

# Warum sich Eltern gegen ein Cochlea Implantat entscheiden

## Und sie auch nicht dazu gezwungen werden können

27.11.2017 Karin Kestner

Es gibt viele Argumente, die von hörender Seite, insbesondere auch von Ärzten und Frühförderern, angeführt werden, warum ein gehörloses Kind implantiert werden sollte, meist mit großem Unverständnis verbunden, wie Eltern sich überhaupt gegen ein CI entscheiden können.

### **Das Hauptargument ist immer, dass das Kind doch eine Chance auf Hören bekommen sollte.**

Ja, es gibt die Chance, dass das Kind hören lernt. Eine Garantie gibt es jedoch leider nicht. Das Kind kann zu den ca. 70 Prozent der zufriedenen und sehr zufriedenen CI Trägern gehören, es kann aber genauso gut zu den 30 Prozent gehören, die nicht vom CI profitieren. Es gibt, so wird es im Internet kommuniziert, ca. 30.000 bis 40.000 implantierte CI. Leider gibt es keine verlässlichen Daten hierzu. Man findet überhaupt keine Statistiken bezogen auf die Gesamt-Implantationen. Es werden immer nur ganz kleine Kohorten (kleine Gruppen) untersucht. Mal sind es 200 mal 100 mal 400, die untersucht werden. Niemals wird das große Ganze, also alle implantierten CI Träger betrachtet. Wenn es also keine verlässlichen Statistiken in Deutschland gibt, können sich Eltern dann ruhigen Gewissens für ein CI entscheiden? Es gibt zwei Möglichkeiten, entweder man sagt nein zum CI oder man vertraut den Ärzten, die sagen, es wird schon alles gut.

### **Ein anderes Argument ist, dass die beruflichen Chancen für hörende Menschen doch besser wären.**

Mir konnte bisher keiner sagen, welche Berufe Gehörlose nicht ausüben können. CI Träger sind aber auch, oder sogar noch stärker, in der Auswahl ihrer Berufe eingeschränkt. Sie bleiben auch mit dem CI hörbehindert–schwerhörig. Sie können z.B. kein Röntgenassistent wegen der Magnetfelder eines MRT werden. Sekretärin im Großraumbüro, Erzieherinnen nur mit Schwierigkeiten und andere Berufe mit vielen Hintergrundgeräuschen kommen für CI Träger nicht in Frage. Wenn die CI Träger keine DGS können, haben sie auch keine Chance in diesen Situationen mit Dolmetschern zu arbeiten.

### **Es wird auch angeführt, dass Kinder mit CI auf eine Regelschule gehen können.**

Ja, es gibt Kinder mit CI in der Regelschule. (Leider gibt es da auch keine genauen Zahlen) Doch gerade diese Kinder gehen häufig wieder zurück in die Förderschulen, weil sie in den großen Klassen der Regelschulen oftmals nicht mitkommen. Die Störgeräusche sind zu laut, um Sprache vollständig aufnehmen zu können. In den Förderschulen ist die Klassenstärke kleiner und daher die Störgeräusche nicht so laut. Gehörlose Kinder können, wenn sie DGS können, ohne Einschränkungen mit Dolmetscher in die Regelschule gehen. Sie können das Abitur vor Ort machen und studieren. Sie können jeden Beruf ausüben, mal mit mal ohne Assistenten oder Dolmetscher.

### **Nun gibt es ganz unterschiedliche Familienkonstellationen. Stellen wir die verschiedenen Szenarien einmal gegenüber.**

#### **Gehörloses Kind gehörloser Eltern.**

An dieser Stelle möchte ich gar nicht über das OP-Risiko reden. Gehörlose Kinder sind gesund – sie sind nicht krank! Sie müssen keine regelmäßigen Kontrollen über sich ergehen lassen, werden nicht operiert, sie müssen nicht jahrelang sprechen üben mit hörenden Verwandten oder Nachbarn, sie müssen nicht 60 Tage in 3 Jahren in Reha-Einrichtungen verbringen. Sie haben kein technisches Gerät im Kopf, was jederzeit kaputt gehen kann und müssen daher auch nie reimplantiert werden, was bei CI-Trägern im Laufe des Lebens durchaus mehrfach vorkommen kann. Sie haben eine vollständige und in Deutschland anerkannte Sprache. Sie können einfach Kind sein, ihr Körper ist nicht verletzt, sie sind kein Dauerpatient! Sie werden nicht lebenslang durch Kliniken „betreut“, können in die Regelschule gehen, Abitur machen und studieren – wie oben beschrieben.

#### **Gehörloses Kind mit CI versorgt und hörenden Eltern.**

Gehen wir von einem Kind aus, dass zu den 70 Prozent gehört, die vom CI mehr oder weniger gut profitieren. Auch diese Kinder sollten unbedingt zusätzlich von Anfang an DGS lernen, um ein sicheres Netz für ihre Kommunikation zu haben. Es gibt Situationen, in den das CI nicht getragen werden kann, wie im Schwimmbad, unter der Dusche, etc. Ein CI kann jederzeit kaputt gehen und nur durch eine Reimplantation ersetzt werden, wodurch es für eine bestimmte Zeit oder für immer ausfällt. In großen Menschengruppen können Störgeräusche die Kommunikation massiv erschweren bis unmöglich machen. Zudem könnte sich das Kind auch unter gehörlosen Menschen bewegen wollen. Wenn das Kind zu den 30 Prozent gehört, die keinen Profit vom CI haben, dann muss das Kind DGS lernen, damit es bildungsfähig wird. In den meisten Fällen wird allerdings von Seiten der Ärzte und Frühförderung immer noch vor „der Gebärde“ gewarnt, weil es angeblich vom Hören lernen ablenkt und die Kinder „faul“ macht. Die Konsequenz ist, dass diese 30 Prozent Kinder meist erst nach jahrelangen, fehlgeschlagenen CI-Anpassungen, wenn überhaupt keine Kommunikation zustande gekommen ist, im Alter von 6, 7 Jahren oder noch später zur „Notlösung“ Gebärdensprache kommen, was viel zu spät ist. Das Problem ist hier auch die Einstellung der Jugend- und

Sozialämter, die den hörenden Eltern und Kindern, die vom CI nicht profitieren, die Gebärdensprachkurse mit der Begründung verweigern, dass das Kind ja ein CI hat. In einem hoch entwickelten Land wie Deutschland, welches die UN-Konvention ratifiziert hat, leben auch heute Kinder ohne Sprachsystem, ohne die Möglichkeit sich zu bilden. Sie werden in Schulen für praktisch Bildbare gesteckt, bekommen dort aber auch keine Sprache angeboten, weil die Lehrer dort nur unterstützend gebärden können, wenn überhaupt. Oft werden dort technische Geräte zur unterstützten Kommunikation bevorzugt. Oder sie gehen in die Förderschulen für Hörgeschädigte, in denen leider oft auch nicht ausreichend gebärdet wird. Den Jugendämtern ist es da gerade völlig egal, ob es den Kindern gut geht oder nicht. An Kindeswohl wird hier nicht gedacht. Warum reagiert in solchen Fällen niemand? Warum denken die Jugendämter dann nicht an das Kindeswohl?

### **Gehörloses Kind hörender Eltern.**

Ja, es gibt auch hörende Eltern, die das CI für ihr Kind ablehnen. Hier gilt das Gleiche wie bei gehörlosen Eltern, doch müssen diese Eltern für ihre Kinder und sich DGS Kurse beantragen, da sie nicht über DGS als Muttersprache verfügen. Hier gibt es eine Vielzahl von gewonnenen Gerichtsprozessen gegen die Jugend- und Sozialämter – die keine Kurse bezahlen wollten. Gern kann man bei Rechtsanwalt Kroll in Oldenburg nachfragen, wie viele Fälle er im Moment auf dem Tisch hat! Hier geht es den Ämtern auch nicht um Kindeswohl, es geht hier nur um Geld!

### **Gehörloses Kind mit CI gehörloser Eltern, aber hörenden Großeltern.**

Angenommen das Kind gehört zu den 70 Prozent, die vom CI profitieren, dann sind evtl. in der Familie Großeltern, die mit dem Kind sprechen üben. Das Kind geht regelmäßig zum Logopäden. Mutter und Vater können die Fortschritte aber nicht verfolgen und nicht beurteilen. Sie müssen sich darauf verlassen, dass hörende Menschen ihnen sagen welche Fortschritte das Kind macht und sind von einem großen Teil des Lebens ihrer Kinder ausgeschlossen. Gehören die Kinder zu den anderen 30 Prozent, wird den Eltern mangelndes Interesse und mangelnde Förderung als Grund für den Misserfolg des CIs vorgeworfen.

### **Gehörloses Kind mit Hörgeräten von hörenden und gehörlosen Eltern.**

Die Eltern haben auch die Möglichkeit die Kinder mit Hörgeräten zu versorgen, wenn noch verwertbare Hörreste vorliegen. Aber auch wenn nur minimale Hörreste vorhanden sind, kann ein Hörgerät Geräusche etwas verstärken. Diese Kinder benötigen in jedem Falle auch die Gebärdensprache. Cochlea Implantationen zerstören noch in der Regel das Restgehör des Kindes, ein Zurück nach Implantation zu Hörgeräten ist also in der Regel nicht möglich.

### **Nun zum aktuellen Fall der "Zwangsimpantation" in Goslar: (siehe hier) (Zwang\_zur\_CI\_Implantation.htm)**

Die Eltern haben eine vollwertige Sprache, in der sie ihr Kind erziehen. Das Kind wird verstanden und geliebt, die Eltern entscheiden sich für ein unverletztes Kind. Es liegt keine Kindeswohlgefährdung vor, da das Kind alles hat, was es braucht - intellektuell, sozial und emotional! Die Familie hat eine intakte, vollwertige Kommunikation. Vonseiten des Jugendamtes und der Ärzte wird davon gesprochen, dass Nachteile für das Kind zu erwarten sind. Welche das sein sollen, wurde bisher nicht erläutert!

Nun meint ein Arzt und im Schlepptau auch das Jugendamt, dass Hören aber wichtig sei und das Kind implantiert werden sollte. Es sei mit Sicherheit ein Schaden zu erwarten – welcher, wurde auch hier nicht gesagt. Der Arzt behauptet, die Eltern seien nicht zur Aufklärung gekommen. Er hätte doch schon Briefe geschrieben und mit dem Jugendamt gedroht – und trotzdem sind die Eltern der „Einbestellung“ nicht nachgekommen. Warum?

1. weil die Frühförderin schon mehrmals über die Chancen des CI aufgeklärt hat.
2. weil die Eltern in der Gehörlosengesellschaft oft über das CI gesprochen haben und alles darüber wissen.
3. weil die Eltern persönlich viele CI Träger und damit die Pro- und Kontras kennen.
4. weil sie aus diesen Informationen entschieden haben, dass ein CI für ihre Familiensituation nicht in Frage kommt.
5. es hätte auch sein können, dass die Eltern zu einer anderen Klinik gegangen sind, die nicht mit dem Jugendamt droht.

Der Arzt hatte die Eltern auch selbst schon einmal aufgeklärt – aber ohne Dolmetscher. Er hätte Dolmetscher bestellen können, was sogar seine Pflicht gewesen wäre. Die Eltern wollten in der Klinik nur eine Hörkurve für den Hörgeräteakustiker, um Hörgeräte anpassen lassen zu können.

### **Denken wir mal in die Zukunft!**

Mal angenommen das Gericht und weitere Instanzen entscheiden gegen die Eltern – was bedeutet das für ganz Deutschland? Es gibt in Deutschland ca. 2000 gehörlose Kinder im implantierfähigen Alter (0-6 Jahre). Werden diese Kinder dann alle an Jugendämter gemeldet und werden 2000 Fälle vor Gericht behandelt? Wird dann bei allen Kindern auf eine Implantation gedrungen? Was ist mit den 30% Kindern, bei denen das CI nicht funktioniert / nicht zum Hören und Lautspracherwerb führt? Dürfen die Eltern das CI wieder explantieren lassen oder müssen sie ihr Kind einer erneuten Operation unterziehen und neue CI einsetzen lassen? Wer übernimmt die Verantwortung für die bisher nicht angesprochenen Risiken einer CI Implantation? Dazu gehören:

- Gesichtsnervenlähmung
- Zerstörte Geschmacksnerven

- Entzündungen/Wundheilungsstörungen
- Tinnitus
- dauernde oder zeitweise Kopfschmerzen
- psychische Probleme, Identitätsprobleme
- Infektionen der Hirnhaut mit multiresistenten Keimen, gegen die man sich nicht impfen lassen kann.

Wahrscheinlich sind diese Risiken prozentual gesehen nicht mehr sehr hoch, das weiß man aber nicht, wegen der fehlenden Statistiken. Aber wer einmal ein zuvor gesundes Kind nach einer CI-Implantation mit einer halbseitigen Gesichtslähmung infolge einer Verletzung des Gesichtsnervs gesehen hat, die ein Leben lang bestehen bleibt, **kann diese Risiken nicht ignorieren** (<https://www.netdoktor.de/therapien/cochlea-implantat/>) . Und ein CI versorgtes Kind bleibt nach den Gesetzen ein Kind mit Schwerbehinderung und bekommt einen Schwerbehindertenausweis.

#### **Rechtliche Situation zur Kindeswohlgefährdung:**

Wann liegt Kindeswohlgefährdung vor? Wann ist das Kindeswohl nun tatsächlich gefährdet bzw. wann kann das Familiengericht Maßnahmen nach § 1666 BGB treffen, die zur Abwendung einer Gefahr für das Kindeswohl notwendig erscheinen? Eine Kindeswohlgefährdung liegt vor, wenn eine gegenwärtige oder zumindest unmittelbar bevorstehende Gefahr für die Kindesentwicklung abzusehen ist, die bei ihrer Fortdauer eine erhebliche Schädigung des körperlichen, geistigen oder seelischen Wohls des Kindes mit ziemlicher Sicherheit voraussehen lässt. Diese Definition ist als Grundregel abstrakt gehalten, wodurch sich Fallgruppen gebildet haben, die als eine Art Orientierungshilfe dienen sollen, um anhand von Beispielen die Kindeswohlgefährdung zu konkretisieren.

Eine Fallgruppe für Ursachen einer Kindeswohlgefährdung stellt die Gruppe der ärztlichen Behandlung dar. Eine Gefährdung liegt danach unter anderem vor, wenn die Eltern eine für das Kind erforderliche Operation verweigern. Wie wir aber anhand der Beispiele sehen, ist ein CI keine erforderliche Operation! Es ist eine Option, also nur eine Möglichkeit von vielen. **Quelle** ([https://www.familienrecht-muenchen.de/Aktuelles/Wann\\_liegt\\_eine\\_Kindeswohlgefahrdung\\_vor](https://www.familienrecht-muenchen.de/Aktuelles/Wann_liegt_eine_Kindeswohlgefahrdung_vor)) .

Ein Gerichtsurteil, das die Jugendämter in ihren Rechten einschränkt **findet man hier** (<https://www.juraforum.de/recht-gesetz/jugendamt-darf-keine-kindervorsorgeuntersuchung-erzwingen-459713>) . **Hier der Volltext** (<https://openjur.de/u/647161.html>) . Nicht einmal Vorsorgeuntersuchungen dürfen also durch ein Jugendamt erzwungen werden!

Der Begriff der Kindeswohlgefährdung ist nicht in wenige Sätze zu fassen, deswegen **hier ein Link** (<https://www.juraforum.de/lexikon/kindeswohl-gefahrdung#kommentare>) , es wird gut erklärt, was Kindeswohlgefährdung bedeutet. Auszüge daraus:

Eine psychische Misshandlung ist beispielsweise dann gegeben, wenn Eltern ihrem Kind das Gefühl der Ungeliebtheit, Wertlosigkeit oder Fehlerhaftigkeit vermitteln.

Wenn man ein Kind operieren lässt, kann das Kind z.B. das Gefühl bekommen nicht den Anforderungen der Eltern zu genügen.

Unter physischen Misshandlungen werden hingegen Akte des körperlichen Zwangs oder der körperlichen Gewaltanwendung verstanden, welche zu einer Beeinträchtigung der körperlichen oder psychischen Entwicklung des Kindes führen können.

Diese Beeinträchtigung wird von Psychologen bei manchen implantierten Kindern beschrieben. (Keine Statistik vorhanden) Kinder können das Gefühl haben, dass sie fehlerhaft sind und deswegen ständig in Kliniken vorstellig sind.

#### **Relevante Paragraphen und juristische Texte**

##### **UN Kinderrechte** (<https://www.unicef.de/blob/9364/.../d0006-kinderkonvention-pdf-data.pdf>) **(PDF):**

###### Artikel 30

In Staaten, in denen es ethnische, religiöse oder sprachliche Minderheiten oder Ureinwohner gibt, darf einem Kind, das einer solchen Minderheit angehört oder Ureinwohner ist, nicht das Recht vorenthalten werden, in Gemeinschaft mit anderen Angehörigen seiner Gruppe seine eigene Kultur zu pflegen, sich zu seiner eigenen Religion zu bekennen und sie auszuüben oder seine eigene Sprache zu verwenden.

###### Artikel 8

(1) Die Vertragsstaaten verpflichten sich, das Recht des Kindes zu achten, seine Identität, einschließlich seiner Staatsangehörigkeit, seines Namens und seiner gesetzlich anerkannten Familienbeziehungen, ohne rechtswidrige Eingriffe zu behalten.

(2) Werden einem Kind widerrechtlich einige oder alle Bestandteile seiner Identität genommen, so gewähren die Vertragsstaaten ihm angemessenen Beistand und Schutz mit dem Ziel, seine Identität so schnell wie möglich wiederherzustellen.

###### Artikel 2

(1) Die Vertragsstaaten achten die in diesem Übereinkommen festgelegten Rechte und gewährleisten sie jedem ihrer Hoheitsgewalt unterstehenden Kind ohne jede Diskriminierung unabhängig von der Rasse, der Hautfarbe, dem Geschlecht, der Sprache, der Religion, der politischen oder sonstigen Anschauung, der nationalen, ethnischen oder sozialen Herkunft, des Vermögens, einer Behinderung, der Geburt oder des sonstigen Status des Kindes, seiner Eltern oder seines Vormunds.

(2) Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um sicherzustellen, daß das Kind vor allen Formen der Diskriminierung oder Bestrafung wegen des Status, der Tätigkeiten, der Meinungsäußerungen oder der Weltanschauung seiner Eltern, seines Vormunds oder seiner Familienangehörigen geschützt wird.

#### **Fazit aus einer bald erscheinenden Besprechung von Prof. Dr. Tim Drygala und Mareike Kenzler, Universität Leipzig Juristische Fakultät:**

1. Die teilweise Entziehung der elterlichen Sorge von Eltern gehörloser Kinder mit dem Ziel, eine Cochlea-Implantation zwangsweise durchzusetzen, ist nach § 1666 Abs. 3 Nr. 6 BGB unzulässig, da sie weder erforderlich noch verhältnismäßig ist.
2. Demgegenüber ist die Entscheidung der Eltern gegen diese Operation eine vertretbare Entscheidung, die die Lebenschancen des Kindes nicht schwerwiegend beeinträchtigt und daher vom Recht hinzunehmen ist. Ein staatliches Optimierungsgebot in Bezug auf behinderte Kinder ist abzulehnen.
3. Neben den fehlenden Voraussetzungen im nationalen Recht stehen auch Art. 23 Abs. 4 S. 2 und Art. 24 Abs. 3 b) der UN-Behindertenrechtskonvention einer Trennung des behinderten Kindes von seinen Eltern und einem „Zwang zu hören“ entgegen.

#### **Das Bundesverfassungsgericht sagt:**

Es „kann keine Kindeswohlgefährdung begründen, wenn die Haltung oder Lebensführung der Eltern von einem bestimmten, von Dritten für sinnvoll gehaltenen Lebensmodell abweicht und nicht die aus Sicht des Staates bestmögliche Entwicklung des Kindes unterstützt (BVerfG, Beschluss vom 19. 11.2014 -1 BvR 1178/14 Rn 29) Auch die Vorstellung der beteiligten Institutionen (Jugendamt, Ergänzungspfleger) von gelungener Erziehung und Förderung des Kindes darf nicht an die Stelle des Erziehungskonzepts der Mutter gestellt werden, denn dies ist nicht die Aufgabe des staatlichen Wächteramtes.

#### **In der UN-Behindertenrechtskonvention steht:**

- (3) Die Vertragsstaaten gewährleisten, dass Kinder mit Behinderungen gleiche Rechte in Bezug auf das Familienleben haben. Zur Verwirklichung dieser Rechte und mit dem Ziel, das Verbergen, das Aussetzen, die Vernachlässigung und die Absonderung von Kindern mit Behinderungen zu verhindern, verpflichten sich die Vertragsstaaten, Kindern mit Behinderungen und ihren Familien frühzeitig umfassende Informationen, Dienste und Unterstützung zur Verfügung zu stellen.
- (4) Die Vertragsstaaten gewährleisten, dass ein Kind nicht gegen den Willen seiner Eltern von diesen getrennt wird, es sei denn, dass die zuständigen Behörden in einer gerichtlich nachprüfaren Entscheidung nach den anzuwendenden Rechtsvorschriften und Verfahren bestimmen, dass diese Trennung zum Wohl des Kindes notwendig ist. In keinem Fall darf das Kind aufgrund einer Behinderung entweder des Kindes oder eines oder beider Elternteile von den Eltern getrennt werden.

Hörende Eltern entscheiden sich gegen CI – **hier der beeindruckende Film über Familie Löffelholz**

(<http://www.ardmediathek.de/tv/Sehen-statt-Hören/Annas-Weg-in-die-Inklusion/BR-Fernsehen/Video?bcastId=14912912&documentId=46426666>) .

**Für Eltern, die sich mehr zu diesem Thema informieren möchten** (<https://www.kestner.de/n/elternhilfe/elternhilfe-ersteschritte.htm>)

Nachträge: **laufende Aktualisierungen von Stellungnahmen zu dem Thema**

([Zwang\\_zur\\_CI\\_Implantation\\_Stellungnahmen.htm](#))