

**VEREIN ZUR UNTERSTÜTZUNG  
DER GEBÄRDENSPRACHE  
DER GEHÖRLOSEN**

**Informationsheft Nr. 24**

**Harlan Lane:**

**Über Cochlear-Implantate  
und frühertaubte Kinder**

**1994**

Herausgegeben vom

VEREIN ZUR UNTERSTÜTZUNG DER  
GEBÄRDENSPRACHE DER GEHÖRLOSEN

Sekretariat  
Oerlikonerstrasse 98  
CH-8057 Zürich  
Schweiz

Deutsche Übersetzung aus dem Englischen  
von Engelina von Burg, Maya Bräm und Benno Caramore.

Redaktion: P. Boyes Braem

© 1994 by Verein zur Unterstützung der Gebärdensprache  
der Gehörlosen.

Zitate sind - auszugsweise und mit Quellenangabe versehen - erlaubt.

## Vorwort

Das Thema "Cochlear-Implantat" ist in letzter Zeit nicht nur in den Medien, sondern auch innerhalb der Gehörlosen Gesellschaft häufig, oft auch heiss diskutiert worden. Ein Cochlear-Implantat ist ein medizinischer Eingriff, der eine Operation beinhaltet, bei der ein kleiner Empfänger in den Knochen hinter dem Ohr und Elektroden im Ohr implantiert werden, welche zusammen mit einem extern getragenen Prozessor Signale zum Hörnerv sendet. Der Zweck des Implantats ist es, die Fähigkeit der gehörlosen Person, die gesprochene Sprache auditiv aufzunehmen, zu verbessern. Viele Personen, die nach dem Spracherwerb ertaubt sind (postlingual-gehörlos), geben positiven Bericht über die Hilfe, welche der implantierte Apparat ihnen gibt, um Sprachlaute wiederzuerkennen, die sie vor ihrer Taubheit hören konnten.

Eines der häufigsten heiss diskutierten Probleme betrifft nicht diese Gruppe der postlingual Gehörlosen, sondern die prälingual gehörlosen Kindern - d.h. solche, die gehörlos auf die Welt kamen oder ihr Gehör vor dem Alter von drei Jahren verloren. Hier ist die Frage, ob ein Cochlear-Implantat diesen Kindern helfen wird, die gesprochene Sprache übers Gehör zu erwerben.

Verschiedene Gruppen haben unterschiedliche Bedenken ausgedrückt und hielten sich auf verschiedenen dieses Problem betreffenden Standpunkten. Eltern gehörloser Kinder machen sich v.a. über das Wohlergehen und die Zukunft ihrer gehörlosen Kinder Gedanken. Der medizinische Beruf beschäftigt sich mit der kontinuierlichen Verbesserung medizinischer Ausrüstung und Vorgänge. Einige Mitglieder gehörloser Gemeinschaften und Organisationen stellen den eigentlichen Nutzen des Implantats für prälingual gehörlose Kinder in Frage und protestieren zudem noch, dass die ganze Prozedur wieder einmal die Tatsache ignoriert, dass viele Gehörlose sich nicht als "behinderte hörende Leute" betrachten, die "geheilt" werden müssen, sondern viel eher als ganz normal funktionierende Mitglieder einer Minderheit der gehörlosen Gemeinschaft, die ihre eigene Sprache - Gebärdensprache - und Kultur besitzt. Dementsprechend bestehen viele Gesichtspunkte, die miteinander in Konflikt geraten, die das Problem des Cochlear-Implantats umgeben.

In einem Versuch, etwas Klarheit in die Diskussion zu bringen wie auch Dialoge zwischen all den Gruppen zu fördern, hat der Verein zur Unterstützung der Gebärdensprache (VUG), zusammen mit dem Forschungszentrum für Gebärdensprache (FZG), dem Schweizerischen Gehörlosenbund (SGB), dem Schweizerischen Verband für das Gehörlosenwesen (SVG) und der Schweizerischen Vereinigung der Eltern hörgeschädigter Kinder (SVEHK) eine Tagung in Zürich (30. Sept. 1994) organisiert, um über einige grund-

legende Fragen über das Thema "Cochlear-Implantat bei gehörlosen Kindern" zu diskutieren, die an alle gerichtet werden sollten:

- *In welchem Masse wird durch die Implantation die Entwicklung der gesprochenen Sprache des Kindes mit Implantat gefördert?*
- *Welches sind die kurz- und längerfristigen psychologischen und sozialen Auswirkungen dieser Implantation auf das Kind mit Implantat?*
- *Welche ethischen Grundfragen müssen bei dieser Art von Implantation gestellt werden?*

Im ersten Teil der Veranstaltung ist Prof. Dr. Harlan Lane auf die erste der oben skizzierten Fragen eingegangen, indem er publizierte wissenschaftliche Untersuchungen über die Sprachentwicklung von Kindern mit Implantat kritisch würdigte. Im nachfolgenden Podiumsgespräch hatten VertreterInnen der Elternorganisation, der Fachhilfe, der Medizin und der Gehörlosengemeinschaft die Gelegenheit, mit Dr. Harlan Lane und dem Publikum die sozialen, psychischen und ethischen Implikationen der Cochlear-Implantation zu diskutieren.

Dieses Informationsheft ist die deutsche Übersetzung der Rede, die Dr. Lane bei diesem Anlass gehalten hat.<sup>1</sup>

P. Boyes Braem

**Prof. Dr. Harlan Lane** ist ein international anerkannter Spezialist für die Themen "Sprachpsychologie" und "Gehörlosigkeit" und hat an den Universitäten Columbia und Harvard in den USA sowie an der Sorbonne in Paris studiert. Später war Harlan Lane Professor für Psychologie an verschiedenen Universitäten der Vereinigten Staaten (University of Michigan, University of California San Diego, Gallaudet University) und an der Sorbonne in Paris. Im Augenblick ist er Professor für Psychologie an der Northeastern University in Boston und gibt Vorlesungen an der Harvard Medical School. Zudem arbeitet er mit in einem Forschungsteam am Massachusetts Institute of Technology und am Massachusetts Eye and Ear Infirmary.

Neben zahlreichen Publikationen zur Psychologie und Psycholinguistik hat Professor Lane auch Bücher zu den Themen "Sprache - Hören - Gehörlosigkeit" verfasst wie etwa Mit der Seele hören - die Geschichte der Taubheit (Carl Hanser Verlag, 1988) sowie das erst neulich erschienene Buch Die Maske der Barmherzigkeit (Signum Verlag, Herbst 1994), wo nebst anderen Themen auch ausführlich über die Cochlear-Implantation gesprochen wird.

---

<sup>1</sup> Dieses Heft ist auch in einer Deutschschweizerisch-Gebärdensprach-Version auf VHS Videokassette beim Büro des Vereins zur Unterstützung der Gebärdensprache (Oerlikonerstrasse 98, CH - 8057 Zürich, Schweiz) erhältlich.

Prof. Dr. Harlan Lane

Northeastern University, Boston MA (USA)

## Über Cochlear-Implantate und frühertaubte Kinder

Dank der linguistischen Forschung der letzten Jahrzehnte weiss man heute, dass unter günstigen Voraussetzungen ein Kind, das nie gehört hat, lernen kann, eine natürliche Sprache zu beherrschen. Ebenfalls bekannt ist, dass gehörlos geborene Kinder - wieder unter günstigen Voraussetzungen - eine ausgezeichnete Ausbildung bis zur Karriere als Juristen, Mediziner, Ingenieure usw. erlangen können. Die USA z.B. haben eine professionelle gehörlose Mittelklasse; viele ihrer Angehörigen haben nie ein Wort gehört.

Dies ist natürlich für ein gehörloses Kind nur ein Weg zum Erfolg, und dieser wird dank Einbezug der Gebärdensprache als erste Sprache erreicht. Was ich heute mit Ihnen diskutieren möchte, sind die Aussichten auf einem andern Weg, der sich in letzter Zeit durch Fortschritte in der Technologie und der Hör-Wissenschaft eröffnet hat. Nehmen wir an, einem früh ertaubten Kind wird mit 2-3 Jahren oder später ein Cochlear-Implantat (CI) eingesetzt. Ein kleiner Empfänger wird chirurgisch in den Knochen hinter dem Ohr implantiert, und ein Draht mit Elektroden wird in das innere Ohr geführt. Ein kleines Mikrofon am Ohr nimmt den Ton auf und sendet Signale zu einem Prozessor, der an einem Gürtel oder in einer Tasche getragen wird. Der Prozessor sendet über einen Transmitter elektrische Signale zurück an das implantierte Empfangsteil, und diese Signale stimulieren den Hörnerv.

Setzen wir nun einem von Geburt an gehörlosen oder früh ertaubten Kind ein CI ein und unternehmen jede zumutbare Anstrengung, um die Sprache und das Gehör dieses Kindes zu bilden. Wird das Kind die Lautsprache durch die Vermittlung des Implantats erwerben?

Diese Frage ist sowohl von grosser Bedeutung für die Praxis als auch für das theoretische Wissen der Linguisten. Sie ist praktisch wichtig, weil 9 von 10 gehörlosen Kindern prälingual gehörlos sind (93% in den USA)<sup>2</sup>. Die Tatsache, dass Kinder und Erwachsene,

---

<sup>2</sup> Brown, S.C. (1986). Etiological trends, characteristics, and distributions. In A.N. Schildroth and M.A. Karchmer, eds., Deaf Children in America (pp. 33-54). San Diego CA: College Hill; Jensema & Mullins berichten über 90% in einer Gruppe vor dem Alter von 3 Jahren: Jensema, C. & Mullins J. (1974). Onset, cause and additional handicaps in hearing-impaired children. American Annals of the Deaf, 119, 701-705.

die nach dem Spracherwerb ertaubt sind, oft grossen Nutzen aus ihrem CI ziehen, lässt vermuten, dass es möglich wäre, Lautsprache primär mit dem CI-Implantat zu erwerben<sup>3</sup>. Auf der andern Seite beginnt der Erwerb einer Sprache mittels eines Implantates lange nach der Geburt und schreitet mit Hörsignalen vorwärts, die in keiner natürlichen Sprache vorkommen. Diese Hörstimuli sind mit Sprachlauten verwandt, sind aber von diesen doch so verschieden, dass nach dem Spracherwerb ertaubte Patienten, die ein CI erhalten, die Sprache oft zuerst kaum erkennen können und im Verstehen nur allmählich Fortschritte machen. (Fortschritte lassen oft ein Jahr und länger auf sich warten.)

Die Behörde in den USA, die alle neuen Medikamente und medizinischen Massnahmen anerkennen muss, die amerikanische Kommission für Ernährung und Medikamente (American Food and Drug Administration, FDA), anerkannte 1990 die Implantation des Nucleus-22 Cochlear-Implantates in über zwei-jährigen Kindern nach einer Versuchsperiode von 5 Jahren. Es wurde aber kein einziger Fall eines Kindes veröffentlicht, das eine gesprochene Sprache mit Hilfe eines CI erwarb. Um die Aussichten für den Spracherwerb durch ein Implantat abzuschätzen, schlage ich daher vor, mit Ihnen die Studien über die Fähigkeit frühertaubter Kinder, eine Sprache mit Hilfe ihrer Implantate aufzunehmen, zu überprüfen. Ich frage: Können frühertaubte Kinder, die ein Jahr oder länger ein Implantat benützen, einige gesprochene Wörter und Sätze erkennen? Wenn sie dies im allgemeinen nicht können, dann sind die Aussichten für eine voll ausgebildete Sprache auf diesem Wege gering. Wenn sie es können, scheint es zumindest glaubhaft, dass sie ein inneres Regelsystem der Phonologie, des Wortschatzes und der Grammatik der von ihnen aufgenommenen Lautsprache bilden können.

Sicher brauche ich diese Zuhörerschaft nicht davon zu überzeugen, dass wir zur Beantwortung der Frage "Können frühertaubte Kinder durch den Gebrauch ihres Implantates Sprache erkennen lernen?" in wissenschaftlichen Zeitschriften publizierte Ergebnisse nachschauen müssen. Wenn Eltern oder Fachleute versichern, dass Implantate bei Kindern ein grosser Erfolg oder ein schrecklicher Misserfolg sind, sind wir sehr beeindruckt von ihrem persönlichen Zeugnis. Aber ein das Leben verändernder chirurgischer Eingriff

---

<sup>3</sup> Übersicht in: Dormann, M.F. (1993). Speech perception by adults. In R.S. Tyler (Ed.), Cochlear Implants: Audiological foundations (pp. 145-190), San Diego: Singular. Miyamoto et al. (1993) stellen fest: Kinder mit Hörverlust-Beginn nach dem 5. Lebensjahr scheinen eine gewisse Erinnerung an die Lautsprache zu haben, da sie ausgeprägte und lohnende Verbesserungen beim Sprachverstehen innerhalb einer verhältnismässig kurzen Zeit nach der Einpflanzung eines Multikanal-Implantates haben, so wie es nach dem Spracherwerb ertaubte Erwachsene haben. Miyamoto, R.T., Osberger, M.J., Robbins, A.M., Myres, W.A. & Kessler, K. (1993). Prelingually deafened children's performance with the nucleus multikanal-cochlear-implant. American Journal of Otology, 14, 437-445.

bei einem Kinde ist zu wichtig, als dass wir uns mit persönlichen Aussagen begnügen dürfen. Medizinische Zeitschriften existieren, damit alle wesentlichen Tatsachen präsentiert werden. Wir nehmen uns Zeit, die Resultate zu überprüfen und nach Schwächen in der Methode und in der Interpretation zu suchen.

Mein Überblick über die wissenschaftliche Literatur schliesst alle Studien über Tests von Worterkennung ein, die bis jetzt irgendwo über die Leistungen prälingual gehörloser Kinder mit einem Nucleus-22-Implantat veröffentlicht wurden. Das ist das Implantat, das durch die FDA für Kinder zugelassen und durch verschiedene Forschungs-Zentren geprüft wurde. Es wurden auch Informationen publiziert über viele andere Arten der Hörfähigkeiten von Kindern mit Implantaten, z.B. ihre Fähigkeit, Geräusche der Umwelt zu erkennen, suprasegmentale und segmentale Phoneme (Laute) zu erfassen und unter einigen Alternativen auf die richtigen Wörter zu zeigen. Indessen dürfte die Fähigkeit der Kinder, Wörter ohne Hilfestellung zu erkennen, das beste Mass ihrer Aussichten auf das Erlernen von Sprache über das Ohr sein. Ich habe für meinen Überblick nur 10 Studien aus sechs Forschungs-Zentren gefunden, die sich zum Teil überschneiden.

## **Forschung über den Sprachgewinn**

Wie ich erklärt habe, wird nur eine kleine Minderheit - etwa 3% - schwer hörbehinderter Kinder taub, nachdem sie die Lautsprache erlernt haben<sup>4</sup>. Die beste Motivation für Programme des CI bei Kindern muss es sein, dieser Minorität zu erlauben, wieder einen Teil ihrer Kommunikations-Fähigkeiten zurückzugewinnen, und den andern 97% zu ermöglichen, die Lautsprache über das Ohr zu erlernen. Die Aussagen der wissenschaftlichen Forschung, ob diese Ziele erreicht wurden, sind extrem begrenzt. Es gibt nur ein paar Studien, und die meisten sind methodologisch eingeschränkt; darum müssen alle Folgerungen bis auf weiteres als mutmasslich gelten. Nach neun Jahren an Experimenten mit dem Multikanal-Implantat und mehr als 1000 Kindern mit Implantaten gibt es keinen auch nur einzigen publizierten Fall über ein gehörloses Kind, das die Lautsprache mit einem Implantat erworben hat.

---

<sup>4</sup> Die Schätzung beruht auf einer amerikanischen Studie und ist für andere Länder vielleicht nicht gültig. Allen TE, Rawlings BW, Remington E., Demographic and audiologic profiles of deaf children in Texas with cochlear implants. American Annals of the Deaf, 1994; in Druck.

Gemäss dem 1991-1992 Annual Survey of Hearing Impaired Children and Youth (Jahresüberblick über gehörbehinderte Kinder und Jugendliche), verloren 86% der Kinder mit schwerwiegendem Hörverlust ihr Gehör in ihrem ersten Lebensjahr, 91% vor Ende des zweiten und 97% vor Ende des dritten Lebensjahres. Das letztgenannte Alter wird oft als Obergrenze für prälingualen Hörverlust angesetzt.

Ganz allgemein gibt es beim Gebrauch von Multikanal-Implantaten auffallende Unterschiede zwischen den Leistungen der später-taubten Minderheit und der frühertaubten Mehrheit.<sup>5</sup> Die Hersteller des Nucleus-22-Implantates, die Cochlear Corporation, führten mehrere Worterkennungstests ohne Hilfestellungen bei einer grossen Gruppe von Kindern mit dem Nucleus-22-Implantat durch. Sie fanden heraus, dass jene Kinder, die wenigstens einige Wörter erkennen konnten, im Durchschnitt mit fünf Jahren und vier Monaten ertaubt waren, während jene, die keine Wörter erkennen konnten, in der Regel nach einem Jahr und sechs Monaten ertaubt waren.<sup>6</sup> Sich auf die grosse Mehrheit von gehörlosen Kindern konzentrierend, die vor dem Implantat keine Lautsprache gelernt hatten, fanden sie in einem Test einen Median von 0%, in einem andern Test 8% korrekte Antworten. Die Shea-Klinik fand bei Kindern, die vor dem Spracherwerb oder während des Spracherwerbs ertaubten, einen Median nahe bei 0% in dem zweiten Test. Forscher an der Medizinischen Fakultät der Indiana Universität fanden heraus, dass prälingual ertaubte Kinder bei zwei anderen Worterkennungstests ohne Hilfestellung einen Median von Null erreichten.<sup>7</sup> Wissenschaftler der Iowa Universität bestätigten einen Median von Null für einen dieser Tests bei ihrer eigenen Gruppe prälingual ertaubter Kinder und stellten bei einem anderen Worterkennungstest ohne Hilfestellung ebenfalls einen Median von Null fest.<sup>8</sup>

Kinder mit Implantat erreichen höhere Erfolgsresultate bei der Worterkennung, wenn man ihnen die korrekten Antworten visuell mit Bildern oder Mundbild vorzeigt. Indessen glauben die meisten Forscher, dass es nicht möglich ist, eine gesprochene Sprache über Ablesen oder Bilder zu erwerben. Die Fähigkeit der Kinder, gesprochene Sprache ohne Hilfestellung korrekt verstehen zu können, ist wahrscheinlich der beste Massstab dafür, wieviel Sprache sie ohne zielgerichtete Massnahmen lernen. Auf diesem Kriterium basierend gibt es bisher keinen veröffentlichten Beweis, dass Kinder, die die Lautsprache nicht durch das Ohr erworben haben, dies mit dem Gebrauch eines Implantats tun könnten.

---

<sup>5</sup> Vgl. z.B.: Osberger MJ, Todd SL, Berry SW, Robbins AM, Miyamoto RT. Effect of age of onset of deafness on children's speech perception abilities with a cochlear implant. Annals of Otology Rhinology and Laryngology 1991; 100: 883-8.

<sup>6</sup> Staller SS, Beiter AL, Brimacombe JA, Mecklenburg DJ, Arndt P. Pediatric performance with the Nucleus 22-channel cochlear implant system. American Journal of Otology 1991; 12 (suppl): 126-136.

<sup>7</sup> Osberger MJ, Miyamoto RT, Zimmerman-Phillips S et al. Independent evaluations of the speech perception abilities of children with the Nucleus 22-channel cochlear implant system. Ear and Hearing 1991; 12 (Suppl): 66S-80S.

<sup>8</sup> Fryauf-Bertschy H, Thyler RS, Kelsay D, Gantz BJ. Performance over time of congenitally and postlingually deafened children using a multi-channel cochlear implant. Journal of Speech and Hearing Research 1992; 35: 913-20.



Eine noch laufende Untersuchung von Kindern mit Implantaten in 64 amerikanischen Internatsschulen für Gehörlose ermittelte 75 solcher Kinder in den ersten 30 Erhebungen. 73% dieser Kinder benutzen ihr Implantat nicht mehr.<sup>9</sup>

Spracherwerb ist nicht das einzige Ziel des Kinder-Implantat-Programms. Im allgemeinen kann man sagen: Je eingeschränkter die Definition von "Nutzen" ist, umso grösser ist der Prozentsatz der Kinder mit Implantat, die von diesem Nutzen profitieren. So können fast alle Kinder mit Implantaten Umweltgeräusche wahrnehmen. Viele Kinder können einige Eigenschaften von Sprachlauten unterscheiden, auch wenn sie diese Laute nicht identifizieren können. Einige Kinder erreichen einen höheren Grad beim Ablesen mit einem Implantat als ohne, und einige wenige können gesprochene Sprache verstehen; diese gehören eher zu den Spätertaubten, wie wir gesehen haben.

Eine Verbesserung der Wahrnehmung durch eine CI-Implantation ist viel klarer beweisbar, wenn man von spätertaubten Erwachsenen spricht. Zum Beispiel stellte eine Studie fest, dass 44% korrekte Worterkennungen nur durch das Ablesen, 31% nur mit Hilfe des Implantats und 76% mit beidem erreicht wurden. Eine zweite, etwas schwierigere Zusammenstellung von Sätzen erbrachte je 18%, bzw. 13% und 57% korrekter Antworten.<sup>10</sup> Es gibt deshalb auch einen vernünftigen Konsens für Jugendliche und Erwachsene, die seit der Geburt gehörlos sind oder als Kleinstkind ertaubten; viele Implantat-Teams halten diese nicht für geeignete Implantations-Kandidaten weil gewöhnlich ein geringer Wahrnehmungsgewinn erreicht wird. Obwohl es früher einmal einen Konsens gab, wonach nur absolut gehörlose Kinder Transplantate erhalten sollten, die während 6 Monaten Hörgeräte probiert hatten, wurde zunehmend auch bei Kindern mit weniger schwerwiegenden Hörverlusten implantiert. Die Sechs-Monate-Regel wird kaum noch beachtet.

---

<sup>9</sup> Rose DE. Cochlear implants in children with prelingual deafness: Another side of the coin. Amer J. Audiol 1994. 3-6.

<sup>10</sup> Rabinowitz WM, Eddington DK, Delhorne LA, Cuneo PA. Relations among different measures of speech reception in subjects using a cochlear implant. Journal of the Acoustical Society of America 1992; 92: 1869-1881.

## **Fußangeln bei der Diskussion über den Nutzen**

Ein unvertrauter Leser, der Ermutigung für einen medizinisch/chirurgischen Eingriff zur Behebung der Gehörlosigkeit sucht, kann durch die Darstellungen über die Leistungen von gehörlosen Kindern mit CI fehlgeleitet werden. Hier einige Bedingungen, die zu beachten sind.

### **1. Vermischen von Ergebnissen**

Viele veröffentlichte Studien und informelle Berichte vermischen die Resultate von Kindern, die die Lautsprache vor dem Implantat schon gelernt hatten mit solchen von Kindern, die das nicht getan hatten. Wenn ein unverhältnismässiger Anteil von spätertaubten Kindern in die Studie einbezogen wird, sind die Durchschnittsergebnisse nicht repräsentativ für das, was ein typisches gehörloses Kind mit dem Implantat erreichen könnte. Einige Studien enthalten fünfzehn mal mehr spätertaubte Kinder, als es in einer repräsentativen Auswahl der Fall wäre.

Sogar wenn sich eine Studie auf prälingual gehörlose Kinder beschränkt, besteht die Gefahr, den typischen Nutzen zu überschätzen, und zwar dann, wenn die Studie eine überproportionale Anzahl von Kindern enthält, die relativ spät ertaubten - sagen wir, mit zwei oder drei Jahren. Solche Kinder gibt es in vielen Ländern (etwa 10% der gehörlosen Kinder in den USA), sie tauchen aber in den Untersuchungen weniger auf.

### **2. Selektive Berichterstattung**

Manche Studien bringen nur eine Auswahl an Informationen. Zum Beispiel enthielt die Cochlear Corporation Studie neun verschiedene Ablesetests, aber nur die Resultate des am häufigsten durchgeführten Tests wurden aufgeführt. Das Alter, in dem Kinder mit Implantat gehörlos wurden, wird oft nicht genannt. Die Untersuchungen, die über die Fähigkeiten des Ablesens bei Implantat-Kindern berichten, geben weder Auskunft über ihre Einstufung beim Ablesen ohne das Implantat, noch ziehen sie eine Kontroll-Gruppe ohne Implantat bei, die ein intensives Ohren-/Sprach-Training erhalten hat, wie das normalerweise nach dem chirurgischen Eingriff üblich ist. So ist es unmöglich zu wissen, wieviel das Implantat zum kombinierten Ergebnis beiträgt.

Einige Studien berichten nur über die positivsten Teile der Punktskala - z.B. die durchschnittliche Worterkennungsstufe jener Kinder, die eine signifikante Worterkennung zeigten. Dieses Vorgehen schliesst Kinder mit den niedrigsten Werten aus, die manchmal recht zahlreich sind. Daraus ergeben sich Durchschnittsergebnisse, die für das typische Kind mit Implantat nicht repräsentativ sind.

Wenn nur Durchschnittswerte und keine andern Statistiken oder individuelle Daten angegeben werden, kann der Leser verwirrt werden, denn Durchschnittswerte können durch einige wenige hochstufige Kinder beeinflusst werden. Wenn zum Beispiel acht Kinder bei einem Worterkennungstest 5% korrekte Antworten gaben und 2 Kinder 75%, ergäbe der Durchschnitt 19% korrekte Antworten. Der Leser könnte fälschlich folgern, dass das typische Kind mit Implantat beinahe ein Wort unter fünf verstehen könnte. In Wirklichkeit versteht in diesem Beispiel das typische Kind ein Wort unter 20. Wenn der Durchschnitt bei einer kleinen Anzahl so irreführend sein kann, ziehen es viele Wissenschaftler vor, den Median, das mittlere Ergebnis in der Reihe der Einzelergebnisse, zu nennen.

Die Untersuchungen berichten beinahe nie darüber, wie stark sich die Ergebnisse bei wiederholten Tests mit der gleichen Person ändern - man nennt dies "Zuverlässigkeit aufgrund einer Reproduzierbarkeit der Ergebnisse". Wenn eine bloße Wiederholung des Tests zu Veränderungen zwischen 5 und 10% führt, ist es tollkühn, einen Anstieg von 5% von vor der Operation zu nach der Operation als Resultat des Nutzens der Implantation zu bezeichnen. Keine der Studien diskutiert die Gültigkeit ihrer Tests - wir müssen ganz einfach akzeptieren, daß die Tests das messen, was ihre Namen vermuten lassen. So stimmen z.B. die Resultate verschiedener Worterkennungstests häufig nicht miteinander überein und es ist nie sicher, ob einige oder alle dieser Tests wirklich das Gleiche messen.

### **3. Die Meßplatte tiefer ansetzen**

Ein Hauptgrund, warum Eltern und Berufspersonal versuchen, bei Kindern zu implantieren, die die Lautsprache noch nicht kennen, ist die Hoffnung, dass die Kinder dank Implantat dann nachher leichter mit ihrer Familie, mit dem Nachbarn und in der Ortsschule kommunizieren können. Die Studien über Kinder mit Implantat messen aber fast nie den Spracherwerb. Vielleicht ist das so, weil häufig kein Spracherwerb zu messen ist. Die meisten Studien setzen die Messplatte tiefer an, indem sie nur die Fähigkeiten des Kindes messen, wie es mit Implantat Wörter - mit und ohne Hilfestellung - mit dem Gehör zu identifizieren vermag. Die Fähigkeit, Wörter mit denen man schon vertraut ist, durch das Gehör zu erkennen, bedeutet jedoch nicht, dass das Lautsystem, die Semantik und die Syntax der Sprache gemeistert werden. Zudem kommunizieren Kinder, die bei diesen Vokabeltests gut abschneiden, nicht unbedingt durch Lautsprache, weil es in wirklichen Kommunikationssituationen lärmiger ist und die echte Kommunikation rascher abläuft, um nur zwei Schwierigkeiten zu erwähnen.

Verschiedene Studien über die Leistung von Kindern mit Implantat ersetzen Kriterien wie z.B. den Prozentsatz der verstandenen Wörter durch Standards, die an diese speziellen Menschen angepasst

sind, ähnlich wie olympische Standards bei der Sonderolympiade für behinderte Kinder heruntergesetzt werden. Die beste Leistung in den Implantatstudien wird z.B. als "Goldniveau" neu definiert (man beachte die Konnotationen), und dieses Niveau wird mit der bestmöglichen Leistung der an Taubheit grenzenden schwerhörigen Kinder mit Hörgeräten gleichgestellt. Sogar nach solchen internen Kriterien schneiden prälingual gehörlose Kinder mit Implantat schlecht ab und gewinnen nur selten "Gold".<sup>11</sup> Andere Untersuchungen verwenden Leistungs-"Kategorien", die aufgrund von externen Kriterien niedrig angesetzt sind, z.B. "etwas Sprachwahrnehmung"- d.h. mehr als keine Sprachwahrnehmung. Noch tiefere Wahrnehmungsschwellen werden ausgedrückt mit "Spektralwahrnehmung", "Musterwahrnehmung". Schliesslich wird gezeigt, dass das Kind mit genügend Therapie und Gebrauch des Implantates von der Kategorie I zu II oder III oder von "Bronze" zu "Gold" vorrücken kann. Die logische Weiterführung dieser Art Berichterstattung ist, dass jedes Kind mit Implantat zu einem Star gekürt werden kann - genau so hat dies ein Spruchband an der vierten USA-Konferenz über Kinder-Implantate verkündet.

Ein dritter Weg, die Meßlatte herabzusetzen, ist, bei einem Test nicht den kennzeichnenden Prozentsatz korrekter Antworten von Kindern mit Implantat anzugeben, sondern den Prozentsatz der Kinder, deren Ergebnis besser als Null war. Zum Beispiel fand eine Studie mit einer gemischten Gruppe von prä- und postlingual ertaubten Kindern heraus, dass 61% "bei open-Set-Tests Sprachwahrnehmung demonstrierten". Es wurden zwei Tests durchgeführt, und tatsächlich zeigten mehr als die Hälfte der Kinder bei dem einen oder andern Test ein Ergebnis über Null. Indessen war beim ersten Test der Median 0% korrekt und der Median beim zweiten Test war ebenfalls 0% korrekt. Die beste Bewertung der wahrscheinlichen Leistung eines Kinds mit Implantat bei beiden dieser Tests ist Null, oder knapp darüber.

#### **4. Auswahl der Versuchsteilnehmer**

Wenn es für einen Audiologen augenscheinlich ist, dass ein Kind mit Implantat nicht fähig ist, einem Test gerecht zu werden, kann das Kind einfach aus dem Test ausgeschlossen werden. Deshalb geben die Durchschnittswerte der Kinder, die dem Test unterzogen werden können, ein zu positives Bild von dem, was alle Kinder mit Implantat tun könnten, weil jene, die eine sehr niedrige Punktzahl oder Null erreichen würden, oft gar nicht getestet wurden.

---

<sup>11</sup> Osberger MJ, Robbins AM, Miyamoto RT, Berry SW, Myres WA, Kessler KS, and Pope ML. Speech perception abilities of children with cochlear implants, tactile aids, or hearing aids. American Journal of Otology 1991; 12 (Supplement), 105-15.

Einige Studien vergleichen die Leistungen kleiner Gruppen von Kindern mit Implantat, die ihre Implantate über verschieden lange Zeiträume benutzt haben - ein, zwei und drei Jahre zum Beispiel. Die Durchschnittswerte werden aufgezeichnet und durch Linien verbunden, und gewisse Tabellen scheinen zu zeigen, dass sich der Zustand der Kinder über die Zeit hinweg verbessert. Es ist jedoch falsch, diese Folgerung zu ziehen, da die Gruppen verschiedene Kinder enthalten - die Unterschiede zwischen den Gruppenergebnissen könnten besonders Kindern in jeder Gruppe zuzuschreiben sein. Darüber hinaus ist folgendes zu beachten: Wenn die Kinder, denen das Implantat am wenigsten nützt, aus dem Implantat-Forschungsprogramm mit der Zeit herausfallen, scheinen die Durchschnittsergebnisse mit jedem Jahr zu steigen, während sie tatsächlich gleich bleiben oder sogar fallen.

### **5. Vernachlässigung statistischer Überprüfungen**

Ein Schutz, den Wissenschaftler fast immer beiziehen, um zu entscheiden, ob den Unterschieden zwischen Versuchsgruppen und scheinbaren Tendenzen zu trauen ist, sind statistische Tests. Grundsätzlich vergleichen diese Tests die Grösse des Unterschieds zwischen Gruppen mit der typischen Differenz zwischen einzelnen Versuchspersonen innerhalb der Gruppe. Es ist ein Fehler, Gruppendifferenzen zu behandeln, als ob sie vertrauenswürdig wären, ohne solche statistischen Tests durchzuführen, aber viele Implantations-Studien machen diesen Fehler. Sie erwecken den Anschein, eine zuverlässige Differenz gefunden zu haben, obwohl dies vielleicht gar nicht der Fall ist.

Eine ergänzende Praxis, die auch in die Irre führen kann, besteht darin, "signifikante" Fortschritte zu zitieren, ohne dabei Zahlen anzugeben. Statistiker schreiben dem Wort "signifikant" eine ganz besondere Bedeutung zu: Eine "signifikante" Differenz zwischen zwei Durchschnittsergebnissen ist eine Differenz, für die die Wahrscheinlichkeit für ein zufälliges Auftreten nicht höher als 5:100 liegt. Wenn also eine Gruppe von gehörlosen Kindern ihre Ergebnisse bei einem Test nach der Implantation insgesamt um 1% erhöht, kann der Versuchsleiter unter Ausnutzung dieser speziellen Bedeutung von "signifikant" vermelden, dass das Implantat signifikante Fortschritte bewirkt habe.

### **6. Dem Versuchsleiter Vorurteile erlauben**

Wenn ein neues Medikament oder eine neue Prothese evaluiert wird, ist es Standard-Praxis, dass die Forscher, die die Leistung evaluieren müssen, nicht wissen, welcher Patient das Medikament genommen hat und welcher nicht. Dieses "blinde" Vorgehen bewahrt den Forscher davor, durch seine Vorurteile die Resultate zu beeinflussen. Keine einzige Implantations-Studie wurde blind

durchgeführt. Schlimmer noch: Kinder mit Implantat sind so schwer zu verstehen, dass der Experimentator leicht die falsche Antwort mit der erwarteten richtigen verwechseln könnte. Nur eine der Studien überprüfte den (nicht-blinden) Tester durch einen (ebenfalls nicht-blinden) Tester.

Das praktische Vorgehen und die Zusammensetzung der Listen sind zwei andere Probleme der Test-Gestaltung, die Vorurteile zur Folge haben können. Einige Studien benützen kurze Wortlisten und brauchen sie wiederholt, mit der Gefahr, dass das Kind die Liste allmählich auswendig lernt und höher eingestuft wird, als es der zunehmende Gebrauch des Implantates gestatten würde. Wenn ein Kind einen eher kleinen Wortschatz hat und der Test nur diese Wörter enthält, kann es aus falscher Begründung hohe Ergebnisse erhalten, und der Test wird kein wahres Bild darüber geben, wie es dem Kind beim Heranwachsen gehen wird beim Versuch, Wörter durch das Gehör zu erkennen.

## **7. Selektive Veröffentlichungen**

Viele Implantations-Teams sprechen informell über spektakuläre Erfolge und verteilen sogar Flugblätter mit ihren Forderungen, aber sie veröffentlichen ihre Methoden und Befunde nicht, um sie so der wissenschaftlichen Überprüfung vorzustellen. Kurze Rapporte an Tagungen befriedigen die Notwendigkeit der Überprüfung nicht. Berichte in medizinischen Zeitschriften sind hilfreicher, aber diese Zeitschriften haben nicht immer den gleichen Standard wissenschaftlicher Strenge wie die ihnen zugrundeliegenden Wissenschaften; beunruhigend wenige der Implantationsberichte sind in streng wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlicht.

## **8. Appelle an die Autorität**

Eine weitere, möglicherweise irreführende Praxis ist, Implantationen im Kindersalter unter Berufung auf Autoritäten zu empfehlen. Eine oft zitierte Autorität ist die amerikanische Kommission für Ernährung und Medikamente (American Food and Drug Administration, FDA), die den uneingeschränkten Absatz des Nucleus-22-Implantates für Kinder über 2 Jahren zuliess. Vielen Leuten ist es nicht bekannt, wie die FDA ihre Entscheidungen trifft. Der Hersteller von Implantaten liess klinische Tests des Gerätes an medizinischen Zentren durchführen und legte der FDA seine eigene Analyse der Nutzeffekte und Risiken vor. Ein wissenschaftliches Gremium ohne gehörlose Mitglieder, sondern grösstenteils aus Fachärzten für Ohrenchirurgie zusammengesetzt, debattierte dann über die Behauptungen des Herstellers. Es gab keine oder wenig Diskussion über die eventuellen Risiken, denen prälingual ertaubte Kinder durch eine Aufschiebung des Gebärdenspracherwerbs oder in Hinsicht auf ihre psychologische und soziale Entwicklung ausgesetzt sein würden.

Allerdings gab es eine erhebliche Uneinigkeit im Gremium über den eventuellen Nutzen, vor allem für gehörlos geborene Kinder. Zum Schluss wurde auf ein Kompromiss eingegangen: Das Gremium anerkannte die Forderung des Herstellers nach uneingeschränktem Absatz, verlangte aber eine Etikette mit dem Vermerk: "Gehörlos geborene Kinder werden vielleicht weniger Nutzen aus einem Cochlear-Implantat ziehen als Kinder, die erst später ertaubten."

Verschiedene Studien mit Cochlear-Implantaten sind seit der Vorführung beim FDA vor 5 Jahren veröffentlicht worden. So läge es für jedermann auf der Hand, der sich für oder gegen Kinder-Implantate ausspricht, diese Publikationen zu studieren.<sup>12</sup> Leider gibt es keinen unparteiischen Schiedsrichter über den Nutzen eines Cochlear-Implantats bei Kindern. Manchmal wird der Entscheid von Gesundheitsbehörden oder Versicherungsgesellschaften, die für Implantate zu bezahlen haben, als Beweis für den Nutzen genannt, aber diese Entscheide können durch ökonomische und politische Überlegungen beeinflusst sein, oder sie können auf dem Entscheid anderer Gruppen basieren. Verschiedene medizinische und paramedizinische Organisationen haben ein berufliches Interesse, Dienste zu erweisen; ihre Entscheide werden ohne die Mithilfe von Gehörlosen getroffen, und oft ohne dass irgend jemand teilnimmt, der Spezialkenntnisse über das Heranwachsen Gehörloser, über Spracherwerb und kindliche Entwicklung hat. Organisationen von Gehörlosen mögen als allgemeine Auskunftsstelle für Gehörlose gut informiert sein, aber weniger gut Bescheid wissen über die Risiken und den Nutzen der Operation. Elternvereinigungen in verschiedenen Ländern sind über die Verdienste der Implantation in der Kindheit zu verschiedenen Schlüssen gekommen. Da die meisten Eltern von gehörlosen Kindern hörend sind, besteht die Gefahr, dass die kulturelle Perspektive der Gehörlosigkeit bei diesen Schlussfolgerungen vernachlässigt wird.

---

<sup>12</sup> Zwei Zeitschriften -Nummern, die verschiedene der Studien enthält: The American Journal of Otolaryngology, Vol. 12, Supplement, 1991. Decker periodicals, One James Street South, PO Box 1620, Hamilton Ontario ON L8N 3K7 Canada. Ear and Hearing, 1991, Vol.12, Supplement. William & Wilkins, 428 East Preston Street, Baltimore MD 21202-3993. Ein besonders instruktiver Text ist: Tyler RS (ed.) Cochlear implants: Audiologic foundations. San Diego: Einzige Publikation, 1993. Leser, die eine up-to-date Liste von Forschungsstudien wünschen, sollten eine Universitäts-Bibliothek aufsuchen und eine Suche nach der MEDLARS-Datenbank verlangen.

## SCHLUSSFOLGERUNGEN

Die Literatur erbringt keinen Beweis, dass gehörlose Kinder durch ein Implantat die Fähigkeit erlangen, Wörter der gesprochenen Sprache zu erkennen. Mit Rücksicht darauf scheint es unwahrscheinlich, dass sie die Beherrschung der Lautsprache durch das Gehör erwerben, wie das ihre hörenden Gegenpartner während der ersten Lebensjahre getan haben.

Es werden fortlaufend Verbesserungen am Design der Cochlear-Implantate vorgenommen, und die Zahl der prälingual gehörlosen Kinder, die sehr früh ein Implantat erhielten, wächst. Einige Forscher haben informell festgestellt, dass einzelne prälingual gehörlose Kinder durch das Implantat ein hohes Niveau an Worterkennung erreichten.<sup>13</sup> Vermutlich werden Studien über den Erwerb des Sprachaufnahmevermögens veröffentlicht, die einen Beitrag des natürlichen Spracherwerbs ausschliessen, indem sie nur gehörlos geborene Kinder berücksichtigen; Studien, die die Artefakte des Testens und der Skalen, die hier angeführt wurden, anpeilen und die den Fortschritt einzelner Kinder während mehr als drei Jahren in ihren Studien berücksichtigen. Solche Studien könnten den überzeugenden Beweis für den Erwerb substantieller Sprachwahrnehmungsfähigkeiten mittels des Implantates ergeben. Wenn ja, dann müssten die folgenden Fragen gestellt und untersucht werden:

- Welchem Prozentsatz von prälingual ertaubten Kindern gelingt dies?
- Können wir voraussagen, welches diese Kinder sein werden?
- Was ist die Basis ihrer Vorteile bei dieser Aufgabe?
- Haben diese Kinder diese Fähigkeit benutzt, um die Beherrschung der Lautsprache zu erwerben?
- Haben diese Kinder gelernt, verständlich zu sprechen?

Vielleicht gibt es schon heute Forscher, die prälingual gehörlose Kinder sehr früh implantiert haben und den Verlauf länger als drei Jahre von der veröffentlichten Studie an verfolgt haben und die einen verspäteten Erwerb der Lautsprache festgestellt haben.

Aber vielleicht auch nicht. Vielleicht dienen die Sprach-Parameter-Codes im Nucleus-22 Prozessor, die dem späterertaubten Patienten die frühere Kenntnis der Lautsprache wiederfinden helfen, dem Erlerner der Erst-Sprache schlecht. Vielleicht gehen die Fortschritte in der Sprachbeherrschung in fixen zeitlichen Stufen vor sich, beginnend mit manuellem Brabbeln im ersten Lebensjahr. Gehörlose Kinder, die die amerikanische Gebärdensprache als Mut-

---

<sup>13</sup> Persönliche Berichte von Dr. Richard Tyler, Medizinische Universität Iowa; Dr. Simon Parisier, Manhattan Ear, Nose and Throat Hospital; Dr Gerard O'Donoghue, Nottingham Hospital, Nottingham, U.K.



tersprache erwerben, beginnen mit manuellem Brabbeln, wobei man vermuten kann, dass diese Aktivität eine Phase im Reifeprozess des Sprachzentrums widerspiegelt. Um schliesslich bei der normalen Sprache zu landen, muss das Kind mit Implantat wohl gleichsam auf den fahrenden Zug aufspringen, bevor er den Bahnhof verlässt.<sup>14</sup> Die Spekulation, dass ein gehörlos geborenes Kind dank Implantat schneller zur Lautsprache kommt kann nicht verwendet werden, denn es gibt noch keinen Beweis, dass Sprache durch das Implantat erlernt werden kann. Wenn das Kind so früh als möglich Zugang zur Sprache haben soll, geht der einzige Weg in diesem Moment über das Erlernen der Gebärdensprache. Ein Verfechter für Kinder-Implantate hat kürzlich einer amerikanischen Zeitschrift geschrieben und behauptet, dass "die Cochlear-Prothese, an der ich mit andern Wissenschaftlern, Ingenieuren und Klinikern viele Jahre gearbeitet habe, unausweichlich zum Aussterben der alternativen Kultur der Gehörlosen führen werde, wahrscheinlich innerhalb eines Jahrzehnts."<sup>15</sup> Der nicht identifizierte Autor vergleicht die Gehörlosen-Kultur mit der jiddischen Kultur und endet damit: "Beide sind unerträglich." Da mag er sich selber zugekommen sein.

Es gibt bis jetzt eine kleine Forschungsliteratur, die methodologisch brüchig ist. Wir brauchen mehr fundierte Studien aus mehr Ländern, die in der harten Wissenschaft wie auch in medizinischen Zeitschriften veröffentlicht werden -- auch um die gegenwärtige Praxis zu rechtfertigen, ganz zu schweigen von der Vernichtung einer Kultur. Es gibt bisher keine einzige veröffentlichte Studie über den Spracherwerb durch Implantate. Es sind keine Studien veröffentlicht, noch sind Veröffentlichungen über die psychologischen und sozialen Konsequenzen des Implantats unterwegs, so weit ich orientiert bin, auch nicht über die Auswirkungen, einem gehörlosen Kind eine Identität zu geben, die nicht hörend sein kann und kulturell nicht gehörlos ist.

Das Zitat über den bevorstehenden Untergang der Gehörlosenkultur erinnert uns daran, dass Sprachproblematiken oft mit tiefsitzenden kulturellen Werten verbunden sind und dass sprachliche Probleme rund um die CI keine Ausnahme sind. Nationale Demonstrationen, die gegen CI bei Kindern protestierten, sind letztes Jahr in der Schweiz, in Frankreich und in Kanada durchgeführt worden. Stellungnahmen, die die Praxis angriffen, sind durch die

---

<sup>14</sup> Dr. Moise Goldstein machte mich auf diese Möglichkeit aufmerksam. Siehe Petitto, L. & Marentette, P.F. (1991). Babbling in the manual mode: Evidence for the ontogeny of language. *Science*, 251, 1493-96. Diese Autoren sind der Ansicht, dass "Brabbeln so ein Mechanismus ist, mit dem Kinder die Fläche zwischen der Struktur der Sprache und der Mittel, die es für die Produktion dieser Struktur braucht, entdecken", S.1495.

<sup>15</sup> "Doomed Ghetto culture," *Deaf Life*, 1993, 6 (6), 33.

Gehörlosen-Organisationen in diesen Ländern und in den USA, Deutschland, Schweden, Dänemark, Norwegen, Österreich und Spanien herausgegeben worden. Es ist sehr ungewöhnlich und vielleicht ohne Präzedenz, dass Erwachsenenorganisationen systematisch gegen Prothesen für Kinder protestieren. In einer Flut von kürzlichen Zeitschriften- und Zeitungsartikeln versuchten einige Eltern und Berufsleute, vom Gehörlosenstandpunkt abzugehen, indem sie die Motive der Gehörlosen in Frage stellten. Gehörlose sind nur gefangen in einer tragischen Verleugnung ihrer Behinderung, sagen manche. Andere behaupten, dass die Gehörlosengemeinschaft um ihr Überleben fürchtet. Was wenige dieser Leute bereit sind zu tun, ist auf die Aussagen der Gehörlosen zu horchen und sie ernstzunehmen und zu überprüfen.

Was sind diese Aussagen? Die Nationale Assoziation der Gehörlosen der Vereinigten Staaten (National Association of the Deaf, NAD) hat festgehalten, dass die Zulassung der Implantation in der Frühkindheit wissenschaftlich, verfahrensmässig und ethisch ungesund sei. Ihr wissenschaftlicher Einspruch ist, dass es keinen Beweis dafür gibt, dass frühertaubte Kinder mit einem Implantat eine Sprache erwerben können. Wie Sie gerade gesehen haben, ist dieser Einspruch korrekt: Es gibt keinen wissenschaftlichen Beweis, dass gehörlose Kinder mit einem Implantat eine gesprochene Sprache erwerben können. Sie verlangen ferner wissenschaftliche Beweise, dass die mit einem Implantat mögliche beschränkte Kommunikation die normale intellektuelle, soziale, emotionale und sprachliche Entwicklung des frühertaubten Kindes nicht behindert.

Der Vorwurf im Hinblick auf das Verfahren der amerikanischen Behörden zur Zulassung war, dass zahlreiche hörende Wissenschaftler, ausgezeichnete medizinische Forscher und Praktiker, Implantat-Hersteller und andere konsultiert worden waren, dass aber das Behörden-Gremium nie den Rat von gehörlosen Gelehrten, gehörlosen Leitern oder irgendwelchen Leuten, die Kenntnisse über das Aufwachsen als Gehörloser haben, eingeholt hat. Gemäss dem Protokoll der Panel-Tagung<sup>16</sup> hatten die anwesenden Experten ernsthafte Vorbehalte gegen die Forderungen für das Implantat, die durch den Hersteller präsentiert wurden. Ein ausgezeichnete Arzt und Gremium-Mitglied verlangte, dass die Etikettierung und die Werbung die sofortigen chirurgischen und medizinischen Komplikationen widerspiegeln sollten, ebenso stellte er fest, dass die Implantate mit grösster Wahrscheinlichkeit während der Lebenszeit des Kindes zu funktionieren aufhören werden, dass eine Anzahl von Kindern nach der Operation schlechter hören und dass die Gebärdensprache

---

<sup>16</sup> Food and Drug Administration (1989). Protokoll, 34. Meeting of the Ear, Nose and Throat Devices Panel, 13.-14. November 1989. Unveröffentlichter Bericht. Washington DC.

eine Alternative zur Implantation sei (S.95). Drei Experten hatten den Eindruck, dass die Sicherheit bei lebenslänglicher Exposition unter elektrischen Strömen nicht geklärt sei und dass die elektrische Leitstimulation recht hoch sei.

Fünf Experten protestierten gegen den Mangel an Klarheit in der Leistung der frühertaubten Kinder. Die Untergruppe der von Geburt an gehörlosen Kinder ist, wie ein Experte sagte, "wahrscheinlich kein guter Bevölkerungs-Teil für CI" (S.119); "wir sollten Leute, die solche Implantate liefern, bitten, von Geburt an gehörlose Kinder nicht zu implantieren" (S.6, Tag 2). Drei andere Experten stimmten ihm bei, dass die Wirksamkeit des Geräts nicht für von Geburt an gehörlose Kinder entwickelt worden sei. Die Entscheidung für diese Gruppe (von Geburt an gehörlose Kinder) ist wichtig, weil sie bis zu 86% aller Implantat-Kandidaten ausmacht.<sup>17</sup> Zudem scheint es bewiesen, dass bei Kindern, die im ersten oder zweiten Jahr nach der Geburt gehörlos werden, die Resultate mit Implantaten nicht besser sind, wie wir gesehen haben.<sup>18</sup> Ein Experte klagte, dass man über ungenügende Information von Kindern verfüge, die vor dem Spracherwerb, aber nach der Geburt ertaubten. Dann wurde der Wert des Implantats für die 97% der frühertaubten Kandidaten in Frage gestellt. Wenn die Angemessenheit für das Implantat bei all diesen Kindern in Frage steht, müsse der bewiesene Weg, die Amerikanische Gebärdensprache, als alternative Lösung in Betracht gezogen werden, und zwei Experten bekräftigten dies immer wieder. "ASL [die amerikanische Gebärdensprache, American Sign Language] dürfte die beste Alternative für diese Untergruppe sein," sagte einer (S.119).

Keine dieser ernsthaften Sorgen wurde in den Einschränkungen beim Marketing und bei der Promotion des Nucleus-22-Implantats umgesetzt. Es besteht nur eine Warnung an den Arzt auf dem Beipack-Zettel zur Prothese, dass "Kinder, die gehörlos geboren worden sind oder kurz nach der Geburt gehörlos werden, weniger Gewinn von dem Gerät haben können als Kinder, die später im Leben gehörlos wurden."

Nachdem der amerikanische Gehörlosenverband (National Association of the Deaf, NAD) die Anerkennung durch die Behörde als wissenschaftlich und prozedural ungesund genannt hatte, stellte er auch die Frage nach der Ethik des Entscheids. Dies ist, glaube ich, eine wichtige Basis der Gehörlosenproteste in der ganzen Welt. Die

---

<sup>17</sup> Vgl. die frühere Notiz über demographische Daten, die durch das Center for Assessment and Demographic Studies (Zentrum für Übersichts- und demographische Studien) erarbeitet wurden.

<sup>18</sup> Vgl. auch: Osberger, MJ, Todd, SL, Berry SW, Robbins AM & Miyamoto, RT (1991). Effect of age on onset of deafness on children's speech perception abilities with a cochlear implant. Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology, 100, 883-88 8.

ethischen Streitigkeiten treten auf, weil zwei verschiedene, sich konkurrenzierende Meinungen über das soziale Problem der Gehörlosigkeit auftreten, die eine an Behinderung anknüpfend, die andere an eine Minderheits-Kultur<sup>19</sup>. Heute sind die meisten interessierten Leute vertraut mit der Tatsache, dass Gehörlosengemeinschaften wie die amerikanische eine einmalige gemeinsame Sprache, Kultur, Geschichte usw. haben. Amerikanische gehörlose Fachleute, deren erste Sprache ASL war, empfinden sich im allgemeinen nicht als behindert. Dies fordert uns heraus, unsere Meinungen über Gehörlosigkeit und ihre ethischen Folgerungen zu überdenken.

Sehr kurz sehe ich die ethischen Probleme, die untersucht werden müssen, wie folgt:

- 1) Die Leute, die am meisten über das Leben einer gehörlosen Person in einer Welt von Hörenden wissen, wünschen die Operation für sich selbst oder für gehörlose Kinder nicht. Das ist eine einzigartige Lage in der Geschichte der Medizin.
- 2) Gehörlose Kinder sind verletzbarer als ihre hörenden Gleichaltrigen, weil ihre Eltern enormen Schwierigkeiten begegnen, indem sie als moralisch gültiger Ersatz für sie handeln müssen; im allgemeinen können die Eltern nicht substantiell mit ihrem Kind kommunizieren, und können so des Kindes Charakter und seine Wünsche nicht verstehen, und sie können nicht erklären, was die Operation bedeutet -- so wenig wie der Arzt.
- 3) Eltern können oft keine fundierten Entscheidung für eine CI-Operation treffen, weil sie keine gehörlosen Erwachsenen kennen, keine Information über das Heranwachsen des Gehörlosen mit oder ohne Implantation haben.
- 4) Es ist nicht ethisch, mit Hilfe der Chirurgie zu versuchen, ein Kind so zu verändern, dass es in eine Mehrheit hineinwächst, anstatt ein Mitglied einer Minorität zu bleiben. Gehörlose insistieren, sie seien gesund. Chirurgie bei gesunden Kindern ist unethisch.
- 5) Weil der Chirurg nicht voraussagen kann, welches Resultat die Operation dem Patienten bringt, ist die Chirurgie experimentell. Experimente an Kindern sind unethisch.

---

<sup>19</sup> Constructions of deafness. Deaf American, 1993, 43, 73-81. Siehe auch: Lane, H. The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community. New York: Knopf, 1992. (Die Maske der Barmherzigkeit: Unterdrückung von Sprache und Kultur der Gehörlosengemeinschaft. Hamburg: Signum 1994).

Führende Gehörlose sagen, wir sollten uns neu besinnen und die Wissenschaft der Implantation im frühen Kindesalter, das Vorgehen und die ethischen Folgerungen überdenken. Die hier vorgestellten Resultate der wissenschaftlichen Untersuchungen bestätigen die Haltung dieser Gehörlosen. <sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> Ich danke verschiedenen Kollegen für kritisches Lesen früherer Fassungen dieses MS: Drs. William Rabinowitz, Mario Svirsky, und Melanie Methies, RLE, MIT; Dr. Robert Ruben, Albert Einstein College of Medicine; Dr. Richard Tyler, University of Iowa; Dr. Vivien Tartter, City University of New York.

Prof. Dr. Harlan Lane  
Northeastern University, Boston MA (USA)

## Über Cochlear-Implantate und frühertaubte Kinder

Dank der linguistischen Forschung der letzten Jahrzehnte weiss man heute, dass unter günstigen Voraussetzungen ein Kind, das nie gehört hat, lernen kann, eine natürliche Sprache zu beherrschen. Ebenfalls bekannt ist, dass gehörlos geborene Kinder - wieder unter günstigen Voraussetzungen - eine ausgezeichnete Ausbildung bis zur Karriere als Juristen, Mediziner, Ingenieure usw. erlangen können. Die USA z.B. haben eine professionelle gehörlose Mittelklasse; viele ihrer Angehörigen haben nie ein Wort gehört.

Dies ist natürlich für ein gehörloses Kind nur ein Weg zum Erfolg, und dieser wird dank Einbezug der Gebärdensprache als erste Sprache erreicht. Was ich heute mit Ihnen diskutieren möchte, sind die Aussichten auf einem andern Weg, der sich in letzter Zeit durch Fortschritte in der Technologie und der Hör-Wissenschaft eröffnet hat. Nehmen wir an, einem früh ertaubten Kind wird mit 2-3 Jahren oder später ein Cochlear-Implantat (CI) eingesetzt. Ein kleiner Empfänger wird chirurgisch in den Knochen hinter dem Ohr implantiert, und ein Draht mit Elektroden wird in das innere Ohr geführt. Ein kleines Mikrofon am Ohr nimmt den Ton auf und sendet Signale zu einem Prozessor, der an einem Gürtel oder in einer Tasche getragen wird. Der Prozessor sendet über einen Transmitter elektrische Signale zurück an das implantierte Empfangsteil, und diese Signale stimulieren den Hörnerv.

Setzen wir nun einem von Geburt an gehörlosen oder früh ertaubten Kind ein CI ein und unternehmen jede zumutbare Anstrengung, um die Sprache und das Gehör dieses Kindes zu bilden. Wird das Kind die Lautsprache durch die Vermittlung des Implantats erwerben?

Diese Frage ist sowohl von grosser Bedeutung für die Praxis als auch für das theoretische Wissen der Linguisten. Sie ist praktisch wichtig, weil 9 von 10 gehörlosen Kindern prälingual gehörlos sind (93% in den USA)<sup>2</sup>. Die Tatsache, dass Kinder und Erwachsene,

---

<sup>2</sup> Brown, S.C. (1986). Etiological trends, characteristics, and distributions. In A.N. Schildroth and M.A. Karchmer, eds., Deaf Children in America (pp. 33-54). San Diego CA: College Hill; Jensema & Mullins berichten über 90% in einer Gruppe vor dem Alter von 3 Jahren: Jensema, C. & Mullins J. (1974). Onset, cause and additional handicaps in hearing-impaired children. American Annals of the Deaf, 119, 701-705.

die nach dem Spracherwerb ertaubt sind, oft grossen Nutzen aus ihrem CI ziehen, lässt vermuten, dass es möglich wäre, Lautsprache primär mit dem CI-Implantat zu erwerben<sup>3</sup>. Auf der andern Seite beginnt der Erwerb einer Sprache mittels eines Implantates lange nach der Geburt und schreitet mit Hörsignalen vorwärts, die in keiner natürlichen Sprache vorkommen. Diese Hörstimuli sind mit Sprachlauten verwandt, sind aber von diesen doch so verschieden, dass nach dem Spracherwerb ertaubte Patienten, die ein CI erhalten, die Sprache oft zuerst kaum erkennen können und im Verstehen nur allmählich Fortschritte machen. (Fortschritte lassen oft ein Jahr und länger auf sich warten.)

Die Behörde in den USA, die alle neuen Medikamente und medizinischen Massnahmen anerkennen muss, die amerikanische Kommission für Ernährung und Medikamente (American Food and Drug Administration, FDA), anerkannte 1990 die Implantation des Nucleus-22 Cochlear-Implantates in über zwei-jährigen Kindern nach einer Versuchsperiode von 5 Jahren. Es wurde aber kein einziger Fall eines Kindes veröffentlicht, das eine gesprochene Sprache mit Hilfe eines CI erwarb. Um die Aussichten für den Spracherwerb durch ein Implantat abzuschätzen, schlage ich daher vor, mit Ihnen die Studien über die Fähigkeit frühertaubter Kinder, eine Sprache mit Hilfe ihrer Implantate aufzunehmen, zu überprüfen. Ich frage: Können frühertaubte Kinder, die ein Jahr oder länger ein Implantat benützen, einige gesprochene Wörter und Sätze erkennen? Wenn sie dies im allgemeinen nicht können, dann sind die Aussichten für eine voll ausgebildete Sprache auf diesem Wege gering. Wenn sie es können, scheint es zumindest glaubhaft, dass sie ein inneres Regelsystem der Phonologie, des Wortschatzes und der Grammatik der von ihnen aufgenommenen Lautsprache bilden können.

Sicher brauche ich diese Zuhörerschaft nicht davon zu überzeugen, dass wir zur Beantwortung der Frage "Können frühertaubte Kinder durch den Gebrauch ihres Implantates Sprache erkennen lernen?" in wissenschaftlichen Zeitschriften publizierte Ergebnisse nachschauen müssen. Wenn Eltern oder Fachleute versichern, dass Implantate bei Kindern ein grosser Erfolg oder ein schrecklicher Misserfolg sind, sind wir sehr beeindruckt von ihrem persönlichen Zeugnis. Aber ein das Leben verändernder chirurgischer Eingriff

---

<sup>3</sup> Übersicht in: Dormann, M.F. (1993). Speech perception by adults. In R.S. Tyler (Ed.), Cochlear Implants: Audiological foundations (pp. 145-190), San Diego: Singular. Miyamoto et al. (1993) stellen fest: Kinder mit Hörverlust-Beginn nach dem 5. Lebensjahr scheinen eine gewisse Erinnerung an die Lautsprache zu haben, da sie ausgeprägte und lohnende Verbesserungen beim Sprachverstehen innerhalb einer verhältnismässig kurzen Zeit nach der Einpflanzung eines Multikanal-Implantates haben, so wie es nach dem Spracherwerb ertaubte Erwachsene haben. Miyamoto, R.T., Osberger, M.J., Robbins, A.M., Myres, W.A. & Kessler, K. (1993). Prelingually deafened children's performance with the nucleus multikanal-cochlear-implant. American Journal of Otology, 14, 437-445.

Ganz allgemein gibt es beim Gebrauch von Multikanal-Implantaten auffallende Unterschiede zwischen den Leistungen der später-taubten Minderheit und der frühertaubten Mehrheit.<sup>5</sup> Die Hersteller des Nucleus-22-Implantates, die Cochlear Corporation, führten mehrere Worterkennungstests ohne Hilfestellungen bei einer grossen Gruppe von Kindern mit dem Nucleus-22-Implantat durch. Sie fanden heraus, dass jene Kinder, die wenigstens einige Wörter erkennen konnten, im Durchschnitt mit fünf Jahren und vier Monaten ertaubt waren, während jene, die keine Wörter erkennen konnten, in der Regel nach einem Jahr und sechs Monaten ertaubt waren.<sup>6</sup> Sich auf die grosse Mehrheit von gehörlosen Kindern konzentrierend, die vor dem Implantat keine Lautsprache gelernt hatten, fanden sie in einem Test einen Median von 0%, in einem andern Test 8% korrekte Antworten. Die Shea-Klinik fand bei Kindern, die vor dem Spracherwerb oder während des Spracherwerbs ertaubten, einen Median nahe bei 0% in dem zweiten Test. Forscher an der Medizinischen Fakultät der Indiana Universität fanden heraus, dass prälingual ertaubte Kinder bei zwei anderen Worterkennungstests ohne Hilfestellung einen Median von Null erreichten.<sup>7</sup> Wissenschaftler der Iowa Universität bestätigten einen Median von Null für einen dieser Tests bei ihrer eigenen Gruppe prälingual ertaubter Kinder und stellten bei einem anderen Worterkennungstest ohne Hilfestellung ebenfalls einen Median von Null fest.<sup>8</sup>

Kinder mit Implantat erreichen höhere Erfolgsresultate bei der Worterkennung, wenn man ihnen die korrekten Antworten visuell mit Bildern oder Mundbild vorzeigt. Indessen glauben die meisten Forscher, dass es nicht möglich ist, eine gesprochene Sprache über Ablesen oder Bilder zu erwerben. Die Fähigkeit der Kinder, gesprochene Sprache ohne Hilfestellung korrekt verstehen zu können, ist wahrscheinlich der beste Massstab dafür, wieviel Sprache sie ohne zielgerichtete Massnahmen lernen. Auf diesem Kriterium basierend gibt es bisher keinen veröffentlichten Beweis, dass Kinder, die die Lautsprache nicht durch das Ohr erworben haben, dies mit dem Gebrauch eines Implantats tun könnten.

---

<sup>5</sup> Vgl. z.B.: Osberger MJ, Todd SL, Berry SW, Robbins AM, Miyamoto RT. Effect of age of onset of deafness on children's speech perception abilities with a cochlear implant. Annals of Otolaryngology and Laryngology 1991; 100: 883-8.

<sup>6</sup> Staller SS, Beiter AL, Brimacombe JA, Mecklenburg DJ, Arndt P. Pediatric performance with the Nucleus 22-channel cochlear implant system. American Journal of Otolaryngology 1991; 12 (suppl): 126-136.

<sup>7</sup> Osberger MJ, Miyamoto RT, Zimmerman-Phillips S et al. Independent evaluations of the speech perception abilities of children with the Nucleus 22-channel cochlear implant system. Ear and Hearing 1991; 12 (Suppl): 66S-80S.

<sup>8</sup> Fryauf-Bertschy H, Thyler RS, Kelsay D, Gantz BJ. Performance over time of congenitally and postlingually deafened children using a multi-channel cochlear implant. Journal of Speech and Hearing Research 1992; 35: 913-20.



## **Fußangeln bei der Diskussion über den Nutzen**

Ein unvertrauter Leser, der Ermutigung für einen medizinisch/chirurgischen Eingriff zur Behebung der Gehörlosigkeit sucht, kann durch die Darstellungen über die Leistungen von gehörlosen Kindern mit CI fehlgeleitet werden. Hier einige Bedingungen, die zu beachten sind.

### **1. Vermischen von Ergebnissen**

Viele veröffentlichte Studien und informelle Berichte vermischen die Resultate von Kindern, die die Lautsprache vor dem Implantat schon gelernt hatten mit solchen von Kindern, die das nicht getan hatten. Wenn ein unverhältnismässiger Anteil von spätertaubten Kindern in die Studie einbezogen wird, sind die Durchschnittsergebnisse nicht repräsentativ für das, was ein typisches gehörloses Kind mit dem Implantat erreichen könnte. Einige Studien enthalten fünfzehn mal mehr spätertaubte Kinder, als es in einer repräsentativen Auswahl der Fall wäre.

Sogar wenn sich eine Studie auf prälingual gehörlose Kinder beschränkt, besteht die Gefahr, den typischen Nutzen zu überschätzen, und zwar dann, wenn die Studie eine überproportionale Anzahl von Kindern enthält, die relativ spät ertaubten - sagen wir, mit zwei oder drei Jahren. Solche Kinder gibt es in vielen Ländern (etwa 10% der gehörlosen Kinder in den USA), sie tauchen aber in den Untersuchungen weniger auf.

### **2. Selektive Berichterstattung**

Manche Studien bringen nur eine Auswahl an Informationen. Zum Beispiel enthielt die Cochlear Corporation Studie neun verschiedene Ablesetests, aber nur die Resultate des am häufigsten durchgeführten Tests wurden aufgeführt. Das Alter, in dem Kinder mit Implantat gehörlos wurden, wird oft nicht genannt. Die Untersuchungen, die über die Fähigkeiten des Ablesens bei Implantat-Kindern berichten, geben weder Auskunft über ihre Einstufung beim Ablesen ohne das Implantat, noch ziehen sie eine Kontroll-Gruppe ohne Implantat bei, die ein intensives Ohren-/Sprach-Training erhalten hat, wie das normalerweise nach dem chirurgischen Eingriff üblich ist. So ist es unmöglich zu wissen, wieviel das Implantat zum kombinierten Ergebnis beiträgt.

Einige Studien berichten nur über die positivsten Teile der Punktskala - z.B. die durchschnittliche Worterkennungsstufe jener Kinder, die eine signifikante Worterkennung zeigten. Dieses Vorgehen schliesst Kinder mit den niedrigsten Werten aus, die manchmal recht zahlreich sind. Daraus ergeben sich Durchschnittsergebnisse, die für das typische Kind mit Implantat nicht repräsentativ sind.

sind, ähnlich wie olympische Standards bei der Sonderolympiade für behinderte Kinder heruntergesetzt werden. Die beste Leistung in den Implantatstudien wird z.B. als "Goldniveau" neu definiert (man beachte die Konnotationen), und dieses Niveau wird mit der bestmöglichen Leistung der an Taubheit grenzenden schwerhörigen Kinder mit Hörgeräten gleichgestellt. Sogar nach solchen internen Kriterien schneiden prälingual gehörlose Kinder mit Implantat schlecht ab und gewinnen nur selten "Gold".<sup>11</sup> Andere Untersuchungen verwenden Leistungs-"Kategorien", die aufgrund von externen Kriterien niedrig angesetzt sind, z.B. "etwas Sprachwahrnehmung"- d.h. mehr als keine Sprachwahrnehmung. Noch tiefere Wahrnehmungsschwellen werden ausgedrückt mit "Spektralwahrnehmung", "Musterwahrnehmung". Schliesslich wird gezeigt, dass das Kind mit genügend Therapie und Gebrauch des Implantates von der Kategorie I zu II oder III oder von "Bronze" zu "Gold" vorrücken kann. Die logische Weiterführung dieser Art Berichterstattung ist, dass jedes Kind mit Implantat zu einem Star gekürt werden kann - genau so hat dies ein Spruchband an der vierten USA-Konferenz über Kinder-Implantate verkündet.

Ein dritter Weg, die Meßlatte herabzusetzen, ist, bei einem Test nicht den kennzeichnenden Prozentsatz korrekter Antworten von Kindern mit Implantat anzugeben, sondern den Prozentsatz der Kinder, deren Ergebnis besser als Null war. Zum Beispiel fand eine Studie mit einer gemischten Gruppe von prä- und postlingual ertaubten Kindern heraus, dass 61% "bei open-Set-Tests Sprachwahrnehmung demonstrierten". Es wurden zwei Tests durchgeführt, und tatsächlich zeigten mehr als die Hälfte der Kinder bei dem einen oder andern Test ein Ergebnis über Null. Indessen war beim ersten Test der Median 0% korrekt und der Median beim zweiten Test war ebenfalls 0% korrekt. Die beste Bewertung der wahrscheinlichen Leistung eines Kinds mit Implantat bei beiden dieser Tests ist Null, oder knapp darüber.

#### **4. Auswahl der Versuchsteilnehmer**

Wenn es für einen Audiologen augenscheinlich ist, dass ein Kind mit Implantat nicht fähig ist, einem Test gerecht zu werden, kann das Kind einfach aus dem Test ausgeschlossen werden. Deshalb geben die Durchschnittswerte der Kinder, die dem Test unterzogen werden können, ein zu positives Bild von dem, was alle Kinder mit Implantat tun könnten, weil jene, die eine sehr niedrige Punktzahl oder Null erreichen würden, oft gar nicht getestet wurden.

---

<sup>11</sup> Osberger MJ, Robbins AM, Miyamoto RT, Berry SW, Myres WA, Kessler KS, and Pope ML. Speech perception abilities of children with cochlear implants, tactile aids, or hearing aids. American Journal of Otology 1991; 12 (Supplement), 105-15.

durchgeführt. Schlimmer noch: Kinder mit Implantat sind so schwer zu verstehen, dass der Experimentator leicht die falsche Antwort mit der erwarteten richtigen verwechseln könnte. Nur eine der Studien überprüfte den (nicht-blinden) Tester durch einen (ebenfalls nicht-blinden) Tester.

Das praktische Vorgehen und die Zusammensetzung der Listen sind zwei andere Probleme der Test-Gestaltung, die Vorurteile zur Folge haben können. Einige Studien benützen kurze Wortlisten und brauchen sie wiederholt, mit der Gefahr, dass das Kind die Liste allmählich auswendig lernt und höher eingestuft wird, als es der zunehmende Gebrauch des Implantates gestatten würde. Wenn ein Kind einen eher kleinen Wortschatz hat und der Test nur diese Wörter enthält, kann es aus falscher Begründung hohe Ergebnisse erhalten, und der Test wird kein wahres Bild darüber geben, wie es dem Kind beim Heranwachsen gehen wird beim Versuch, Wörter durch das Gehör zu erkennen.

## **7. Selektive Veröffentlichungen**

Viele Implantations-Teams sprechen informell über spektakuläre Erfolge und verteilen sogar Flugblätter mit ihren Forderungen, aber sie veröffentlichen ihre Methoden und Befunde nicht, um sie so der wissenschaftlichen Überprüfung vorzustellen. Kurze Rapporte an Tagungen befriedigen die Notwendigkeit der Überprüfung nicht. Berichte in medizinischen Zeitschriften sind hilfreicher, aber diese Zeitschriften haben nicht immer den gleichen Standard wissenschaftlicher Strenge wie die ihnen zugrundeliegenden Wissenschaften; beunruhigend wenige der Implantationsberichte sind in streng wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlicht.

## **8. Appelle an die Autorität**

Eine weitere, möglicherweise irreführende Praxis ist, Implantationen im Kindersalter unter Berufung auf Autoritäten zu empfehlen. Eine oft zitierte Autorität ist die amerikanische Kommission für Ernährung und Medikamente (American Food and Drug Administration, FDA), die den uneingeschränkten Absatz des Nucleus-22-Implantates für Kinder über 2 Jahren zuließ. Vielen Leuten ist es nicht bekannt, wie die FDA ihre Entscheidungen trifft. Der Hersteller von Implantaten liess klinische Tests des Gerätes an medizinischen Zentren durchführen und legte der FDA seine eigene Analyse der Nutzeffekte und Risiken vor. Ein wissenschaftliches Gremium ohne gehörlose Mitglieder, sondern grösstenteils aus Fachärzten für Ohrenchirurgie zusammengesetzt, debattierte dann über die Behauptungen des Herstellers. Es gab keine oder wenig Diskussion über die eventuellen Risiken, denen prälingual ertaubte Kinder durch eine Aufschiebung des Gebärdenspracherwerbs oder in Hinsicht auf ihre psychologische und soziale Entwicklung ausgesetzt sein würden.

## SCHLUSSFOLGERUNGEN

Die Literatur erbringt keinen Beweis, dass gehörlose Kinder durch ein Implantat die Fähigkeit erlangen, Wörter der gesprochenen Sprache zu erkennen. Mit Rücksicht darauf scheint es unwahrscheinlich, dass sie die Beherrschung der Lautsprache durch das Gehör erwerben, wie das ihre hörenden Gegenpartner während der ersten Lebensjahre getan haben.

Es werden fortlaufend Verbesserungen am Design der Cochlear-Implantate vorgenommen, und die Zahl der prälingual gehörlosen Kinder, die sehr früh ein Implantat erhielten, wächst. Einige Forscher haben informell festgestellt, dass einzelne prälingual gehörlose Kinder durch das Implantat ein hohes Niveau an Worterkennung erreichten.<sup>13</sup> Vermutlich werden Studien über den Erwerb des Sprachaufnahmevermögens veröffentlicht, die einen Beitrag des natürlichen Spracherwerbs ausschliessen, indem sie nur gehörlos geborene Kinder berücksichtigen; Studien, die die Artefakte des Testens und der Skalen, die hier angeführt wurden, anpeilen und die den Fortschritt einzelner Kinder während mehr als drei Jahren in ihren Studien berücksichtigen. Solche Studien könnten den überzeugenden Beweis für den Erwerb substantieller Sprachwahrnehmungsfähigkeiten mittels des Implantates ergeben. Wenn ja, dann müssten die folgenden Fragen gestellt und untersucht werden:

- Welchem Prozentsatz von prälingual ertaubten Kindern gelingt dies?
- Können wir voraussagen, welches diese Kinder sein werden?
- Was ist die Basis ihrer Vorteile bei dieser Aufgabe?
- Haben diese Kinder diese Fähigkeit benutzt, um die Beherrschung der Lautsprache zu erwerben?
- Haben diese Kinder gelernt, verständlich zu sprechen?

Vielleicht gibt es schon heute Forscher, die prälingual gehörlose Kinder sehr früh implantiert haben und den Verlauf länger als drei Jahre von der veröffentlichten Studie an verfolgt haben und die einen verspäteten Erwerb der Lautsprache festgestellt haben.

Aber vielleicht auch nicht. Vielleicht dienen die Sprach-Parameter-Codes im Nucleus-22 Prozessor, die dem späterraubten Patienten die frühere Kenntnis der Lautsprache wiederfinden helfen, dem Erlerner der Erst-Sprache schlecht. Vielleicht gehen die Fortschritte in der Sprachbeherrschung in fixen zeitlichen Stufen vor sich, beginnend mit manuellem Brabbeln im ersten Lebensjahr. Gehörlose Kinder, die die amerikanische Gebärdensprache als Mut-

---

<sup>13</sup> Persönliche Berichte von Dr. Richard Tyler, Medizinische Universität Iowa; Dr. Simon Parisier, Manhattan Ear, Nose and Throat Hospital; Dr Gerard O'Donoghue, Nottingham Hospital. Nottingham, U.K.

Gehörlosen-Organisationen in diesen Ländern und in den USA, Deutschland, Schweden, Dänemark, Norwegen, Österreich und Spanien herausgegeben worden. Es ist sehr ungewöhnlich und vielleicht ohne Präzedenz, dass Erwachsenenorganisationen systematisch gegen Prothesen für Kinder protestieren. In einer Flut von kürzlichen Zeitschriften- und Zeitungsartikeln versuchten einige Eltern und Berufsleute, vom Gehörlosenstandpunkt abzugehen, indem sie die Motive der Gehörlosen in Frage stellten. Gehörlose sind nur gefangen in einer tragischen Verleugnung ihrer Behinderung, sagen manche. Andere behaupten, dass die Gehörlosengemeinschaft um ihr Überleben fürchtet. Was wenige dieser Leute bereit sind zu tun, ist auf die Aussagen der Gehörlosen zu horchen und sie ernstzunehmen und zu überprüfen.

Was sind diese Aussagen? Die Nationale Assoziation der Gehörlosen der Vereinigten Staaten (National Association of the Deaf, NAD) hat festgehalten, dass die Zulassung der Implantation in der Frühkindheit wissenschaftlich, verfahrensmässig und ethisch ungesund sei. Ihr wissenschaftlicher Einspruch ist, dass es keinen Beweis dafür gibt, dass frühertaubte Kinder mit einem Implantat eine Sprache erwerben können. Wie Sie gerade gesehen haben, ist dieser Einspruch korrekt: Es gibt keinen wissenschaftlichen Beweis, dass gehörlose Kinder mit einem Implantat eine gesprochene Sprache erwerben können. Sie verlangen ferner wissenschaftliche Beweise, dass die mit einem Implantat mögliche beschränkte Kommunikation die normale intellektuelle, soziale, emotionale und sprachliche Entwicklung des frühertaubten Kindes nicht behindert.

Der Vorwurf im Hinblick auf das Verfahren der amerikanischen Behörden zur Zulassung war, dass zahlreiche hörende Wissenschaftler, ausgezeichnete medizinische Forscher und Praktiker, Implantat-Hersteller und andere konsultiert worden waren, dass aber das Behörden-Gremium nie den Rat von gehörlosen Gelehrten, gehörlosen Leitern oder irgendwelchen Leuten, die Kenntnisse über das Aufwachsen als Gehörloser haben, eingeholt hat. Gemäss dem Protokoll der Panel-Tagung<sup>16</sup> hatten die anwesenden Experten ernsthafte Vorbehalte gegen die Forderungen für das Implantat, die durch den Hersteller präsentiert wurden. Ein ausgezeichnete Arzt und Gremium-Mitglied verlangte, dass die Etikettierung und die Werbung die sofortigen chirurgischen und medizinischen Komplikationen widerspiegeln sollten, ebenso stellte er fest, dass die Implantate mit grösster Wahrscheinlichkeit während der Lebenszeit des Kindes zu funktionieren aufhören werden, dass eine Anzahl von Kindern nach der Operation schlechter hören und dass die Gebärdensprache

---

<sup>16</sup> Food and Drug Administration (1989). Protokoll, 34. Meeting of the Ear, Nose and Throat Devices Panel, 13.-14. November 1989. Unveröffentlichter Bericht. Washington DC.

ethischen Streitigkeiten treten auf, weil zwei verschiedene, sich konkurrenzierende Meinungen über das soziale Problem der Gehörlosigkeit auftreten, die eine an Behinderung anknüpfend, die andere an eine Minderheits-Kultur<sup>19</sup>. Heute sind die meisten interessierten Leute vertraut mit der Tatsache, dass Gehörlosengemeinschaften wie die amerikanische eine einmalige gemeinsame Sprache, Kultur, Geschichte usw. haben. Amerikanische gehörlose Fachleute, deren erste Sprache ASL war, empfinden sich im allgemeinen nicht als behindert. Dies fordert uns heraus, unsere Meinungen über Gehörlosigkeit und ihre ethischen Folgerungen zu überdenken.

Sehr kurz sehe ich die ethischen Probleme, die untersucht werden müssen, wie folgt:

- 1) Die Leute, die am meisten über das Leben einer gehörlosen Person in einer Welt von Hörenden wissen, wünschen die Operation für sich selbst oder für gehörlose Kinder nicht. Das ist eine einzigartige Lage in der Geschichte der Medizin.
- 2) Gehörlose Kinder sind verletzbarer als ihre hörenden Gleichaltrigen, weil ihre Eltern enormen Schwierigkeiten begegnen, indem sie als moralisch gültiger Ersatz für sie handeln müssen; im allgemeinen können die Eltern nicht substantiell mit ihrem Kind kommunizieren, und können so des Kindes Charakter und seine Wünsche nicht verstehen, und sie können nicht erklären, was die Operation bedeutet -- so wenig wie der Arzt.
- 3) Eltern können oft keine fundierten Entscheidung für eine CI-Operation treffen, weil sie keine gehörlosen Erwachsenen kennen, keine Information über das Heranwachsen des Gehörlosen mit oder ohne Implantation haben.
- 4) Es ist nicht ethisch, mit Hilfe der Chirurgie zu versuchen, ein Kind so zu verändern, dass es in eine Mehrheit hineinwächst, anstatt ein Mitglied einer Minorität zu bleiben. Gehörlose insistieren, sie seien gesund. Chirurgie bei gesunden Kindern ist unethisch.
- 5) Weil der Chirurg nicht voraussagen kann, welches Resultat die Operation dem Patienten bringt, ist die Chirurgie experimentell. Experimente an Kindern sind unethisch.

---

<sup>19</sup> Constructions of deafness. Deaf American, 1993, 43, 73-81. Siehe auch: Lane, H. The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community. New York: Knopf, 1992. (Die Maske der Barmherzigkeit: Unterdrückung von Sprache und Kultur der Gehörlosengemeinschaft. Hamburg: Signum 1994).