

Harlan Lane
Boston, USA

Die Medikalisierung des Kulturguts Gehörlosigkeit historisch betrachtet

Zusammenfassung • Summary

Seit ihrer Genehmigung durch die Lebensmittel- und Drogenbehörde im Juni 1990 greift die chirurgische Einpflanzung von Cochlea-Prothesen bei frühertaubten Kindern in den USA immer mehr um sich. Wiewohl für die Implantation Vollnarkose, eine mehrstündige Operation, die tiefgreifende Beschädigung des Mittel- und Innenohrs sowie langwierige Rehabilitation erforderlich sind, gibt es keine umfassende Auswertung über die Langzeitr Risiken und den Nutzen dieses Verfahrens. Medizinische Experimente und operative Eingriffe bei gehörlosen Kinder, deren therapeutischer Wert zweifelhaft ist, haben eine lange Tradition. Diese wird von dem Glauben der Ärzteschaft getragen, daß die Mitglieder der Gehörlosengemeinschaft mit einem schweren Gebrechen behaftet seien.

Surgical implantation of Cochlear prostheses in early-deafened children is becoming more widespread in the United States since its approval by the Food and Drug Administration in June of 1990. Although implantation requires general anesthesia, protracted surgery, severe structural damage to the middle and inner ear, and extended rehabilitation, there has been no comprehensive evaluation of the long-term risks and benefits of the procedure. The use of experimental medical and surgical procedures of unproven therapeutic value on Deaf children has a long history. It is underpinned by practitioners' belief in the severe infirmity of the members of Deaf communities.

I

Am 27. Juni 1990 stimmte die United Food and Drug Administration (Lebensmittel- und Drogenbehörde) dem Vorhaben des Cochlea-Konzerns zu, ein „bionisches Ohr“ zur Einpflanzung bei gehörlosen Kindern, die über zwei Jahre alt sind, auf den Markt zu bringen. Dieses treffender als Cochleaprothese bezeichnete Gerät wandelt Klangwellen in Elektroströme um, die zu einem in das Innenohr des Kindes eingesetzten Draht geleitet werden. Unter der Überschrift *Neue Hoffnung für gehörlose Kinder: Implantat schenkt ihnen Gehör und Sprache* jubelte die Zeitschrift *American Health: Bei kleinen Kindern sind die Ergebnisse noch sehr viel erfolgversprechender* als bei Erwachsenen. *Mit Implantat können sie doch tatsächlich sprechen! (New Hope for Deaf Children: Implant Gives Them Hearing and Speech. Results promise to be even more dramatic for very young children. The implants will actually allow them to speak;* Weiss 1990). Ein modernes Wunder der Biotechnik, möchte man fast sagen – wie es die Medien ja tun – und doch: Die National Association of the Deaf (Amerikanischer Gehörlosenbund) bezeichnete die Billigung der Behörde als *wissenschaftlich, verfahrensmäßig und ethisch nicht sauber (unsound scientifically, procedurally and ethically;* National Association of the Deaf 1991, S. 1). Audiologen und Hals-Nasen-Ohren-Ärzte, denen es „einzig um das Wohl der gehörlosen Kinder geht“, proklamieren einen dramatischen Fortschritt. Doch die Gehörlosengemeinschaft in Amerika, deren Mitgliedern wohl mehr an gehörlosen Kindern liegt als sonst irgendjemandem, bezeichnet es als gefährlichen Rückschritt in der Verfolgung ihrer Interessen.

Bei der Cochlea-Implantierung handelt es sich um einen chirurgischen Eingriff, der unter Vollnarkose ausgeführt wird und ca. dreieinhalb Stunden dauert. Dazu sind zwei bis drei Tage Krankenhausaufenthalt erforderlich. Hinter dem Ohr wird ein langer sichelförmiger Schnitt gemacht, der Hautlappen angehoben. Ein Teil des Schläfenmuskels wird entfernt. Eine Vertiefung wird in die Schädeldecke gebohrt und etwas ausgehöhlt, um Platz zu schaffen für die interne elektrische Spule des Cochlea-Implantats. Ein Teil des Schläfenbeins wird entfernt, um den Hohlraum des Mittelohrs freizulegen. Wieder wird gebohrt, bis die Membran des runden Fensters am Innenohr erscheint. Verfolgt man die Prozedur unter dem Mikroskop, so kann man erkennen, wie der Chirurg die Membran durchsticht. Ein etwa achtzehn Millimeter langer Draht wird durch die Öffnung geschoben, wobei der Durchgang manchmal durch anomales Knochenwachstum im Innenohr blockiert ist. In einem solchen Fall durchbohrt der Chirurg in der Regel den Knochen, allerdings muß er sich in manchen Fällen mit einer nur teilweisen Einführung des Drahtes zufriedengeben. Der Draht sucht sich gewissermaßen seinen Weg zum Innenohr, dessen Windungen er folgt. Dabei werden Zellen zerstört, Membranen durchdrungen, das außerordentlich feine Mikrogewebe des Innenohrs von der Elektrode zerfetzt. Der Hörnerv ist dagegen weniger in Gefahr, beschädigt zu werden. Er wird unmittelbar vom Implantat stimuliert. Schließlich wird die interne Spule an ihrem Platz befestigt und die Hautöffnung darüber zugenäht.

Kann ein durchschnittliches gehörloses Kind, das gehörlos geboren oder in frühen Jahren ertaubt ist, nach der Operation und mit sehr viel Übung einer normalen Unterhaltung folgen? Wohl kaum. Verständlich sprechen? Wohl kaum. Die Lautsprache besser erlernen als ohne Implantat? Wohl kaum, doch wissen wir es nicht. Ist es in der Lage, eine hörende Schule zu besuchen? Wohl kaum. Wird es also immer stark hörgeschädigt bleiben? Ja! (Lane 1991, 1992).

Zwar werden sich die implantierten gehörlosen Kinder in der hörenden Welt nicht leichttun, doch heißt dies noch lange nicht, daß sie in der Gehörlosenwelt gut zurechtkommen. Es besteht tatsächlich die Gefahr, daß sie im wesentlichen ohne Kommunikation – sei es in Gebärden- oder Lautsprache – aufwachsen. So kann es zu Problemen in der Persönlichkeitsentwicklung, in der emotionalen Bewältigung, sogar in der Gesamtpsyche kommen, doch ist dies noch nicht erforscht. Wenn der Nutzen so gering, das psychologische und soziale Risiko hingegen so gewaltig ist, so mag man wohl fragen, warum die Behörde die Freigabe des Geräts für den allgemeinen Markt zuließ und warum Chirurgen es einsetzen.

Eine sehr berechtigte Frage. Warum wird solch hochkomplizierte medizinische Technik bei so kleinen gehörlosen Kindern angewandt, die ja noch nicht einmal ihr Einverständnis dazu geben können? Wenn so etwas zugelassen wird, heißt dies, daß die Lage des gehörlosen Kindes wirklich als hoffnungslos angesehen wird – ebenso hoffnungslos wie früher die Lage psychisch Kranker, bei denen temporale Lobotomie – die Entfernung eines Teils des Gehirns – gerechtfertigt erschien, bevor man Psychopharmaka entdeckte. Oder wie bei Kranken, denen ein Glied entfernt wird, um den übrigen Körper zu retten. In der hörenden Gesellschaft wird Gehörlosigkeit ganz eindeutig mit einem Stigma versehen. Der Soziologe Erving Goffman unterscheidet drei Formen der Stigmatisierung; nach körperlichen, nach charakterlichen Merkmalen, nach Gruppenzugehörigkeit (Goffman 1963, S. 128).

Es gibt nur einen perfekten, untadeligen Mann in ganz Amerika (...). [Er ist] jung, verheiratet, weiß, ein heterosexueller Städter aus den Nordstaaten, Protestant und Vater mit Hochschulabschluß, voll berufstätig, mit gebräuntem Teint, Idealgewicht und -größe sowie jüngsten Siegen im Sport.

Jede Abweichung dient als willkommenes Anlaß zur Stigmatisierung. Ist erst einmal ein Stigma gefunden, so lassen weitere nicht lange auf sich warten. Gehörlosen werden alle drei Formen von Stigmata zugeordnet: Ihnen wird ein körperlicher Mangel zugeschrieben; dieser geht angeblich mit unerwünschten Merkmalen wie konkretem Denken und impulsivem Verhalten einher, und schließlich werden sie der Ghettoisierung bezichtigt – eine unerwünschte Welt für sich, voller sozial Abweichender.

Selbst wenn die Gehörlosengemeinschaft in Amerika als das anerkannt würde, was sie ist, nämlich eine sprachliche und kulturelle Minderheit mit einem reichen, einzigartigen Erbe, wäre sie noch der Stigmatisierung als Gruppe ausgesetzt, wie es zum Beispiel auch bei den Latinos der Fall ist. Man kann sich nun gut vorstellen, wie ein selbst nicht betroffener Beobachter, ein einigermaßen vernünftiger Laie bei den Stereotypen anlangt, mit denen die Gehörlosen behaftet sind, und ihre Lage infolgedessen als mißlich ansieht. Hierbei liegt ein extrapolativer Sprung zugrunde: In dem Versuch, mir vorzustellen, was es heißt, gehörlos zu sein, stelle ich mir meine eigene Welt ohne Geräusche vor. Eine angstmachende Vorstellung, die exakt mit dem Stereotyp übereinstimmt, das wir auf die Gehörlosengemeinschaft projizieren. Ich wäre isoliert, orientierungslos, kommunikationsunfähig. Meine Beziehung zu den Mitmenschen wäre gestört.

Die Extrapolation der Hörenden, über die sie zu dem Schluß gelangen, Gehörlosigkeit bedeute, in einer Welt ohne Klänge, ohne entspannte Kommunikation zu leben, findet allerdings tatsächlich eine Entsprechung in der Wirklichkeit, verlieren doch alljährlich

Tausende von Amerikanern infolge von Krankheit, Traumata oder Alter ganz oder teilweise das Gehör. Einige wenige unternehmen vielleicht Schritte auf die Gehörlosengemeinschaft zu, lernen die Gebärdensprache, finden Freunde unter den Gehörlosen, schließen sich einem Gehörlosenverein an und dergleichen. Dies ist jedoch die Ausnahme. Von klein auf gehörlos zu sein, wie es bei den meisten, die Gebärdensprache verwenden, der Fall ist, ist etwas völlig anderes. Extrapolation von der hörenden Welt ist für das Verständnis der Gehörlosengemeinschaft absolut nicht hilfreich.

Ist es besser, gehörlos, oder ist es besser, hörend zu sein? *Ist es besser, drei Götter und eine Frau zu haben, oder einen Gott und drei Frauen? (Is it better to have three gods and one wife or one god and three wives?)* fragt der Anthropologe Richard Shweder (1985, S. 55). Natürlich ist diese Frage nur mit Bezug auf eine bestimmte Kultur sinnvoll. Um zu verstehen, was es heißt, der Gehörlosenkultur anzugehören, sollte man versuchen, sich vorzustellen, wie man denken, empfinden und reagieren würde, wenn man als Gehörloser aufgewachsen wäre, die Gebärdensprache das hauptsächliche Kommunikationsmittel, die Augen der Eingang zum Intellekt wären, der Freundeskreis größtenteils aus Gehörlosen bestünde, man zunächst von lauter Kindern umgeben gewesen wäre, die gebärden konnten, um später festzustellen, daß die meisten Kinder es nicht konnten, wenn die Menschen, die man bewunderte, gehörlos wären, man solange man denken konnte gegen die Ignoranz und mangelnde Kommunikationsbereitschaft Hörender hätte ankämpfen müssen, kurzum, wenn man ... gehörlos wäre.

Als unvoreingenommener Laie wird man – und so ergeht es auch unzähligen Eltern gehörloser Kinder – von den Fachleuten der Ohrenheilkunde, Kinderheilkunde, Audiologie, Schulpsychologie, Sonderpädagogik und Rehabilitation, die ich als hörendes Establishment bezeichnen möchte, irreführt. Die im Hinblick auf Gehörlose gängige Terminologie, die auf deren Schwäche aufbaut, erweist uns und den Angehörigen der Gehörlosengemeinschaft einen schlechteren Dienst als eine von kultureller Relativität ausgehende. Wir sollten die normative Medizin gegen eine wißbegierige Ethnographie eintauschen.

Daß die amerikanische Gehörlosengemeinschaft mehr mit den Latinos gemeinsam hat als mit anderen Behinderten, liegt natürlich darin begründet, daß es sich um eine Kultur mit einer eigenen Sprache handelt. Mitglied der Gehörlosengemeinschaft wird man ebenso wenig über eine Diagnose wie Mitglied der Latinos. Bestimmte kulturell geprägte Verhaltensweisen, und ganz besonders die Sprache, offenbaren, ob ein Individuum einer bestimmten sprachlichen Minderheitsgruppe angehört.

Der Anthropologe Roy d'Andrade hat die Beobachtung gemacht, daß bedeutsame kulturelle Begriffe wie Ehe, Geld, Diebstahl nicht von vornherein gegeben sind, sondern das Festhalten der Gruppe an „konstitutiven Regeln“ voraussetzen. Unterschiedliche Kulturen haben unterschiedliche konstitutive Regeln. Bei den Debatten zur Abtreibung („Ab welchem Alter ist ein Fötus eine Person?“), über die Altersgrenze der Minderjährigkeit und dergleichen handelt es sich um Debatten über konstitutive Regeln. Sie können nur innerhalb eines kulturellen Kontexts geführt werden (D'Andrade 1984). Weitere solcher Begriffe wären etwa „intelligent“, „pünktlich“, „erfolgreich“ oder „behindert“. Da es eine Gehörlosengemeinschaft mit einer eigenen Sprache und Kultur gibt, besteht auch ein Kontext, innerhalb dessen Gehörlosigkeit keine Behinderung darstellt. So gilt es in der Gehörlosenkultur ganz im Gegenteil als positiv, wenn man im Verhalten und Denken sowie von der Gebär-

densprachkompetenz her gehörlos ist. Wenn wir respektieren, daß andere Kulturen – auch die innerhalb unserer Landesgrenzen! – ein Recht auf eigene konstitutive Regeln haben, die sich durchaus von den unseren unterscheiden können – (und dies zu leugnen würde von ungeheurer Naivität zeugen) –, dann müssen wir auch anerkennen, daß es sich bei der Gehörlosigkeit, von der hier die Rede ist, nicht um eine Behinderung, sondern um eine andere Seinsweise handelt.

Die Geschichte lehrt uns, wie auch die Ethnographie, daß, was wir für absolute, grundlegende Werte hielten, nichts anderes als das Produkt von Zeit und Ort ist. Sie erschließt uns Varianten konstitutiver Regeln. Dadurch werden Regeln für uns undenkbar, die außerhalb dessen liegen, was uns früher selbstverständlich schien. Möglicherweise entsprechen diese anderen Regeln uns eher, oder aber ihre Kenntnis bereichert unsere Wertschätzung der von uns bereits akzeptierten Regeln, vielleicht staunen wir aber auch nur über die Vielfalt des Menschseins.

Mir geht es hier um eine sprachliche Minderheit, eine Gemeinschaft, die über eine reiche Kultur, über eigene Kunstformen, über die Geschichte und die Sozialstrukturen einer Minderheit verfügt. In der theoretischen Diskussion geht es also darum, ob diese sprachliche Minderheit über ihre Kultur definiert wird, oder aber über ihre Behinderung.

Wendet man ein Behinderungsmodell auf eine Gruppe an, so nähert man sich ihren Mitgliedern unter dem Vorzeichen eines körperlichen Mangels, wie er durch unsere Kultur vorgegeben ist, und behandelt sie dementsprechend. Der implizite Begriffskontext, den wir in der Regel im Verlauf des Akkulturationsprozesses erwerben, enthält Probleme, Werte und den Verweis auf gesellschaftliche Instanzen. Einige Fragen, die sich aufdrängen, wenn eine bestimmte Lebensweise oder ein Verhalten als Defizit gedeutet wird, wären: Nach welchen Kriterien und von wem wird dies als Defizit betrachtet? Wie kam es zustande? Gibt es Behandlungsmöglichkeiten, und wenn ja, welchen Nutzen bringen sie, welche Risiken bergen sie in sich? Was kann getan werden, um die behindernde Wirkung des Defizits zu minimieren? Die mit einem Defizit verbundenen Werturteile sind zumeist negativ. Zwar mögen wir eine Person wegen ihres Umgangs mit der Behinderung oder ihres Mutes, dagegen anzukämpfen, bewundern, doch das Defizit selbst gilt als unerwünscht. Bestenfalls sind wir ambivalent. Nicht umsonst beherbergen die in diesen begrifflichen Kontext verwickelten Institutionen die biologischen Wissenschaften sowie das Gesundheits- und Sozialwesen.

Wendet man dagegen den Kulturbegriff auf eine Gruppe an, ist der begriffliche Kontext ein ganz anderer. Dann werden Fragen nach interdependenten Wertvorstellungen, Sitten, Kunstformen, Tradition, Strukturen und der Sprache relevant, die für die betreffende Kultur charakteristisch sind. Wie wird sie von der physischen und sozialen Umgebung, in die sie eingebettet ist, beeinflusst? Solche Fragen sind an und für sich wertneutral, wenn gleich nicht alle Leute gut mit kultureller Vielfalt umgehen können. Die für ein Kulturmodell gefragten Institutionen beinhalten die Sozialwissenschaften, Berufsgruppen, deren Aufgabe in der Vermittlung zwischen Kulturen besteht, wie zum Beispiel Simultandolmetscher, und die Schule als wichtigen Ort kultureller Übermittlung.

Die Erforschung der amerikanischen Gehörlosengemeinschaft beispielsweise liefert uns doch prompt die Bestätigung, daß das kulturelle Modell das geeignete ist. Mittlerweile gibt es umfangreiche Literatur über diese Kultur, ihre Sprache, ihre Kunstformen, ihre Organisationen und Sozialstrukturen, ihre Formen kultureller Tradierung, ihre besonderen

Wertvorstellungen, ihre Kulturartefakte, die Verhaltensmuster, die je nach Situation kulturell angemessen sind, ihre Sitten, ihre Geschichte.¹

Es ist schon so lange gang und gäbe unter Hörenden, Gehörlose aus einem bestimmten Blickwinkel zu sehen, ein Behindertenvokabular auf sie anzuwenden, daß wir meinen, wir beschreiben tatsächliche Eigenschaften der Gehörlosen, wenn wir so von ihnen reden. Wenn wir uns auch nur einen Augenblick mit der Geschichte der Gehörlosen befaßten, würden wir erkennen, wie schief wir mit dieser „Volksweisheit“ liegen.² Es gab eine Zeit in Amerika (wie auch in Europa), zu der die Hörenden Gehörlose in erster Linie unter kulturellem Aspekt sahen. Damals – über weite Teile des letzten Jahrhunderts – verstand es sich von selbst, daß man die Sprache der Gehörlosengemeinschaft können mußte, wollte man gehörlose Kinder unterrichten, daß gehörlosen Erwachsenen und der Gehörlosenkultur ein wichtiger Stellenwert zukam für die Bildung dieser Minderheit. Gehörlose brachten Zeitungen und Bücher heraus, hielten Veranstaltungen zum Thema Gehörlosengemeinschaft ab und erörterten die Vor- und Nachteile eines eigenen Landes, das die Bundesregierung ihnen unter Umständen in dem damals gerade neu besiedelten Westen zur Verfügung stellen wollte. Dort sollten Gehörlose leben und regieren können. Es gab sehr viel mehr spätertaube Kinder zur damaligen Zeit, deren bereits erworbene Sprechfähigkeit man nicht verkommen lassen wollte. Deshalb erhielten die Kinder, für die es von Nutzen war, einige Male in der Woche nach der Schule Sprechunterricht. Es gab keine Sonderpädagogen. Die einzigen Voraussetzungen, um ein guter Lehrer sein zu können, bestanden in guter Bildung und ebensolchen Gebärdensprachkenntnissen. Fast die Hälfte aller Lehrkräfte waren gehörlos. Es gab weder Audiologen noch Rehabilitationsberater oder Schulpsychologen, und allem Anschein nach waren sie auch kaum vonnöten. Das gehörlose Kind wurde auch nicht – im Sinne solcher Fachleute – nach Dezibel und Frequenzen berechnet oder Persönlichkeits- und Intelligenztests unterzogen. Statt dessen wurden gehörlose Kinder wie Erwachsene in kulturellen Kategorien gesehen. Wo sie zur Schule gingen, wer ihre gehörlosen Verwandten waren, so sie welche hatten, wer ihre gehörlose Ehepartner waren, wer ihre gehörlosen Freunde, wo sie arbeiteten, welchen Sport- oder sonstigen Gehörlosenvereinen sie angehörten, welchen Beitrag sie für die Gehörlosengemeinschaft leisteten – darauf kam es an (siehe Lane 1984).

1 Zur Veranschaulichung einige jüngere Quellen: Rutherford 1988; Schein 1987; Schein 1989; Bienvenu/Colonosmos 1989; Padden/Humphries 1988; Jacobs 1980; Wilcox 1989; Eastman 1974; Bragg/Bergmann 1982; Bragg 1989; Gannon 1981; Gannon 1989; Van Cleve (Hg.) 1987; Van Cleve/Crouch 1989. Zum Thema Sprache siehe beispielsweise die Zeitschrift *Sign Language Studies*; Sternberg 1990; Lucas (Hg.) 1989; Wilbur 1987; Eastman 1989; Baker/Cokely 1980; Klima/Bellugi 1979.

2 Rorty bezeichnet Denker, die ihr Vokabular hinterfragen, weil sie von dem anderer beeindruckt sind, jedoch gewahr werden, wie es sich im Laufe der Zeit wandelt, als Ironiker. Das Gegenteil nennt man „gesunden Menschenverstand“ (*Der Ironiker nimmt den Akt der Überzeugung weniger als Proposition, als vielmehr als Vokabel*; Rorty 1988, S. 78).

II

Ich möchte nun beschreiben, wie die Medikalisierung Gehörloser vonstatten geht und wie ein völlig unzutreffender defizitärer Ansatz über die Gehörlosen publik gemacht wird. Dabei wenden wir nun das Augenmerk weg von der als defizitär abgestempelten Person und ihrer Ätiologie und betrachten das soziale Umfeld, in dem das Prädikat behindert erworben wurde. Fragt man erwachsene Gehörlose, die ein Bewußtsein über ihre Kultur haben, wie es dazu kam, daß sie als „behindert“, „schwerbeschädigt“ oder dergleichen abgestempelt wurden, erfährt man im allgemeinen, daß sie aus erblichen Gründen oder infolge eines Vorfalls vor, während oder nach der Geburt sich so von den Eltern unterschieden, daß die Kommunikation zwischen Eltern und Kind zunächst einmal zusammenbrach. Die Eltern werden einer Abweichung von ihrer Norm gewahr und führen das Kind den Fachleuten vor, Kinderärzten, HNO-Ärzten und Audiologen. Diese setzen sogleich das defizitäre Modell in kraft. Warum sie dies tun? Weil es nun einmal zu ihren Hauptaufgaben zählt, Defizite zu diagnostizieren.

Wie wird die Andersartigkeit des Kindes nun aber medizinisch umfunktioniert zu Abnormalität? Zunächst stellen die Experten ausgiebig die physische Abweichung fest, wobei es nicht selten zu Stigmatisierung kommt. Von der Lautsprachbehinderung ist lang und breit die Rede, vom Gebärdenspracherwerb dagegen überhaupt nicht. Der Hörverlust kommt ausführlich zur Sprache, kaum jedoch die verschärfte visuelle Wahrnehmung und Denkstruktur (Bellugi/O'Grady/Lillo-Martin/O'Grady-Hines/van Hoek/Corina 1990). Außerdem verfolgen sie den defizitären Ansatz, ohne auch nur ein Wort über den kulturellen zu verlieren. Vielleicht erwähnen sie nicht einmal jene Gemeinschaft, deren Angehörige einst ebensolche Kinder waren wie ihr Klient. HNO-Ärzte und Audiologen wissen oft sehr wenig über die Gehörlosengemeinschaft und ihre Sprache. Solches Wissen ist in der Ausbildung auch gar nicht verlangt. Ohnedies sind Audiologen an der Klinik ja einem HNO-Arzt unterstellt. Falls die Gehörlosengemeinschaft von Expertenseite doch einmal erwähnt wird, so geschieht dies so lapidar, daß den Eltern darüber gewiß keine andere Sicht über ihr Kind, seinen Zustand und sein Schicksal, vermittelt wird. Die Fachleute und die Eltern gehören ja für gewöhnlich derselben hörenden Kultur an und tendieren von daher auch dazu, das Kind von dieser gemeinsamen kulturellen Warte aus zu beurteilen und zu kategorisieren.

Die Kategorisierung ist der Auftakt zu einschneidenden Veränderungen – spezielle Übungen zuhause, eine „Sonder“pädagogik, Förderung gewisser Fähigkeiten und Vernachlässigung anderer, Unterricht in einer begrenzten Auswahl an Fächern, bestimmte Muster sozialer Kontakte, das Tragen technischer Stigmata (elektronische Geräte und Kabel), möglicherweise Operationen und, als Folge all dieser Kräfte, die am Werk sind, die Entwicklung eines bestimmten Selbstbildes. Von den Hörgeräte-Akustikern wird das gehörlose Kind – und künftige Patient – an die Sonderpädagogen weitergereicht. Es ist mittlerweile schon mit dem Stempel des Defizits behaftet und hat eine andere Persönlichkeit, und zwar die des in den Akten beschriebenen Kindes, angenommen. Aufgabe der Pädagogen ist nicht die Erziehung des Kindes. Vielmehr besteht sie darin, eine pädagogische Behandlungsmethode zu finden für das, was HNO-Ärzte und Audiologen nicht behandeln konnten, das Unvermögen des Kindes, die Lautsprache auf normalem Wege zu erwerben. Ein Unterschied wurde gesichtet – nun beginnt eine massive Kampagne zu seiner Auslöschung.

Das Recht, ein Problem innerhalb einer bestimmten sozialen Domäne zu orten und zu definieren, es als medizinisch, pädagogisch, rehabilitativ, religiös, politisch darzustellen, wurde durch Kampf und Einsatz erworben. Die Medikalisierung der Gehörlosengemeinschaft ist gekennzeichnet von einer langen Geschichte des Kampfes zwischen Gehörlosen und Hörenden, die versichern, ihnen zu helfen (Lane 1984).

Gegen Ende des letzten Jahrhunderts bemächtigten sich hörende Lehrer der Gehörlospädagogik und schlossen die Gebärdensprache ebenso wie gehörlose Lehrkräfte aus. Unter diesen veränderten kulturellen Vorzeichen wurden gehörlose Schüler zu Außenseitern. Daran vermochten auch ein rein lautsprachlicher Unterricht und Artikulationsübungen nichts zu ändern – sie verdrängten lediglich alle anderen Unterrichtsinhalte, was wiederum den Defekt bestätigte. Schlechte Bildung der gehörlosen Kinder belegte nur wieder, daß eine Sonderpädagogik vonnöten war, ferner Fachleute für die Beratung und Rehabilitation Gehörloser. Ende der 70er Jahre schließlich – und das war das Verhängnisvollste – begann man in Amerika, gehörlose Kinder vermehrt an Regelschulen zu schicken. Ohne jeglichen Kontakt zur Gehörlosengemeinschaft und ohne die Möglichkeit, richtig mit Eltern, Mitschülern und Lehrern zu kommunizieren, stehen die gehörlosen Kinder mehr als je zuvor unter dem Druck, „hörend“ zu sein. Ein durchschnittliches gehörloses Kind, von Geburt an gehörlos oder vor dem Erwerb der Lautsprache ertaubt, ist hoffnungslos verloren in einer hörenden Klasse.³ Was sagt die Lehrerin? Wie kann ich mich ihr verständlich machen? Wie kann ich mich bei den anderen Kindern beliebt machen? Gibt es jemanden, der oder die mir nach der Schule noch etwas erklären könnte? In bezug auf jüngere gehörlose Kinder erscheint der defizitorientierte Ansatz heute wieder besonders plausibel. Über die schulische Integration konnte die Medikalisierung der Gehörlosigkeit das Feld erobern. Diese jüngste Entwicklung ist beispielhaft für das Prinzip der Unterdrückung, wie Jean-Paul Sartre es umschrieb:

Unterdrücker schaffen und nähren die Übel, die die Unterdrückten zu dem machen, was sie in den Augen der Unterdrücker zu sein verdient haben. (Sartre 1966, S. 35–36)

Präsent zu sein ist eine politische Handlung. Ein Eingeborenenskind braucht eine europäische Hand, die es führt. Sind seine Taten unmoralisch oder heidnisch, braucht es einen Missionar. Ist es unzivilisiert, so kann nur das Eingreifen von Europäern es zu einem zivilisierten Menschen erheben. Die Degradierung gehörloser Kinder und Erwachsener zu technischen Objekten psychometrischer Untersuchung bildet die Grundlage des hörenden Establishments und scheint überdies dessen Vormachtstellung zu legitimieren. Die Präsenz Gehörloser ist unweigerlich mit Schule, Berufsausbildung und medizinischen Projekten zur Implantation verknüpft. Die Darstellung Gehörloser als sozial isoliert, geistig schwach, im Verhalten impulsiv und emotional unreif läßt Schulpsychologie und Beratung, Sonderpädagogik und Rehabilitation notwendig erscheinen.⁴ Das Versagen der Gehörlospädagogik macht tollkühne, unsolide medizinische Intervention erst recht attraktiv. Wo

3 Einer Untersuchung von 1985 zufolge hatte nur eines von vier gehörlosen Kindern, das mit hörenden unterrichtet wurde, eine Lehrkraft, die Gebärden verwendete. „Gebärden“ heißt allerdings noch lange nicht Gebärdensprache (Allen/Karchmer 1990).

4 Die Entwicklung der Sonderpädagogik wurde durch das schulpsychologische Instrumentarium ermöglicht (siehe Quicke 1984, S. 123).

behandelt wird und es ein Establishment gibt, das behandelt, muß es auch ein Syndrom geben. So wurden hyperaktiven, unkonzentrierten Kindern auch zehn Jahre nach der Entdeckung von Amphetaminen diese Präparate noch nicht verabreicht. Es bedurfte erst eines Syndroms, ehe es, vom Pharmahersteller forciert, auf breiterer Basis verabreicht werden konnte – und siehe da, Welch ein Zufall!, schon „entdeckte“ man den Hyperkinetischen Impuls-Disorder (Conrad/Schneider 1980).

Unglaublich gehässige Darstellungen Gehörloser, die vom hörenden Establishment autorisiert sind, haben also eine lange und wohlbehütete Geschichte. Doch sie sind nicht nur Geschichte. Den Preis für die gehässigste Diffamierung müßte eigentlich ein Hochschuldozent für Gehörlose erhalten, der 1988 hörgeschädigten Studenten *die Unfähigkeit* bescheinigte, *räumliche oder zeitliche Veränderungen zu erfassen (failure of hearing-impaired (college) students to conceptualize changes over time and space)*, ganz so, als würden sich diese Studenten nicht an Termine halten, als könnten sie die Seminarräume nicht finden – sie, für deren Sprache allerfeinste räumliche und zeitliche Unterscheidungen charakteristisch sind und die bereits vor ihrem Studium vieles über ein Verständnis von Raum und Zeit bewältigt hatten (Senior 1988, S. 277). Solche böswilligen Verdrehungen dienen der Stärkung des Glaubens hörender Fachleute an die „besonderen Bedürfnisse“ des gehörlosen Kindes, welche doch in allererster Linie die besonderen Bedürfnisse des hörenden Establishments sind. Der Begriff Bedürfnis, ursprünglich gebraucht im Zusammenhang mit Nahrung oder Liebe, wurde hier metaphorisch erweitert. Man sollte fragen, wieso eigentlich. Robert Scott schreibt in seinem Klassiker *The making of blind men (Die Erschaffung des Blinden)*:

Die Bedürfnisse der Blinden sind Bedürfnisse, die Blinde haben müssen, um für Projekte tauglich zu sein, die aus völlig anderen Beweggründen heraus entstanden sind. (Scott 1981, S. 103)

Nicht genug damit, daß die Gehörlosen sich nach Meinung der Hörverfechter von uns unterscheiden, und zwar, im Sinne psychometrischer Wissenschaft stark negativ, diese Unterschiede werden auch noch verabsolutiert, als inhärent angesehen. Mit diesem Akt der Mystifizierung (Tomlinson 1982) sollen die tatsächlichen Machtverhältnisse verschleiert werden. Die intrinsische Unterlegenheit der Afro-Amerikaner, geschürt vom Darwinschen Evolutionismus, schien auch ihre Versklavung zu rechtfertigen (McCarthy 1983). Heutzutage werden Behauptungen über die angeborene Unterlegenheit der Afro-Amerikaner aus dem Bildungsgefälle sowie aus der sozialen Ungleichheit zwischen der Mehrheit unserer Gesellschaft und den Afro-Amerikanern abgeleitet. Der Politikwissenschaftler James Q. Wilson und der Psychologe Richard Herrnstein stellen in ihrem Buch *Crime and Human Nature (Verbrechen und menschliche Natur)* von 1985 die Behauptung auf, daß Menschen von einer bestimmten Statur – der muskuläre Kleiderschrank-Typ mit voluminösem Brustkasten – für Verbrechen prädisponiert seien. Diesem (als Mesomorphie bezeichneten) Typ entsprächen mehr junge schwarze als weiße Männer (Wilson/Herrnstein 1985, S. 469).⁵ In dieselbe Kerbe schlägt der Psychologe Arthur Jensen mit seiner Behauptung, die Intelligenz-

5 *Unter Weißen gilt Mesomorphie als Indikator für eine kriminelle Prädisposition. Bei jungen schwarzen Männern ist die Mesomorphie stärker ausgeprägt (5.14 nach der Sheldon-Skala) als bei jungen weißen Männern (4.29) (...).* Die Autoren interpretieren diese Aussagen auch (siehe Kapitel 3 und 18).

werte von Afro-Amerikanern belegten ihre biologische Unterlegenheit gegenüber Kaukasiern (Jensen 1985), und Dr. William Shockley, der in der Fernsehsendung *Firing Line* gefragt wurde, wie man gegen die angebliche Minderwertigkeit vorgehen könne, erwiderte:

Ich habe einen Bonus-Plan zur freiwilligen Sterilisation (...) bei genetisch bedingten Behinderungen (...), 1000 Dollar für jeden Punkt unterhalb der Hundertermarke im Intelligenztest. (Shockley zitiert in Manion/Bersani 1987, S. 235)

Der Eingeborene ist von Geburt an untauglich (The native is natively incapable), weiß Memmi zu berichten (Memmi 1984, S. 197). Mit der Darstellung Gehörloser durch Hörverfechter verhält es sich nicht anders. Der bedauernswerte Zustand der Gehörlosen ist entweder das Werk der Hörverfechter, was undenkbar ist, oder aber die im Wesen der Gehörlosen begründete Unfähigkeit, auf dieses Werk anzusprechen. Das gesamte hörende Establishment stützt sich auf die Doktrin von der angeborenen Unterlegenheit der Gehörlosen. So schreibt der Psychologe McCay Vernon (1982, S. 24):

Man weiß heute, daß das für gehörlose Kinder typische Verhalten auf einer Wechselwirkung zwischen Hörverlust und anderen Schädigungen des Zentralnervensystems mit den Ursachen der Gehörlosigkeit beruht.

Kein Wunder, daß es um die Persönlichkeit, Sozialisation und Kognition der Gehörlosen so schlecht bestellt ist. Kein Wunder, daß die Fachleute des hörenden Establishments so dringend gebraucht werden. Kein Wunder, daß die Gehörlosenpädagogik im großen und ganzen versagt. Diese Kinder haben einen Hirnschaden! Keinen nachweisbaren, wohlgemerkt – den gibt es nur bei einem ganz geringen Prozentsatz (2,1% in einer Studie; Wolff/Harkins 1986) –, sondern einen ableitbaren, wie er auch aus dem angeblich schlechten Abschneiden der Afro-Amerikaner in den Intelligenztests abzuleiten ist. Mit derselben Argumentation wies ein englischer Psychologe, der eine Buchkritik zu dem von mir herausgegebenen und erläuterten Standardwerk der Gehörlosenpädagogik schrieb, meine Behauptung zurück, daß gehörlose Kinder früher, als man die Gehörlosengemeinschaft als eigene Kultur verstanden hatte, eine bessere Bildung bekommen hätten:

Nicht das Fehlen (der Gebärdensprache) an der Schule führt dazu, daß Gehörlose sich sozial isoliert und benachteiligt vorkommen, sondern die Gehörlosigkeit selbst, schrieb er. (Webster 1985, S. 250)

Neben der Selbstlegitimation und Mystifizierung hat die hörende Garde noch einen weiteren Grund, an die konstitutionelle Minderwertigkeit der Kulturgruppe der Gehörlosen zu glauben. Denn anders als die Kolonialherren und weißen Unterdrücker verfügt das hörende Establishment über ein Gebiet, auf dem man mit der Behandlung des Erleidens befaßt ist, es mißt, korrigiert, operiert. Diese Medikalisierung der kulturellen Gehörlosigkeit bedarf einer biologischen Theorie über die Minderwertigkeit Gehörloser.

Die Darstellung des Schicksals Gehörloser als äußerst beklagenswert, wie es die Pseudo-Psychometrie haben will, die Absichten der Gehörlosenpädagogik und ihr Versagen sowie die gewagte Behandlung mit chirurgisch einzusetzenden Implantaten auf experimenteller Basis sind miteinander verknüpfte und sich gegenseitig legitimierende Projekte ein- und desselben (hörenden) Establishments. Dabei sind die Verbindungen nicht nur geistiger, abstrakter Natur, sondern sehr wohl auch organisatorisch-praktischer Art.

Erführe die Gehörlosigkeit nicht diese Medikalisierung durch die Psychometrie und die Audiologie, bedürfte es keiner Sonderpädagogik, sondern lediglich einer zweisprachigen Erziehung für Kinder, deren Hauptsprache die Gebärdensprache ist. Würde die Gehörlosengemeinschaft als Kultur dargestellt und die zweisprachige Erziehung erfolgreich verlaufen, so gäbe es kaum Anlaß für Eltern, hinter chirurgischen Eingriffen herzusein, die wenig bringen und für die meisten gehörlosen Kinder ein nicht abzusehendes Risiko bedeuten.

In dreifacher Hinsicht wird der Körper des Kindes beschlagnahmt, pädagogisch, psychometrisch und chirurgisch. Diagnose- und Förderstellen sind Verbündete. Audiologen sind positiv eingestellt gegenüber der Lautsprachmethode, HNO-Ärzte gegenüber Audiologen und Logopäden. Gehörlose sind den Diagnoseeinrichtungen fernzuhalten. Wie Michel Foucault treffend sagt, wird bei solchen sozialen Kämpfen der Körper zum Schlachtfeld. Das Kind wird zum Zwecke der Cochlea-Implantation dreigeteilt und audiologischen, geistigen und psychosozialen Messungen unterzogen. Die kommunikativen Bezüge zu Eltern und Mitmenschen sowie die gesamte häusliche Umgebung werden davon bestimmt. Die Schulen werden dazu gebracht, sich außerschulischen Zielen zu verschreiben und zu deren Erreichung besondere Methoden anzuwenden. Schließlich werden versuchsweise elektronische Geräte in den Schädel des Kindes eingeführt, die kontinuierlich auf das sensorische Milieu einwirken, aber auch auf die Beziehung des Kindes zu anderen sowie zu sich selbst. Die Behandlung ist umfassend und langwierig. The National Institutes of Health Consensus Conference on Cochlear-Implants machen eine klare Aussage:

Kinder mit Implantaten sind weiterhin als hörgeschädigt anzusehen und bedürfen nach wie vor pädagogischer und audiologischer Hilfen sowie Sprech- und Sprachtrainings über einen langen Zeitraum. (Kohut (Hg.) 1988, S. 16)

Dies ist *Bio-Power* (*bio-pouvoir*, nach Foucault): ein massiver Eingriff im Leben eines Kindes, im Dienste der Mehrheit, die die Sprache, Kultur und Werte der Minderheit ablehnt.

Wir haben es hier mit entlarvender Ironie zu tun. In den Nachwehen der Revolution von Gallaudet gegen die Hörverfechter und für die Werte der Gehörlosengemeinschaft erließ ein verständiger US-Kongreß ein Gesetz über die Schaffung einer Sondereinrichtung, die sich mit den Belangen der Gehörlosen befassen sollte. Sie wurde der Gesundheitsbehörde unterstellt und nannte sich National Institute on Deafness and Other Communicational Disorders (Abteilung für Gehörlosigkeit und andere Kommunikationsstörungen). Ersuchen von seiten der Leiter der Gehörlosengemeinschaft, das Wort „andere“ aus dem Namen zu streichen, wurde nicht stattgegeben. Ein Großteil der Gelder floß weiterhin in die Cochlea-Implantat-Forschung.

Die Fachmediziner der Otologie haben ihre traditionelle Klientel der Spätertaubten, die Behandlung suchen und für die der Behinderten-Ansatz durchaus geeignet ist, um die Angehörigen der Gehörlosengemeinschaft erweitert, für die er durchaus nicht geeignet ist. Es besteht keine Aussicht auf die Medikalisierung der ca. einen Million gehörloser Erwachsener der Gehörlosengemeinschaft in Amerika, weil diese die Behauptung zurückweisen, daß bei ihnen ein medizinisches Problem vorläge (Evans 1989). Dies war für die ersten Hersteller von Cochlea-Implantaten eine Überraschung und eine große Enttäuschung, hatten sie doch gehofft, allein in den Vereinigten Staaten mehr als 300 000 Geräte verkaufen zu können (Umsatz: viereinhalb Billionen Dollar) (House 1990). Doch besteht die Möglich-

keit, Gehörlose zu medikalisieren, solange sie noch klein sind. Dies liegt an der verblüffenden Tatsache, daß die meisten Angehörigen dieser kulturellen und sprachlichen Minderheit hörende Eltern haben, die die sprachliche und kulturelle Identität ihrer Kinder nicht übermitteln und nicht teilen. Die Kinder selbst sind noch zu klein, als daß sie die Behandlung ablehnen oder den Behindertenansatz in Frage stellen könnten. Die Eltern, häufig von Schuldgefühlen, Kummer und Angst geplagt und ohne Kenntnis der Gehörlosengemeinschaft, akzeptieren den Behindertenansatz im allgemeinen unkritisch und wenden sich an die Sozialstellen der Medizin, Audiologie und Sonderpädagogik, um Hilfe zu bekommen.

III

Gewagte, nutzlose medizinische Eingriffe in das Schicksal gehörloser Kinder, das wir Hörende gerne als ein beklagenswertes sehen, haben eine lange Geschichte. Der französische Ohrenarzt Prosper Ménière umschrieb die Ansichten der hörenden Medizin 1853 sehr treffend:

Die Gehörlosen glauben, sie seien uns in jeder Hinsicht ebenbürtig. Wir sollten großmütig sein und ihnen diese Illusion nicht zerstören. Doch was sie auch glauben, Gehörlosigkeit ist und bleibt ein Gebrechen, welches wir in Ordnung bringen sollten, ob es die betroffene Person nun belastet oder nicht. (Ménière zitiert in Houdin 1855, S. 14)

Ménière mußte diese ungeheuerliche Erklärung gerade darum abgeben, weil es den Gehörlosen nichts ausmachte, gehörlos zu sein. Ganz im Gegenteil waren Gehörlose wie in unserem Jahrhundert auch im letzten der Ansicht, gehörlos zu sein sei gut, ebenso gut wie hörend, ja, vielleicht noch besser. Jean-Marc Itard, der erste Arzt, der eine Abhandlung über Ohrenkrankheiten schrieb und der deshalb als Begründer der Otologie gilt, unterzog kulturell gehörlose Kinder den absonderlichsten medizinischen Prozeduren, nachdem er jahrelang ohne jeden Erfolg versucht hatte, sie lautsprachlich zu unterrichten. Es begann damit, daß er einigen Schülern der Pariser Schule Elektrizität auf die Ohren leitete, da ein Chirurg in Italien kurz zuvor herausgefunden hatte, daß sich das Bein eines Frosches bei Berührung mit geladenem Metall zusammenzog. Itard sah eine Parallele zwischen einem untätigen Gehör und einem untätigen Bein. Auch setzte er bei manchen Schülern der von Abbé de L'Epée gegründeten, damals von dessen Nachfolger Abbé Sicard weitergeführten Schule Blutegel an, in der Hoffnung, daß örtliche Blutungen sich als wirksam erweisen würden. Bei sechs Schülern wurde das Trommelfell durchstoßen. Doch die schmerzhafteste Operation brachte keinen Erfolg, und so ließ er davon ab. Zu spät allerdings für einen Schüler, der an den Folgen der Behandlung starb. Doch zunächst kam eine fremde Substanz aus seinem Ohr und, wie berichtet wird, stellte sich ein gewisses Hörvermögen und mit ihm auch etwas gesprochene Sprache wieder ein. Dies führte Itard zu der Annahme, daß das taube Ohr wohl eher blockiert als lahmgelegt sein mußte (Itard 1825).

Wie es hieß, hatte der Postmeister von Versailles seinen Hörverlust durch Einführen einer Sonde in die Eustachische Röhre, der Verbindung zwischen Rachen und Ohr und *Herausspülen des lymphatischen Exkremments* geheilt (Corone 1960, S. 41–42). Diese Methode war von den Ärzten ausgiebig erprobt, dann jedoch als unbrauchbar und unwirksam befunden und aufgegeben worden. Nach Verbesserung der Sonde führte Itard die Behand-