosenkultur kämpfen und dabei ihr Aussterben begleiten, oder sollen wir in den veränderten Umständen nach Wegen suchen, die ein Überleben in einer andern, neuen Form ermöglicht?

Gehen wir davon aus, dass bei künftigen CI-Operationen die Kleinkinder auch in Kontakt mit der Gehörlosenkultur und der Gebärdensprache kommen und sich im Laufe der Entwicklung eine Gebärdensprache aneignen, so könnte diese Gruppe im besten Fall eine ähnliche Funktionen der Kulturvermittlung übernehmen, wie es bisher hörende Kinder, die in Gehörlosenfamilien aufwachsen, tun konnten.³⁸ Der Nachteil des Verlustes der reinen Gebärdensprache wird aufgewogen durch den Vorteil der Öffnung und der Fortentwicklung der Gehörlosenkultur. Die elaborierte Gebärdensprache wird abgelöst durch die Herausbildung einer Art *Pidgin-Sprache*³⁹,

³⁸ Die Identitätsentwicklung hörender Kinder in Familien Gehörloser ist schwierig und komplex. Sie soll an dieser Stelle keineswegs idealisiert werden. Ein literarisches Zeugnis, das die vielschichtige Problematik lebensnah vor Augen führt, liefert Green 1993.

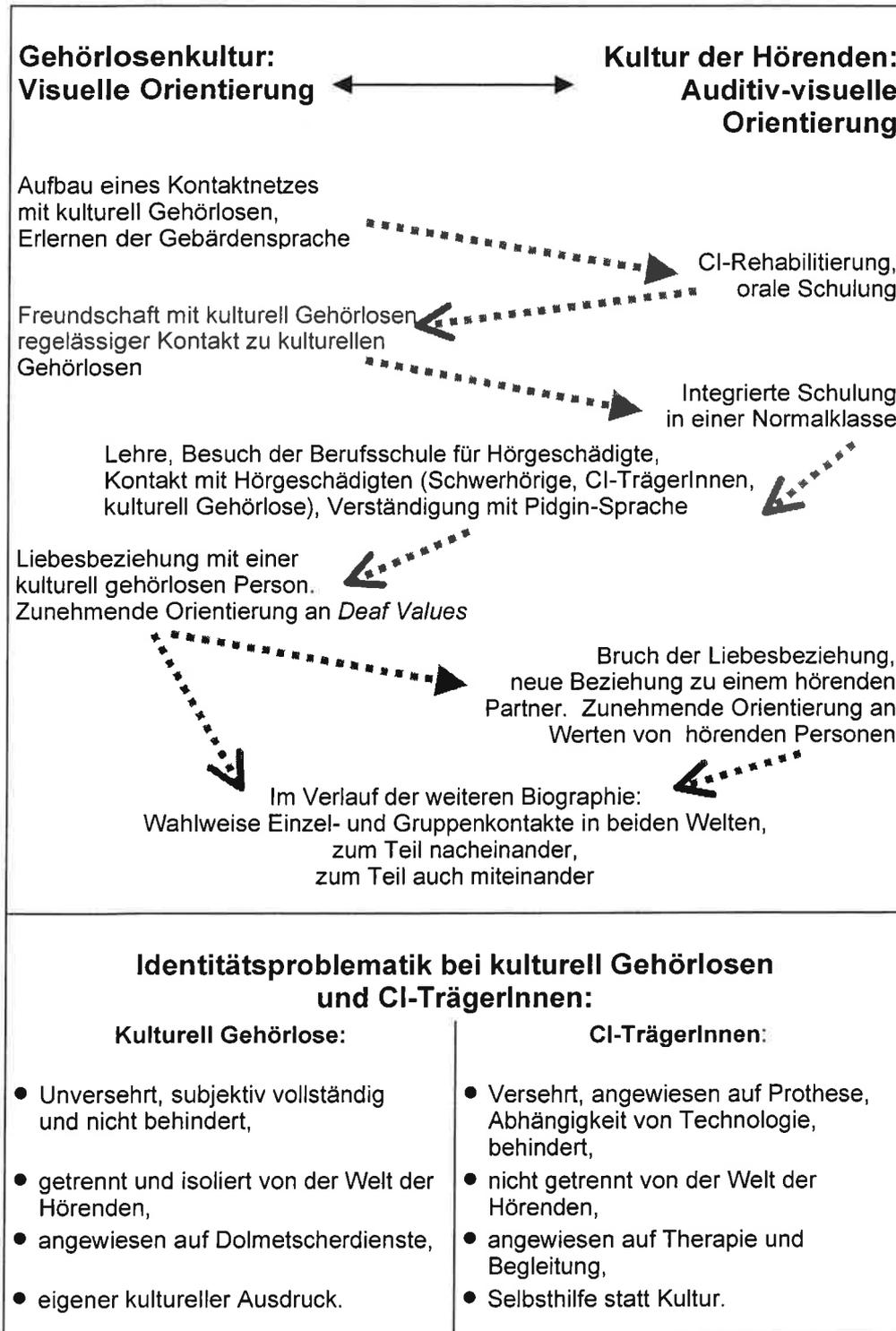
³⁹ Vgl. Panoff/Perrin 1982 zum Begriff Pidgin: *Eine Verkehrssprache, die aus europäischen (deutschen, portugiesischen und vor allem englischen), malaisischen und melanesischen Elementen zusammengesetzt ist und ursprünglich der Verständigung zwischen der einheimischen Bevölkerung Melanesiens und den Vertretern der herrschenden Macht (Verwaltungs- und Polizeibeamten, Missionaren, Kaufleuten) diente. Danach wurde das Pidgin die Verkehrssprache zwischen verschiedensprachigen einheimischen Bevölkerungsgruppen. Heute hat es unter dem Namen Neomelanesisch gute Chancen, zur Staatssprache des (künftigen) unabhängigen Staates Neuguinea zu werden. Die ähnlich gebildete Mischsprache, die von europäischen*

die sich wiederum zu einer neuen elaborierten Sprache weiterentwickeln kann. Das Modell einer Öffnung der Gehörlosenkultur basiert auf der Annahme der Gleichwertigkeit der Kulturen und der offenen Zugänglichkeit in beiden Richtungen und führt bei den CI-Operierten zu einer *Patchwork-Biographie*. Wie ein solches Patchwork-Modell aussehen könnte, soll die folgende Grafik erläutern.

Händlern und Seefahrern im Fernen Osten verwendet wurde, trug auch den Namen Pidgin.... Umgangssprachlich wird der Begriff Pidgin auch für andere Mischsprachen verwendet.

Modell einer Patchwork-Biographie

(Hörende Eltern, Kind gehörlos geboren, Elternentscheid: CI-Operation)



7. Thesen zur Gehörlosenkultur im Umfeld der CI-Problematik

- Eine Anerkennung der Gehörlosengemeinschaft als kulturelle Minderheit bedeutet nicht die Leugnung einer Behinderung bezüglich der Kultur der Hörenden und darf nicht als Begründung dienen für den Verzicht oder die Einschränkung von Fördermassnahmen im Umgang mit der Kultur der Hörenden.
- Kulturelle Zugehörigkeit soll nicht physiologisch begründet werden, sondern gründet auf einem freien Entscheid für eine Zugehörigkeit. Der freie Entscheid beinhaltet auch das Verlassen der Kulturgemeinschaft.
- Toleranz gilt als Prinzip im Umgang zwischen den Kulturen. Das bedeutet Anerkennung der Gleichwertigkeit und Andersartigkeit, gegenseitige Akzeptanz von Regeln und Konventionen, auch wenn die Werthaltung nicht geteilt wird. Toleranz verlangt nach einer Reflexion des eigenen Wertestandpunktes.
- Treten kulturell Gehörlose und Hörende in Kontakt, so respektieren sie gegenseitig die Unverletzlichkeit des Gastrechts.
- Kulturrelativistische und ethnozentrische Positionen sind abzulehnen. Doppelte Standards bei ethischen Beurteilungen sind zu vermeiden.
- Für informierte Elternentscheide bezüglich eines CI (Hörende Eltern / gehörloses Kind) müssen kulturell Gehörlose beigezogen werden. Auch verantwortungsbewusste operierende Ärzte sind Interessenvertreter und können keine objektiven Informationen zu einer kulturellen Option der Gehörlosigkeit geben.
- Das Aufzeigen von Alternativen und Optionen und das Abwägen von technischen und sozialen Risiken hat vor jeder CI-Operation bei Kleinkindern zu erfolgen.
- CI-Operationen bei Kleinkindern vor dem Spracherwerb sind als experimentelle Chirurgie zu betrachten und nicht generell zuzulassen.
- Um unabwägbare Operationsrisiken zu vermindern, ist bei der Rehabilitation von CI-operierten Kleinkindern die Gebärdensprache als Ausdrucksmittel anzubieten.

Literaturverzeichnis

- Bentele K.: Das Cochlea-Implantat: Versuch einer ethischen Bewertung, Hamburg 2001.
- Beobachter Nr. 18 / 97: Recht und Unrecht – Taubheit: Operativ besiegt.
- Beobachter Nr. 12 / 01: Behindertenwerbung – Hinstarren ausdrücklich erwünscht .
- Beuys J.: Letter from London, 1977, zitiert in: Ausstellungsprospekt Richtkräfte für das 21. Jahrhundert, Kunsthaus Zürich 1999.
- Blackburn S.: Oxford Dictionary of Philosophy, Oxford 1996.
- Breuer H.: Sprachwissenschaft-Linguistischer Urknall. In: Der Spiegel 3 / 2000.
- Brocker M., Nau H. (Hrsg.): Ethnozentrismus. Möglichkeiten und Grenzen des interkulturellen Dialogs, Darmstadt 1997.
- Bundesgerichtsentscheid vom 7. November 1996: BGE 122, V, S.377 ff..
- Calcagnini Stillhard E.: Das Cochlear-Implant: eine Herausforderung für die Hörgeschädigtenpädagogik, Luzern 1994.
- Davis D. S. : Cochlear Implants and the Claims of Culture? A Response to Lane and Grodin. In: Kennedy Institute of Ethics Journal Volume 7 Number 1 March 1997, p. 253 ff..
- Dolnick E.: Deafness as Culture. In: The Atlantic Vol. 272 No. 3 September 1993.
- Fjord L.L.: Ethos and embodiment: the social and emotional development of deaf children. In: Scand Audiol 2001; 30 Suppl 53: 110-115.
- Frankena W. K.: Analytische Ethik, München 1972.
- Green H.: Mit diesem Zeichen, Reinbek b. Hamburg 1993.
- Gstrein J.: Weisst Du noch wie es früher war – mit den "Strafen"?, VUGS, Zürich 1999.
- Haviland W.A.: Cultural Anthropology 3 rd Edition, New York / Montreal 1981.
- Hintermair M., Voit H.: Bedeutung, Identität und Gehörlosigkeit, Argumente für eine veränderte Entwicklungs- und Förderperspektive in der Erziehung gehörloser Kinder, Heidelberg 1990.

- Hören mit dem Nucleus Cochlear Implant System, Cochlear AG, Basel 1997.
- Joho R.: Menschenrechte und indigene Völker – Eine vergleichende Studie über Entwicklungstendenzen und die Anerkennung indigener Rechte, Lizentiatsarbeit am Ethnologischen Seminar der Universität Zürich, Zürich 1999.
- Kälin W.: Grundrechte im Kulturkonflikt, Freiheit und Gleichheit in der Einwanderungsgesellschaft, Zürich 2000.
- Kobi E.E.: Die „gemütliche Belebung“ (Pestalozzi) des gehörgeschädigten Menschen: Ansichten und Aussichten. In: Hörgeschädigtenpädagogik Beiheft 19 Bericht über die internationale Bodenseeländertagung St. Gallen 1986, Heidelberg, S.14 – 41.
- Kobi E.E.: Vom Grenznutzen des Utilitarismus und den Nutzungsgrenzen des Inutilen. In: Edition SZH / SPC, Luzern 1991, S. 51 ff..
- Lane H.: The Mask of Benevolence, New York 1993.
- Lane H.: Die Kontroverse um das Cochlea-Implantat. In: Das Zeichen September Nr. 29 1994, S. 332 ff..
- Lane H.: Ueber Cochlear – Implantate und frühertaubte Kinder, VUGS, Zürich 1994.
- Lane H., Grodin M.: Ethical Issues in Cochlear Implant Surgery: An Exploration into Disease, Disability, and the Best Interests of the Child. In: Kennedy Institute of Ethics Journal Volume 7 Number 1 March 1997, p. 23 ff..
- Lane H., Bahan B.: Ethics of cochlear implantation in young children: A review and reply from a Deaf – World perspective. In: Otolaryngology – Head and Neck Surgery Volume 119 Number 4 October 1998, p.297 ff..
- Lienhard P.: Ueberblick über den Bericht „Vorschläge zum Einsatz der Gebärdensprache“, Vortrag gehalten an der Gehörlosenkonferenz vom 21.11.98 in Bern.
- Meyer C.F.: Die Füße im Feuer. In: Echtermeyer T., Von Wiese B. (Hrsg.), Deutsche Gedichte, Düsseldorf 1966.
- Panoff M., Perrin M.: Taschenwörterbuch der Ethnologie, Berlin 1982.
- Rée J.: I see a Voice, A philosophical History of Language, Deafness and the Senses, London 1999.

- Regenbogen A., Meyer U.: Wörterbuch der philosophischen Begriffe, Hamburg 1998.
- Sacks O.: Stumme Stimmen, Reinbek bei Hamburg 1992.
- Skutnabb-Kangas T.: Language and Human Rights, Plenary paper at the Euro-Sign Conference, 6 September 2001, München, Germany.
- Schreiber H.P.: Identität und Emanzipation – Das Ringen der Gehörlosen um kulturelle Akzeptanz. Vortrag gehalten am 26. Juni 1993. In: SGB - Nachrichten 1993.
- Schwab G.: Sagen des klassischen Altertums, Wien, Heidelberg 1974.
- Spillmann T.: Diskretion und Mikroelektronik als Entwicklungsmotoren für Hörhilfen, NZZ 1993, zitiert nach : Calcagnini Stillhard 1994, S.99.
- Sutter A.: Kulturelle Unterschiede in der Grauzone – Lücken im Grundrecht. In: Die Wochenzeitung Nr. 41 / 12. Oktober 2000, S. 24.
- Ulfig A.: Lexikon der philosophischen Begriffe, Wiesbaden 1997.

Der Autor:

Dr. iur. Stefan Erni, Jahrgang 1948, dipl. Berufsschullehrer für Allgemeinbildenden Unterricht, war nach Absolvierung eines Nachdiplomstudiums über Probleme von Entwicklungsländern (NADEL) an der ETH Zürich Assistent und Lehrbeauftragter am Ethnologischen Seminar der Universität Zürich.

Seit 1990 unterrichtet er Allgemeinbildenden Unterricht an der Berufsschule für Hörgeschädigte in Zürich. Gleichzeitig baute er beim Stellennetz Zürich-Land ein Kursprogramm für fremdsprachige Arbeitslose auf.

Nach der Ausbildung zum Hörgeschädigtenpädagogen am HPS Zürich besuchte er 1995 als *Research Teacher* für ein Semester die *Gallaudet University* in Washington D.C.

Seit 1996 ist Stefan Erni Mitarbeiter in der Aus- und Weiterbildung von GebärdensprachdolmetscherInnen (DOLA) und GebärdensprachlehrerInnen (GSLA). Er ist ausgebildeter Existentieller Analytiker und Mitglied des Arbeitskreises Existentielle Analyse.

Anhang: Gutachten und Kommentare

Gutachten

- Prof. Dr. Johannes Fischer, Institut für Sozialethik, Zürich
- Dr. med. Dr. phil. habil. Bettina Schöne-Seifert, Hannover

Kommentare

- Dr. phil. habil. E.E. Kobi,
emerit. Leiter d. Instituts für spez. Psychologie und Pädagogik ISP, Universität Basel
- Prof Dr. Günter Stratenwerth,
emerit. Ordinarius für Strafrecht und Rechtsphilosophie, Universität Basel
- Dr. med. T. Spillmann,
Leitender Arzt, Abt. für Audiophonologie, Universitätsspital Zürich
- Dr. med. J. Nadig,
Onkologie FMH, Medizinethiker EMAE
- Erich Jermann,
Kath. Behindertenseelsorge des Kantons Zürich

Prof. Dr. Johannes Fischer
Institut für Sozialethik
Zollikerstrasse 117
8008 Zürich

**Beurteilung der Diplomarbeit von Stefan Erni über das Thema
"Ethische Probleme in der Erfahrungswelt der Gehörlosengemeinschaft
am Beispiel des Cochlea-Implantates"**

Im Vorwort der Arbeit schildert der Verfasser (Vf.) seine Beziehung zu dem Thema, die sich aus seinem beruflichen Werdegang und seiner Tätigkeit in der Weiterbildung von Gehörlosen entwickelt hat. Für ihn lässt sich am Problem der CI-Operationen exemplarisch ein kultureller Wertekonflikt verdeutlichen, auf dessen einer Seite "der uneingeschränkte Glaube an die technische Lösbarkeit sozialer und kommunikativer Probleme und auf der anderen Seite die Überzeugung einer kulturellen Minderheit" steht. "die darum kämpft, dass ihre Eigenständigkeit anerkannt und ihre Perspektive ernst genommen wird". Sein eigener Anspruch ist, "frei von ideologischem Ballast eine inhaltlich klare und allgemein zugängliche Argumentation zu entwickeln und damit Gehörlosen und Hörenden, die miteinander in Kontakt kommen, eine Orientierungshilfe in grundlegenden ethischen Fragen anzubieten". Das Problem, vor das sich die ethische Beurteilung gestellt sieht, wird von dem Vf. folgendermassen formuliert: "Wie kann man nun zu einer ethischen Beurteilung kommen, die von einer kulturellen Sichtweise der Gehörlosigkeit ausgeht, das Vorhandensein einer Behinderung aber nicht leugnet?"

Das Kapitel über das Cochleaimplantat skizziert kurz den medizinischen Sachverhalt, formuliert dann eine Reihe von ethischen Fragestellungen, welche sich im Zusammenhang von CI-Operationen stellen und umreisst im Anschluss daran den Konflikt, der durch das CI aufgeworfen wird und der durch die unterschiedliche Einschätzung dieser medizinischen Möglichkeit durch die Gehörlosen einerseits und durch die medizinische Fachwissenschaft andererseits aufgeworfen wird. Hiernach steht auf der einen Seite eine "kulturelle Minderheit" mit einer eigenen Sprache und auf der anderen Seite eine medizinische Technik, die, wenn sie sich durchsetzt, diese kulturelle Minderheit zum Aussterben verurteilt. Die folgenden Kapitel ("aus der Geschichte der Taubstummen: Gehörlosigkeit als Mangel und Minderwertigkeit"; "Die Gebärdensprache als Kommunikationsmittel der Gehörlosen") dienen dazu, die Hintergründe dieses Konflikts aufzuhellen und zu konturieren.

Es folgt ein langes Kapitel, das überschrieben ist mit "ein ethnologischer Blick auf die Gehörlosengemeinschaft". Hier geht es zunächst um die Frage, in wel-

chem Sinne die Gehörlosen als eine "kulturelle und sprachliche Minderheit" zu verstehen sind und nach welchen Kriterien die Zugehörigkeit zu dieser Gemeinschaft definiert ist. Der Vf. orientiert sich an der Declaration on the Rights of Minorities der UNO von 1992, die es erlaubt, die Gehörlosen als eine kulturelle Minderheit zu verstehen. Was die Zugehörigkeit zu dieser Minderheit betrifft, so hält es der Vf. nicht für sinnvoll, auf physische Merkmale abzustellen, da es Gehörlose gibt, "die von der Deaf-World nichts wissen wollen und sich an den Standards der Hörenden orientieren". Statt dessen plädiert er dafür, die Zugehörigkeit dadurch zu definieren, dass Menschen sich zu dieser Gruppe zugehörig bekennen. Was den Umgang zwischen Gehörlosen und Hörenden betrifft, so setzt er auf die "Postulierung eines personalisierten Rechts auf gegenseitigen Respekt", für den das "interkulturell breit respektierte Gastrecht" paradigmatisch ist. Auf das Verhältnis von Gehörlosen und Hörenden übertragen bedeutet dies, dass sie wechselseitig einander so begegnen und einander so verständlich machen sollen, dass die Möglichkeiten und Grenzen des jeweils Anderen dabei respektiert werden. Die ethische Begründung für einen solchen Umgang nach dem Paradigma des Gastrechts sieht der Vf. in der goldenen Regel: "Wenn ich mich als Gastgeber oder als Gast verpflichte, mich an die Regeln der Gastfreundschaft zu halten, so kann ich mich darauf verlassen, dass sich mein Gegenüber auch an die Regeln der Gastfreundschaft hält".

Was den Vorwurf betrifft, dass durch das CI ein "Genozid" an den Gehörlosen begangen werde, so fragt der Vf. zu Recht, "ob das faktische Aussterben einer kulturellen Gemeinschaft als Genozid bezeichnet werden kann". Überdies ist dann die Frage, wem ein solcher Genozid anzulasten ist: dem Arzt, den Eltern, die CI für ihr Kind in Anspruch nehmen? Zutreffend wird der Konflikt geschildert zwischen dem individuellen Recht der Eltern, nach ihrem besten Ermessen Entscheidungen zum Wohl ihres Kindes zu treffen, und dem Anspruch der Gemeinschaft der Gehörlosen, sich selbst als kulturelle Minderheit zu erhalten. Interessant ist dabei auch die Überlegung, dass der Begriff des "Aussterbens" zu undifferenziert und plakativ ist: "Geht man aber von einem dynamischen Kulturbegriff aus, so lassen sich verschiedenartige Prozesse von Anpassung und Identitätsfindung, Neuorientierung und Verwertung alter Kulturmuster feststellen, die immer wieder zu neuen Kulturformen führen, in welche sterbende Kulturen hineindiffundieren".

Im Teil über "die ethischen Diskussionen der Gehörlosengemeinschaft um das Cochlea-Implantat" geht der Vf. zunächst auf die Entscheidung des Bundesgerichtes ein, wonach CI-Operationen durch die IV finanziert werden müssen, auch bei prälingual ertaubten Kindern und einer verknöcherten Cochlea. Kritisch wird festgestellt, dass bei dieser Gerichtsentscheid nur HNO-Fachärzte als Referenzpersonen oder Experten beigezogen wurden. Auch weist dieser Entscheid eine Reihe anderer Mängel auf. Gleichwohl wirft die Schlussfolgerung des Vf. gewisse Rückfragen auf." Im blinden Vertrauen auf die technische

Lösbarkeit des Problems Gehörlosigkeit erweist sich das Bundesgericht als später Erfüllungsgehilfe der Beschlüsse des Mailänder-Kongresses von 1880: Die Taubheit der Gehörlosen muss aus der Welt geschafft werden." Was das Bundesgericht entschieden hat, ist (nach Darstellung des Vf.), dass CI-Operationen durch die IV finanziert werden müssen, d.h. Eltern ein individuelles Recht auf solche Finanzierung haben. Kann man daraus diesen Schluss ableiten? Plädiert der Vf. dafür, dass CI-Operationen nicht durch die IV finanziert werden? Welche Konsequenzen hätte dies in puncto soziale Gerechtigkeit in Hinblick auf Eltern, die finanziell nicht in der Lage sind, eine solche Operation zu bezahlen? Gleichwohl wird man den Rückfragen des Vf. an das Bundesgericht bezüglich der kulturellen Identität der Gehörlosen ihr Recht nicht bestreiten wollen. Im Folgenden wird das Dilemma der Eltern deutlich gemacht, das darin liegt, dass nicht voraussagbar ist, ob das Kind im entscheidungsfähigen Alter das CI akzeptieren wird. Wohl nicht zufällig formuliert der Vf. vieles in Frageform, und man spürt, dass er sich hier im Gespräch befindet mit Betroffenen unterschiedlicher Sichtweise. Er plädiert dafür, dass bei einer Entscheidung für oder gegen eine CI-Operation neben einer Beratung durch Fachleute auch kulturell Gehörlose beigezogen werden müssen, um überhaupt informierte Elternentscheide zu garantieren. Und als Ausweg zu festgefahrenen Alternativen schlägt er vor, dass einem CI-operierten Kind "neben der oral-auditiven Förderung auch Gebärdensprache zur Verständigung angeboten" werden sollten, "dann hätte das Kind die Chance, sich in zwei Sprachen und Kulturen zu bewegen". Die Arbeit schliesst mit Thesen zur Gehörlosenkultur im Umfeld der CI-Problematik.

Es handelt sich um eine kundige, engagiert geschriebene Arbeit, die erkennbar mit dem Ziel geschrieben ist, in eine kontroverse, teilweise festgefahrene Diskussion Bewegung zu bringen. Auf der einen Seite zielt sie darauf ab, dass die Gehörlosen in ihrem Anliegen, als eine kulturelle Minderheit ernst genommen zu werden, respektiert werden. Auf der anderen Seite tritt sie aber ebenso für das Entscheidungsrecht der Eltern im Hinblick auf CI-Operationen ein und versucht eine vermittelnde Perspektive zu formulieren. Der Konflikt mit seinen historischen Hintergründen ist gut herausgearbeitet und dargestellt und man kann dem Vf. auch bei der ethischen Erörterung des Problems gut folgen (vielleicht mit Ausnahme seiner weitreichenden Kritik am Entscheid des Bundesgerichts).

Note: 6 (sehr gut)

14. Februar 2001 JF-em
Dr. med. Dr. phil. habil. Bettina Schöne-Seifert

**GUTACHTEN
ZUR DIPLOMARBEIT IM RAHMEN DES
MASTER-STUDIENGANGES IN ANGEWANDTER ETHIK**

Verfasser: Stefan Erni

Titel der Arbeit: Ethische Probleme in der Erfahrungswelt der Gehörlosengemeinschaft am Beispiel des Cochlea-Implantats

Benotung: 6,0

Stellungnahme: Allgemein:

Dies ist eine thematisch wichtige und hoch interessante Arbeit, die durch die persönlichen beruflichen Erfahrungen von Herrn Erni sowie durch sein empathisches Engagement für die Anliegen und das Wohlergehen der Gehörlosen entscheidend gewinnt.

Auch wenn es an dieser Stelle nicht um die Frage gehen kann, ob ich die Position und Sichtweise des Autors teile, so aber durchaus darum, ob hier *ausgewogen* informiert und in die Thematik eingeführt wird. Und an dieser Stelle hat mich bei der Lektüre gelegentlich ein leichtes Unbehagen beschlichen. Ich meine, die Arbeit könnte an manchen Stellen durch ein neutraleres Beschreibungsvokabular, durch eine stärkere Differenzierung der Probleme und durch das Nachliefern mancher Informationen noch wesentlich verbessert werden. Ich habe meine diesbezüglichen Vorschläge teils als Randnotizen im Korrektur-Manuskript, teils als Detail-Kommentare im nächsten Abschnitt vermerkt. Nach einer entsprechenden Überarbeitung schie-
ne mir die Arbeit eine Publikation an beachteter Stelle zu verdienen. Unbeachtet dieser kritischen Vorbemerkungen benote ich die vorliegende Arbeit mit 6,0; sie erfüllt die an

eine Diplomarbeit dieses Studienganges anzulegenden Ansprüche in höchstem Masse.

Im Detail:

- Literatur: Da die *ethische* Problematik im Umfeld der Cochlea-Implantation das Herzstück der Arbeit ausmacht, sollten die prominentesten Publikationen speziell zu diesen Fragen (und das sind ja doch eher wenige, glaube ich) verzeichnet und auch berücksichtigt werden. So verwundert, dass die Arbeit von Tucker "*Deaf culture, cochlear implants, and elective disability*" im Hastings Center Report 28:4 (1998): S. 6-14 unerwähnt bleibt. Ich selber las diesen Aufsatz (aus der Feder einer gehörlosen Autorin, die gegen den "Deaf culturalism" argumentiert) als eine gegengewichtige Ergänzung der hier vorliegenden Arbeit.
- Überschrift: Sehr umständlich, die ethischen Probleme bestehen ja nun auch nicht nur "in der Erfahrungswelt...", sondern aufgrund der so diametral entgegen gesetzten Einschätzungen.
Vorschlag: *Ethische Probleme bei der Bewertung von Cochlea-Implantationen: Versuch einer Auseinandersetzung mit der Ablehnung gehörloser Kritiker (o.ä.)*
- Kapitel 1 Hier scheint mir die Kontrastierung zwischen *den* Gehörlosen und der Welt der Mediziner & Co überzogen. Offensichtlich gibt es ja auch viele Gehörlose, die einen CI-Wert anerkennen. Die Gallaudet-Linie ist ja wohl (vgl. den Tukkeraufsatz) besonders "radikal" und mit einer regelrechten Diskriminierung von CI-Patienten einhergehend. Oder stimmt das nicht?
- Kapitel 2 Hier fehlen mir sachliche Angaben zur Erfolgsquote, insbesondere in Abhängigkeit vom OP-Alter sowie zur ex-post-Beurteilung Betroffener.
Auch sollte vielleicht schon hier – anstelle der Fragenliste auf S. 9 – eine Problem-Unterscheidung getroffen werden zwischen (a) einer möglicherweise unkritischen Empfehlung von CI; (b) der Frage der solidarischen Übernahme von CI-Kosten oder umgekehrt der Kosten, die aus der Ablehnung einer CI resultieren; und (c) dem kulturellen "Genozid"-Vorwurf.

- Kapitel 3 Finde ich besonders gut; hier wird deutlich, aus welcher leidvollen Quelle sich die Ressentiments der Gehörlosen-Aktivisten speisen. Zur Ergänzung wären hier vielleicht ein paar Angaben über die noch heute bestehenden Missstände angebracht: unverhältnismässig hohe Arbeitslosen- und niedrige Bildungsquote etc. etc.
- Kapitel 4 Interessant! Ich vermisse allerdings ein paar Klärungen hinsichtlich der Differenzen zwischen "natürlich" und "artifizial"; zwischen ASL und Sign English (Gernan etc. etc.)
- Kapitel 5 In der Auseinandersetzung um die These vom "kulturellen Genozid" durch CI wird hier zwar am Ende eine die These ablehnende Position bezogen. Dennoch geht mir die vorsichtige Kritik des Autors an dieser Stelle nicht weit genug: Auch durch das abmildernde Attribut ändert sich wenig an der Grundbedeutung und den Konnotationen des Genozid-Begriffs: Tötung und zwar gewaltsam, verbrecherisch, inhuman. Auch nur zu diskutieren, ob ein CI durchführender Arzt "Mittäter bei einem kulturellen Genozid" (S. 31) sei, perpetuiert semantisch diese Bedeutungsanklänge. Die begriffliche Alternative, die ja auch z.T. benutzt wird, liegt zudem auf der Hand: das "Aussterben einer Kultur".
- Kapitel 6 Hier sollte die etwas unvermittelt erfolgende Einengung auf die Schweizer Situation kommentiert werden. Insgesamt kommen hier meine oben formulierten Bedenken gegen eine teilweise tendentiöse Darstellungsweise zum Tragen. Dahinter steht am Ende eine von Herrn Ernis Sicht deutlich verschiedene Einschätzung der (hoffentlich noch besser werdenden) Cochlea-Technik als ein entschiedener Segen für die betroffenen Kinder.

Kommentar 1:

von

E.E. Kobi, Dr. phil. habil.

Emeritierter Leiter des

Instituts für spezielle Psychologie und Pädagogik ISP

Universität Basel

(...) Ihre Thesen kann ich vollumfänglich bestätigen, wiewohl ich mich nur randlich mit der CI-Problematik beschäftigte, und zwar anlässlich eines kleinen "Kongress`chens" in Zürich, wo sich CH-CI-Koryphäen (u.a. Prof. Probst Basel, Direktor Schlegel, St. Gallen) zur Huldigung der neuen Technik trafen (...)

Ihre Gedanken um Gast, Gastfreundschaft sind mir schon darum sehr sympathisch, weil sie sich (exemplifiziert allerdings an der Klientel Schwerst- und Mehrfachbehinderter, "wo sich nichts mehr "machen" lässt") mit der von mir seit Jahren zur Diskussion gestellten "servativen Destination", dem "gastronomischen Konzept" mit dem Hotel als konstitutive institutionelle Grundanlage und der dem Schwerstbehinderten zugeschriebenen "Gast"-Rolle treffen. Der Gast, der jedenfalls einen optimalen Service erwarten darf- :auch ohne therapiert, belehrt, korrigiert, missioniert, rechtfertigt und in irgend einer Richtung instrumentalisiert zu werden. Aber auch das stösst mehrheitlich beim "überfordert-burn-out-igen" Fachpersonal auf Widerstand. Pädagogen und Mediziner wollen, hierin im Gleichschritt, einfach partout die Welt verbessern und das Gute zum Feind dieses Bessern erklären. Im Nachhinein ist dann zwar alles besser, aber kaum mehr was gut .

Ich finde es im übrigen bemerkenswert, wie Sie den Faden ihrer Diss., die mir ebenfalls noch in guter Erinnerung ist, weiter ziehen, hinein in Sonder- und Gegenwelten. Die Heilpädagogik könnte in der Tat aus ethnologischen Erfahrungen weitaus mehr Gewinn ziehen als aus solchen der, (zumal gegenwärtigen) Psychologie.

Indem ich Sie herzlich beglückwünsche zu Ihrer fundierten, differenzierten Arbeit und Ihnen auch weiterhin viel Freude und Bestätigung wünsche in Ihrem Arbeitsfeld grüsse ich Sie freundlich

Kommentar 3:

von:

Dr. med T.Spillmann
Abt. für Audiophonologie
Leitender Arzt

Klinik für Ohren-, Nasen-,
Hals- und Gesichtschirurgie
Universität Zürich

Vielen Dank für die Zusendung Ihrer Diplomarbeit, die ich mit Interesse durchgesehen habe (...)

Ich kann Ihnen bestätigen, dass Sie die ethischen Probleme der CI-Operationen von taubgeborenen Kindern recht gut erfasst haben, wie dies auch kürzlich in einer Fernsehsendung (Sound + Fury, Arte, Juli 2001) gezeigt worden ist. Das Dilemma wird auch durch künftige technische Entwicklungen und Verbesserungen, die sicherlich nicht ausbleiben werden, nicht beseitigt. Auch ich bin der Ansicht, dass die Methode der bilingualen Erziehung in Laut- und Gebärdensprache in unserem Land noch zu wenig diskutiert worden ist. Ist es möglich, dass hier ungerechtfertigte Vorurteile seitens von Schulen, Therapeutinnen und Eltern bestehen?

Meine Überzeugung ist noch immer, dass wir mit gegenseitigem Verständnis und Gespräch weiterkommen als mit Konfrontation zwischen Gehörlosen und Vertretern der "Audio- Hör- und Laut- Sprachkultur".

Kommentar 4:

von:

Dr. med. Jürg Nadig
Onkologie FMH
Innere Medizin FMH
Medizinethiker EMAE

(...) Der Ansatz, den Konflikt zwischen Gehörlosen und Hörenden über das Verhalten, wie es beim Gastrecht gilt, zu lösen, ist interessant und vom Ansatz her fruchtbar. Die gegenseitige Anerkennung unterschiedlicher Intuitionen und Werte ist ein wertvoller Ansatz. Schwierigkeiten ergeben sich aber dadurch, dass die Gehörlosen im Gegensatz zum Fremden, der nur vorübergehend in eine andere Kultur eindringt, der Gehörlose ständig in der Kultur der Gehörlosen lebt, von ihren Einrichtungen Gebrauch macht und sich mit der modernen Welt auseinandersetzen muss. Zum andern handelt es sich bei der Begegnung von Menschen mit verschiedenen Kulturen in der Regel um Menschen, die aller ihrer Sinne mächtig sind und sich eben gerade nicht durch eine Einschränkung der sinnlichen Wahrnehmung zur Welt unterscheiden, sondern in der Art wie sie diese Sinneswahrnehmung interpretieren und sich mit der Umwelt auseinandersetzen.

Was mir fehlt, ist eine genauere Umschreibung des Kulturbegriffes. War die Gesellschaft oder die Kultur der Aussätzigen, die getrennt von der übrigen Bevölkerung lebte, auch eine Kultur? Hatten die Tbc Kranken in den Sanatorien auch eine eigene Kultur (Zauberberg von Thomas Mann?) Sind diese Kulturen auch ein Wert, der erhalten werden sollte, so dass auf die Behandlung/Heilung verzichtet werden sollte? Ist dann eine Behandlung der Leprakranken auch ein Genozid, weil diese Menschen ihre eigene Kultur entwickelt haben? Hat sich die Lebensweise durch verschiedene kulturelle Errungenschaften nicht immer verändert? Hätte auf die Anwendung von hormonellen Verhütungsmitteln verzichtet werden sollen, weil es gewisse Nachteile hat? Waren die Kritiker dieser Methode nicht sehr oft solche, die in ihrer eigenen Jugend an den Folgen der Unzulänglichkeit der Verhütungsmittel gelitten hatte(n) und nun den Fortschritt hemmen wollten?

Sicher ist das CI noch nicht die perfekte Lösung um hören zu können. Wie wäre es aber, wenn es das technisch perfekte CI gäbe, mit dem man hören könnte wie Du und ich? Würden wir dann auch fordern, dass der Gehörlose zusätzlich auch noch die Gebärdensprache lernt, oder würde die Ökonomie der Kräfte nicht diese zusätzliche Anstrengung hinfällig machen?

Sicher werden verschiedene Werte anders gewichtet, wenn hörende Eltern ein gehörloses Kind haben als wenn gehörlose Eltern ein gehörloses Kind haben. Nicht besprochen wurde die Situation von hörenden Kindern bei gehörlosen Eltern. Aus mir bekannten Fällen führt letzteres zu speziellen psychischen Verarbeitungsmustern bei den Kindern, ohne dass ich daraus allgemein gültige Schlüsse ziehen möchte. Sicher käme es aber niemandem allen Ernstes in den Sinn, diese Kinder zu vertäuben um die Kultur der Gehörlosen zu erhalten. Niemand würde behaupten, diese Eltern hätten durch die Geburt von hörenden Kindern einen kulturellen Genozid begangen, und niemand würde fordern, diese Eltern dürften inskünftig keine Kinder mehr haben, da diese als Hörende die Gehörlosenkultur gefährden würden. Damit ist das Argument, man betreibe Genozid, wenn einem Kind ein CI implantiert werde, hinfällig. Wäre dem nicht so, wäre jede kulturelle oder technische Errungenschaft, die gewisse Verhaltensweisen zum Verschwinden bringt, Völkermord. Mord heisst aber vorsätzliches Töten mit verwerflicher Absicht und gefährlicher Tatwaffe.

Schwierig wird der Entscheid, ob gehörlosen Kindern von gehörlosen Eltern ein CI implantiert werden soll oder nicht implantiert werden darf. (Das Bundesgericht hat sich dazu nicht geäussert, doch davon später). Für hörende Eltern ist dies intuitiv klar, da sie ja wollen, dass es ihr Kind nicht schlechter hat als sie es selbst haben. Bei nicht hörenden Eltern ist das Problem, dass sie ja diese Welt der Hörenden nicht kennen. In der Tradition war das Hörenkönnen durch einen Heiler immer ein Wunder. Offenbar hat man es Nicht-Hörenden gewünscht, hörend zu werden oder zu sehen. Könnte es da auch sein, dass hinter der Abwehr des Hörend-werden auch die Angst steht, man könnte sein Kind verlieren, weil es Teil einer anderen Welt wird? Verlieren wir aber nicht immer unsere Kinder wenn sie uns entwachsen, erwachsen werden, sie andere Werte als wir wichtig finden? Ist es letztlich mindestens unter dem Aspekt der Möglichkeiten ein Mangel, keine Musik hören zu können? Spricht es nicht viel mehr für die Möglichkeit der menschlichen Anpassung, dass auch das Leben eines Gehörlosen wertvoll und ausgefüllt sein kann, weil wir liebend einander begegnen können und über diese Einschränkung hinweg sehen können.

Zum Bundesgerichtsentscheid:

Das Bundesgericht hat nur entschieden, dass die Implantation eines CI die Kriterien für die Zulassung dieser Behandlungsmethode als Pflichtleistung erfüllt und deshalb von der IV übernommen werden muss. Das Bundesgericht hat lediglich festgestellt, dass CI wirksam, zweckmässig und allenfalls wirtschaftlich sind. Das Bundesgericht hat damit nicht gesagt, dass CI implantiert werden müssen. Dass es sich nicht, wie die FDA zur Alterslimitierung festgelegt hat, (wie das FDA) liegt an seiner Aufgabe: Das FDA ist die Zulassungsbehörde für medizinische Massnahmen und keine Gerichtsinstanz. Das BG musste sich nur zur Frage der Wirksamkeit äussern. Das Bundesgericht will aber durch diesen Entscheid die Gehörlosigkeit nicht aus dem Weg schaffen sowenig wie niemand

gezwungen wird, ein Sulzergelenk einbauen zu lassen, um seine durch die Arthrose bedingten Hüftschmerzen beheben zu lassen. Wenn er sich aber dazu entscheidet, übernimmt die Sozialversicherung die Kosten.

Beim CI ist die Situation dadurch kompliziert, dass möglicherweise der Erfolg besser ist, wenn die Implantation möglichst früh erfolgt, was die Frage aufwirft, ob Eltern im pädagogischen Paternalismus für ihre Kinder entscheiden können oder ob die Gesellschaft das Recht hat, gehörlose Kinder zum Glück zu zwingen. Die Frage würde dann noch brisanter, wenn zum Beispiel im Rahmen eines Globalbudgets die Pflege und Integration von Gehörlosen deutlich mehr personelle und finanzielle Mittel verbraucht als das Einlegen eines CI, wodurch andern Kranken die Mittel vorenthalten würden. Müssen dann die gehörlosen Eltern diesen Mehraufwand für die Integration übernehmen?

Um das Gehörlosenproblem noch von einer andern Seite zu beleuchten: Falls es möglich würde, die amyotrophe Lateralsklerose, (eine vererbte Krankheit, die mit zunehmendem Alter zu Lähmungen und Immobilität über Jahre fortschreitend sowie letztlich Tod durch Ersticken führt) durch eine medikamentöse Therapie zu verhindern, diese aber vor dem 2. Lebensjahr behandelt werden müsste, um erfolgreich zu sein, hätten dann die Eltern dieser Kinder das Recht, einen solche Massnahme zu verhindern, mit der Begründung, die Kultur der Patienten mit einer amyotrophen Lateralsklerose müsse erhalten bleiben? Die Behandlung sei ein paternalistischer Eingriff von fortschrittsgläubigen Ärzten?

Es ist in der Medizin oft nicht bekannt, wie etwas wirkt. Primat hat allein die Tatsache, dass etwas wirkt, wobei die Wahl des Wirkungsziels ein individuelle ist. Bsp. Opiate in der Schmerzbekämpfung wurden schon lange bevor wir wussten, dass es Opiatrezeptoren im Nervensystem gibt, mit Erfolg eingesetzt. Später haben wir gelernt, ein schmerzhaftes Magengeschwür zu behandeln, indem wir bspw. die Magensäureproduktion medikamentös reduzieren. Wir werden deshalb für Magenschmerzen keine Opiate einsetzen, da diese Veränderungen der Persönlichkeit zur Folge haben. Erst seit kurzer Zeit wissen wir nun, dass das Magengeschwür oft durch einen bakteriellen Infekt unterhalten wird. Die antibiotische Behandlung führt zu einer Heilung durch Vernichten der bakteriellen Besiedlung der Magenschleimhaut.

Ich weiss nicht, ob man eine Vorstellung im Sinne einer Leistung des Bewusstseins braucht, um Signale als Sprachlaute zu deuten. Es gibt aber Hinweise, dass wir die Sprache bereits im Mutterleib wahrnehmen können, ohne dass wir davon eine Vorstellung haben müssen. Dies könnte ein Argument sein, die im Hirn angelegte Sprachverständigungsmöglichkeit durch eine frühe CI zu schulen. Beim Visuellen Sehen ist es ja so, dass wir kein stereoskopisches Sehen mehr lernen, wenn wir nicht binnen einer begrenzten Zeit nach der Geburt

lernen, mit beiden Augen zu fixieren. Ob es das Gleiche gibt, beim Hören, weiss ich nicht.

Nimmt die medizinische Behandlung einem Menschen die Würde? Macht Krankheit unwürdig oder die Behandlung der Krankheit? Oder ist es nicht viel mehr die Umgebung, die sich einem Kranken gegenüber unwürdig verhält?

Das mögliche Misslingen eines Eingriffes ist kaum ein Argument gegen einen Eingriff, wenn Nutzen und Risiken in einem vernünftigen Verhältnis stehen.

Soviel zu meiner Replik als "Interessenvertreter" der Ärzteschaft, der in seiner Sicht der Welt befangen ist.

Kommentar 5:

von:

Erich Jermann

Kath Behindertenseelsorge des Kantons Zürich

Die Arbeit von Stefan Erni führt den Leser ein in die komplexen Probleme der aktuellen Gehörlosendiskussion im Zusammenhang mit der Identitätsfrage anlässlich der Ausbreitung des Cochlea Implantats. Die grosse Qualität der Arbeit liegt meines Erachtens nicht in Antworten, welche gegeben werden, sondern in den Fragen, die aufgeworfen werden.

Es gelingt Erni, die Komplexität der konkreten Situationen aufzuzeigen. Es gelingt ihm vor allem auch, mögliche Brücken aufzuzeigen zwischen vehementen Befürwortern einer Gehörlosenkultur und den Verfechtern einer Integration in die Welt der Hörenden.

Originell und einsichtig ist der ethnologische Ansatz einer "Kulturbegegnung unter Respektierung des Gastrechts". Hier können wichtige Werte wie "Toleranz", "Regeln und Konventionen", "wechselseitige Beziehung" eingebracht werden.

Die Forderung, "dass bei jeder CI-Operation neben der Beratung durch Fachleute auch kulturell Gehörlose beigezogen werden müssen, um überhaupt informierte Elternentscheide zu garantieren", halte ich für nicht realistisch. Es besteht die Gefahr, dass dann auf dem Rücken der betroffenen Familie, die eh schon unter Druck steht, ein Kulturkampf ausgefochten wird.

Im Ganzen ist die Arbeit für mich spannend zu lesen und zeichnet sich durch Differenzierung und fachliche Kompetenz aus.

Glossar

(erstellt durch die VUGS-Redaktion)

Advocacy	sich mit Gefühl und Verstand für eine Sache, ein Anliegen einsetzen
Anonymisierung	Entfremdung, Nichtbekanntsein
diametral	entgegengesetzt, am andern Ende
Dogmatik	starre Anschauung oder Lehrmeinung
elaboriert	differenziert, hoch ausgebildet
empirisch, Empirismus	philosophische Lehre, die als einzige Erkenntnisquelle die Sinneserfahrung, die Beobachtung, das Experiment, gelten lässt.
ethisch, Ethik	Lehre vom sittlichen Handeln und Wollen des Menschen in verschiedenen Lebenssituationen
ethnologisch Ethnizität	Bezug zu Menschengruppen mit einheitlichen sprachlichen und kulturellen Wurzeln
Genozid	Mord an gesellschaftlich unerwünschten, ausgeschlossenen Menschengruppen
Hieroglyphen	ursprünglich: Zeichen der altägyptischen Bilderschrift; auch verwendet für: schwer oder nicht lesbare Schriftzeichen
indigene Völker	Eingeborene; einheimische, verwurzelte Bevölkerung
Integrität	Unbescholtenheit, Unbestechlichkeit
Intuition	spontanes, stark gefühlsmässiges Erfassen eines Sachverhaltes oder einer Situation
kategorischer Imperativ	Prinzip des Philosophen, Emanuel Kant, wie der Mensch zum Wohle der Gesellschaft handeln sollte
Koryphäe	an der Spitze stehend; jem., der auf seinem Gebiet durch aussergewöhnliche Leistungen hervortritt

methodologisch, Methode	Planmässigkeit, planmässiges Vorgehen beim Unterrichten und/oder in der Wissenschaft generell
paternalistisch	Haltung, welche dazu neigt, andere zu bevormunden
pluralistische Lebensformen	Anschauung, wonach die Wirklichkeit aus verschiedenen, z.T.einheitslosen Perspektiven betrachtet wird
pragmatisch	Orientierung des Handelns am Nützlichen mit Sinn für Tatsächliches
prälingual	vorsprachlich
Rationalismus	Geisteslehre, welche das Prinzip des Verstandes und der Vernunft stark gewichtet
Rechtsethnologie	Fachmann für völkerrechtlich-kulturelle Fragestellungen
Reziprozität	Gegenseitigkeit
Säkularisierung	Verwertlichung ehemals religiöser Werte
switchen	konkret: ändern, umschalten, abstrakt: Veränderungen auch auf das Denken, resp. Denksysteme bezogen
Technikfolgenabschätzung	Abschätzung der Auswirkungen der Technik auf das zukünftige Leben der Menschen
tribal	stammesbezogen

Kommentar 2:

von

Prof. Dr. Günter Stratenwerth

Emeritierter Ordinarius für Strafrecht und Rechtsphilosophie,
Universität Basel

(...) Ihre Abschlussarbeit habe ich mit grossem Interesse gelesen (...)

Zu Ihrer Arbeit kann ich natürlich, mangels Kenntnis der Materie, nicht viel sagen. Zweierlei ist mir aber aufgefallen: zum ersten, dass Sie sehr viele Fragen aufwerfen, die näher diskutiert zu werden verdienen, aber weithin dem Leser überlassen, sich damit auseinanderzusetzen. Und zum anderen (was vielleicht ein Stück weit Punkt 1 erklärt): dass Sie nirgendwo näher erläutern, worin die Gehörlosenkultur eigentlich besteht. Ist es nur die andere Form der Kommunikation? Oder gibt es, unabhängig davon oder im Gefolge dieser anderen Art von Kommunikation, auch andere "Elemente" dieser Kultur, und worin bestehen sie? Ich denke, dass die Antwort auf die von Ihnen aufgeworfenen Fragen ganz wesentlich von dieser Frage abhängt (die, wie ich Ihnen ja nicht zu sagen brauche, auch in der Ethnologie eine grosse Rolle spielt). Ich sehe natürlich, dass eine Abschlussarbeit nicht das letzte Wort zu einem so schwierigen Thema sein kann. Und ich nehme an, dass Ihre Auseinandersetzung mit ihm auch noch keineswegs abgeschlossen ist.