

Joke Janssen: Die ganze Familie – Vorstellungen von Familie und Verantwortung in der CI-Rehabilitation bei Kindern gehörloser/schwerhöriger Eltern

Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 02.07.2012

Hallo, mein Name ist Joke Janssen. Ich freue mich sehr, heute hier zu sein und möchte mich dafür ganz herzlich beim ZeDiS bedanken!

Ich habe vor ein paar Monaten meinen Magister-Abschluss gemacht in den Fächern Gebärdensprachen bzw. Deaf Studies, Soziologie und Gender und Queer Studies. Meine Magisterarbeit habe ich über das Cochlea Implantat bei gehörlosen und schwerhörigen Kindern gehörloser und schwerhöriger Eltern geschrieben.

Über meine Studienzeit sind mir die Disability Studies aus persönlichen, theoretischen und solidarischen Gründen sehr ans Herz gewachsen. Das immer-wieder-Nachdenken über Körper_Normalitäten ist zu einem wichtigen Teil meiner Arbeit geworden. Ich freue mich deshalb besonders, heute einen Teil meiner Magisterarbeit in diesem Kontext vorstellen zu dürfen.

Ich möchte heute darüber sprechen, welche Entscheidungsmöglichkeiten und Subjektpositionen im medizinischen Diskurs um das Cochlea Implantat – dazu sag ich gleich noch was – gehörlosen und schwerhörigen Eltern zugestanden werden. Ich konzentriere mich auf einen sehr kleinen Bereich der Cochlea-Implantationen, nämlich CI bei Kindern, deren Eltern auch gehörlos oder schwerhörig sind. Es geht um sehr junge Kinder, die noch nicht selbst über eine Implantation entscheiden dürfen oder können, so dass die Eltern an ihrer Stelle entscheiden müssten.

Mein Vortrag wird um diskursive Vorstellungen von Elternschaft, Familie und Verantwortung kreisen. Ich werde mich dafür auf Teile aus meiner Magisterarbeit beziehen. In meiner Arbeit habe ich eine Informationsbroschüre für gehörlose und schwerhörige Eltern über das Cochlea Implantat genauer untersucht. Mit den Ergebnissen dieser Analyse werde ich heute hauptsächlich arbeiten und auch einige Illustrationen aus der Broschüre zeigen.

Die Bilder sind teilweise gewaltvoll und zeigen audistische Meinungen über Gehörlosigkeit und Schwerhörigkeit. Dafür möchte ich mich entschuldigen.

Ich werde gleich ein paar grundsätzliche Informationen zu meinem Thema geben und mein Analysematerial vorstellen.

Danach erzähle ich etwas mehr zum medizinischen Diskurs um das Cochlea Implantat, nämlich, welche Funktionen das *gehörlose Kind* und das *Cochlea Implantat* dort übernehmen. Diese Teile sind wichtig, um meinen Hauptteil nachvollziehen zu können.

Dazu komme ich dann nämlich und gucke, wie sich der medizinische Diskurs auf die gehörlosen und schwerhörigen Eltern auswirkt, wenn ihr Kind für ein Cochlea Implantat in Frage kommt.

Ich werde schließlich einen queerenden Blick auf die Vorstellungen von Familie werfen, die der medizinische Diskurs um das CI aufmacht.

Verständnisfragen könnt Ihr gerne zwischendurch stellen. Mein Thema ist sehr spezifisch und es wäre schade, wenn ich Euch auf dem Weg verliere. Ich brauche heute etwa eine Stunde, ich werde auf halber Strecke eine Pause für Diskussionen machen, damit wir eventuell aufgekommene Fragen klären können.

Heute sind Schriftmittler_innen und DGS-Dolmetscher_innen da. Ich bitte Euch, langsam und deutlich zu gebärden und zu sprechen, damit die Dolmetschenden folgen können und so alle im Raum Euren Beitrag mitbekommen.

Ich fang jetzt mal an.

Ein paar grundsätzliche Informationen

Ich schreibe und spreche einige Wörter mit einem Unterstrich. Damit möchte ich einen Platz bereitstellen für Menschen, die sich abseits von den Identitätskonstruktionen *Frau* oder *Mann* verorten.

Unter *queer* verstehe ich heute keine Identität, sondern eine Praxis, also eher ein queeres Handeln. Queer versucht, abseits des Normalen oder Normativen zu agieren und dabei verschiedene Unterdrückungsverhältnisse mitzudenken. Auf den heutigen Vortrag bezogen kann ich mit queerem Blick versuchen, das zu sehen, was auf der Rückseite oder im Schatten der im Diskurs produzierten Normalität erscheint.

Ich setze voraus, dass wir hier in einer *audistisch* strukturierten Gesellschaft leben. In so einer Gesellschaft ist Hören die Norm und Nicht-Hören das Andere, das abgewertet wird. Diese ungleiche Wertung geht einher mit strukturellen Benachteiligungen, die nichthörenden Menschen die Teilhabe an der Gesellschaft erschweren. Diese gewaltvolle Hierarchisierung wird als *Audismus* bezeichnet, der Begriff geht zurück auf Tom Humphries.

Das Wort „CI“ wird heute häufiger vorkommen. „CI“ ist die Abkürzung von „Cochlea Implantat“. Das ist eine Innenohr-Prothese, die operativ eingesetzt werden muss. Das CI ist also kein verstärkendes Hörgerät, sondern ein Ersatz für Teile des Hörapparates. Es ist die derzeit einzige Neuroprothese, die regelmäßig und erfolgreich bei Menschen eingesetzt wird.

Ich möchte heute nicht diskutieren, ob und für wen das CI eine sinnvolle Entscheidung ist. Ich schlage weder vor, Kinder auf jeden Fall zu implantieren, noch sage ich, dass sich Eltern grundsätzlich gegen das CI entscheiden müssen. Derart ausschließliche Stellungnahmen gehen an der momentanen Realität vorbei, in der regelmäßig implantiert wird und zwar auch bei Kindern gehörloser und schwerhöriger Eltern.

Mein politischer Anspruch ist es, nicht *für* Gehörlose und Schwerhörige zu sprechen. Als Hörende_r, der_ in den Deaf Studies abgeschlossen hat, bedeutet das für mich, dass ich mir meiner Position immer bewusst bleiben muss. Ich versuche deshalb, Differenzen im Denken zuzulassen und Widersprüchlichkeiten stehen lassen zu können.

Einerseits verstehe ich das CI und vor allem die Implantationspraxis als zu kritisierende Normalisierungstechnologie und genau diese Kritik wird hier heute auch einfließen. Andererseits möchte ich darauf verzichten, gehörlose und schwerhörige Eltern zum Widerstand gegen Mediziner_innen aufzufordern, dazu sind sie nicht verpflichtet.

Was war mein Analysematerial? Worauf beziehe ich mich heute?

In meiner Magisterarbeit habe ich eine Diskursanalyse der Broschüre *CI für Kinder. Informationen für gehörlose und schwerhörige Eltern über das Cochlea Implantat* durchgeführt. Die Broschüre *CI für Kinder* bereitet in einfacher Sprache und mit vielen Bildern Informationen zum Cochlea Implantat für gehörlose und schwerhörige Eltern auf. Anhand eines Elternpaares mit einem Kind wird der Prozess einer Cochlea-Implantation nacherzählt.

Herausgegeben wurde die Broschüre 2009 von einer Autor_innengruppe unter der Leitung von Annette Leonhardt und Arno Vogel. Annette Leonhardt lehrt an der Ludwig-Maximilians-Universität München in der Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik und forscht dort seit einigen Jahren vermehrt zum CI in schwerhörigen und gehörlosen Familien. Arno Vogel ist therapeutischer Leiter am Cochlear Implant Centrum Schleswig-Kiel. Die anderen Autor_innen waren teilweise hörende Wissenschaftler_innen und teilweise gehörlose und schwerhörige Eltern von Kindern mit CI. Die Gruppe der Autor_innen lässt schon darauf schließen: Die Broschüre ist eine Aussage des medizinischen Diskurses zum CI bei Kindern.

Interessiert hatte mich das Heft, weil es sich explizit an gehörlose und schwerhörige Eltern richtet und für den Einbezug von Gebärdensprache im Rehabilitationsprozess argumentiert.

Das wird in *CI für Kinder* sehr interessant umgesetzt und dafür möchte ich das erste Bild zeigen. So bekommt Ihr auch einen Einblick in die Aufmachung der Broschüre.

Ihr seht hier eine fast komplette Seite aus *CI für Kinder*. Oben ist das Elternpaar mit Kind, diese drei begleiten uns durch die Erzählung. Die Eltern sind beide weiß und relativ jung, sie sind eher locker angezogen und lassen sich geschlechtlich gut voneinander unterscheiden. Ich ordne sie als Mutter und Vater ein. Der Vater hält ein Baby im Arm, ebenfalls weiß und mit blonden kurzen Haaren. Die Mutter fragt in einer Sprechblase: (Zitat) „Gebärdensprache und CI?“ (Zitat Ende). CI ist hier in roten Buchstaben und in größerer Schrift geschrieben, was fast im gesamten Heft so gemacht wird. Hier findet also eine starke Hervorhebung statt.

Unter dem Bild steht:

(Zitat) **JA!** (In roten Großbuchstaben hervorgehoben. Und weiter:)

Die Gebärdensprache ist die Muttersprache des Kindes.

Sie bleibt die Muttersprache des Kindes. (Zitat Ende)

Darunter sehen wir wieder die Familie, das Kind ist hier älter, vielleicht 5 oder 6. Kind, Mutter und Vater gebärden miteinander, möglicherweise darüber, wer wie viele Brötchen haben möchte. Auf diesem Bild lässt sich auch erkennen, dass beide Eltern Hörgeräte tragen.

Unter der Illustration steht der Text:

(Zitat) Das **CI** (wieder in rot) ermöglicht dem Kind das Erlernen der Lautsprache.

Das Kind kann Lautsprache von Hörenden lernen. (Zitat Ende)

Hier wird den Leser_innen sehr sehr deutlich gemacht, dass Gebärdensprache auch nach einer Cochlea-Implantation erlaubt und erwünscht ist. Das ist neu im Diskurs um das CI.

Diskurs – 'CI bei Kindern'

Der Diskurs ist das, was zu einer bestimmten Zeit zu einem bestimmten Thema gesagt werden kann, in diesem Fall ist das Thema das CI bei Kindern. Diskursives Wissen wird in Interaktion hergestellt und materialisiert sich als Wahrheit. Dabei ist die diskursive Wahrheit aber nur eine Version von Wahrheit, die unter bestimmten Bedingungen und vor allem aufgrund bestimmter Ausschlüsse entstanden ist und entsteht. Ein Diskurs ist nichts Abgeschlossenes, sondern ist immer umkämpft und in Veränderung.

Der Diskurs subjektiviert, das heißt, dass sich die verschiedenen Subjekte mit den Aussagen des Diskurses in Bezug auf sich selbst auseinandersetzen müssen. Und die Strukturen des Diskurses sind machtvoll, diese Macht wirkt sich auf die Subjekte aus und zwingt sie, auf bestimmte Weise zu agieren oder bestimmte Subjektpositionen einzunehmen.

Ich beziehe mich auf den medizinischen Diskurs zum CI, der also vor allem von Sprecher_innen und Texten aus dem wissenschaftlichen und medizinischen Bereich ausgeht. Die medizinische Wissensproduktion nimmt hier anderem Wissen gegenüber eine sehr dominante Position ein. Alternatives Wissen zum CI – wie es beispielsweise in der Gebärdensprachgemeinschaft produziert wird – ist sehr stark an den Rand des Diskurses gedrängt. Insofern sind die Aussagen und das Menschenbild, die durch den medizinischen Diskurs transportiert werden, über den medizinischen Bereich hinaus breit anschlussfähig. Aussagen, die andere Realitäten schaffen wollen, sind eher nicht intelligibel (das heißt nicht verständlich). Sie stellen also das nicht Sagbare oder das Verworfenen des Diskurses dar.

Bei Diskussionen um das CI lässt sich diese Dynamik sehr gut und schnell nachvollziehen, vielleicht kennen einige hier das auch:

Wenn ich in einem Raum sage, dass Taubsein gut ist und gehörlose Kinder nicht implantiert werden müssen, nur weil es das CI gibt, habe ich schnell eine Diskussion an der Backe, in der ich mich verteidigen muss. Ich gelte dann als grausam, menschen- oder technikfeindlich. Wie kann ich es wagen, den Kindern so etwas Gutes wie das CI nicht zu gönnen?

Meine abweichende Wahrheit über das CI ist so sehr an den Rand des Diskurses gedrängt, dass sie für viele Menschen nicht mehr verständlich ist. Sie gehört nicht zu den akzeptierten Aussagen des Diskurses zum CI. Diskurstheoretisch wird meine Version von Wahrheit aber dennoch benötigt, denn das, was der Diskurs an Normalität oder an richtigem Wissen produziert, kann nur in Abgrenzung zu einem falschen Wissen richtig werden.

Wie sieht der Diskurs um das CI aus? Was sind seine Themen?

In meiner Arbeit konzentriere ich mich auf drei wichtige diskursive Konzepte und Subjektivitäten:

- das *Cochlea Implantat*
- das *gehörlose Kind* und
- die *Eltern des gehörlosen Kindes*.

Diese drei Themenfelder verstehe ich als *diskursive Kategorien*, über die im Diskurs ein bestimmtes Wissen produziert wird. Die drei Kategorien halten den Diskurs sozusagen zusammen, sie lassen sich immer wieder in den Aussagen des Diskurses finden.

Ich hab anhand der drei Kategorien eine Diskursanalyse durchgeführt, das bedeutet, dass ich untersucht habe, welche Funktion die Kategorien im Diskurs übernehmen. Ich habe dazu vor allem den Text und die Bilder der Broschüre *CI für Kinder* untersucht, aber auch andere Texte.

Eine Diskursanalyse ist eine theoretisch gestützte Interpretationsarbeit, ich habe also die Sätze, Wörter und Bilder der Broschüre daraufhin untersucht, welche Vorstellungen und Werte mit ihnen verknüpft werden.

Für diejenigen, die sich für die Theorie interessieren: Ich habe mit Michel Foucaults Diskurs-Begriff gearbeitet, meine Arbeit ist also poststrukturalistisch geprägt. Bei der Analyse bin ich dekonstruktivistisch im Sinne Jacques Derridas vorgegangen. Das heißt, dass ich mein Material auch dahingehend untersucht habe, unter welchen Bedingungen es entstanden ist und welche Formen von Wissen nicht oder nur marginal in Konstruktionen eingegangen sind.

Ich beginne nun mit der Einbettung der heute wichtigsten Kategorie – der *Eltern des gehörlosen Kindes*.

Ich spreche in Bezug auf die Kategorien ab und an nur vom gehörlosen Kind, weil es für die Logik der Broschüre manchmal wichtig ist, dass das Kind anfangs taub ist und nicht schwerhörig. Da ist die Erzählung allerdings in sich brüchig.

Die Eltern sind entscheidend

Gehörlose und schwerhörige Eltern müssen sich auf eine ganz besondere Weise mit den Aussagen und Zuschreibungen des medizinischen Diskurses zum CI auseinandersetzen. Ihr Selbstverständnis – ihre Subjektposition – ist dabei diskursiv geprägt und ergibt sich aus den Vorstellungen und dem Wissen, die im Diskurs zirkulieren.

Ich fasse die Subjektposition der Eltern des gehörlosen oder schwerhörigen Kindes als *entscheidende Position*. Die Eltern besetzen einen Platz im Diskurs, an den sich spezifische Aufgaben knüpfen, nämlich mit der Erziehungsberechtigung die Entscheidungsgewalt über medizinische Eingriffe. Da im medizinischen Diskurs eine Implantation im noch nicht entscheidungsfähigen Alter vorgeschlagen wird, sind es die Eltern, die sich an der Stelle des Kindes für oder gegen ein CI entscheiden. Im Entscheidungsprozess greifen die

Subjektivierungsmechanismen für die Position der Eltern, das bedeutet: Im Manövrieren durch diskursive Unordnungen und dem Abwägen verschiedener diskursiver Positionen werden die Eltern zu Subjekten in der Entscheidung. Was sind die Bedingungen der zunächst frei wirkenden Entscheidung für oder gegen ein CI?

Um die Position der Eltern erklären zu können, werde ich jetzt erst Mal vorstellen, wie die Kategorien *gehörloses Kind* und *Cochlea Implantat* im medizinischen Diskurs verhandelt werden. Später komme ich auf die Eltern zurück, deren Position in Abhängigkeit der beiden anderen diskursiven Konzepte steht.

Das gehörlose Kind als Problem des Diskurses

Der Diskurstheoretiker Rainer Keller sagt, dass die Protagonist_innen eines Diskurses das diskursive Thema als Problem in mehrere Behandlungsdimensionen einbetten müssen. Über die Verknüpfung des diskursiven Problems mit Ursachen, kausalen Zusammenhängen, Auswirkungen und auch Identitäten materialisiert sich das Thema des Diskurses als Objekt eines bestimmten Wissens (das ist aus Keller 2007: Seite 99).

Im diskursiven Feld, das ich untersucht habe, habe ich das *gehörlose Kind* als das Problem des Diskurses eingeordnet. Diskursive Aussagen müssen sich immer wieder auf das gehörlose Kind beziehen, um sinnhaft zu werden. Damit ist die Kategorie *gehörloses Kind* diskurstragend, ohne sie funktioniert der Diskurs nicht.

Das gehörlose Kind muss aber erstmal zum Problem werden. Im hier untersuchten Diskurs passiert das über die Artikulation, das heißt Besprechung, des Kindes als *gefährdeter Körper*. Um diese Konstruktion zu erklären, zeige ich ein Bild aus der Broschüre.

Zu sehen ist das gehörlose Kind ohne CI, sein Alter ist vermutlich 2 oder 3, das kann ich nicht so gut einschätzen. Das Kind steht unter einer großen Glasglocke. Um die Glasglocke sind 5 Sprechblasen angeordnet, in denen sich verschiedene lautende Objekte befinden: Ein klingelnder Wecker, ein Musik spielendes Radio, ein sprechender Mensch, ein singender Vogel und ein Auto mit vermutlich Motorengeräuschen. Die Geräusche werden durch größer werdende Striche versinnbildlicht, die Striche sollen wahrscheinlich Schallwellen andeuten. Das Kind macht einen unsicheren Eindruck, es hält die eine Hand mit der anderen fest und hat einen Gesichtsausdruck, den ich zwischen zweifelnd, ängstlich, fragend beschreiben würde. Das Kind ist jedenfalls definitiv nicht glücklich.

Um Verwirrung zu vermeiden: Ich spreche im Folgenden von den Werten und Aussagen des Diskurses, es geht also nicht um meine Meinung.

Die Gefahr für das Kind, die von Gehörlosigkeit ausgeht, wird in dem Bild ganz plastisch durch das Auto gezeigt. Auch eine Gefahr von Verlust wird deutlich; das Kind wird auf alle abgebildeten Geräusche verzichten müssen, wenn es kein Implantat bekommt.

Durch die Glasglocke, die künstlich ist – kein Kind kommt samt Glasglocke zur Welt – wird Hören als Normalzustand und Taubsein als Unnatürlichkeit konstruiert. Die Zeichnungen verweisen ja darauf, dass die Dinge in der Welt natürlicherweise Geräusche von sich geben. Das Kind ist also traurig und verstört, weil es die Geräusche nicht hört. Dieser Zustand ist aber für das gehörlos geborene Kind eigentlich normal, es kennt die Geräusche ja nicht. Die Trauer des Kindes muss also eine ursprüngliche Trauer sein. Die erklärt sich nur, wenn Hören als positiv gefasste Natürlichkeit und Normalität konstruiert wird. Diskursiv werden Gehörlosigkeit oder Schwerhörigkeit hier als ursprünglich unvollkommen, also mangelhaft, markiert. Das Kind ist nicht *taub*, sondern immer *noch-nicht-hörend*.

Ich habe ja vorhin gesagt, dass das *gehörlose Kind* als Problemerkzählung eine diskurstragende Kategorie ist. Es ist nur möglich, Hören als positive Natürlichkeit zu verstehen, wenn es das gehörlose Kind als gefährdetes Mangelsubjekt gibt.

Hier werden die strukturellen Bedingungen von Audismus sehr deutlich: *Hören* als positive Eigenschaft ist von *Nicht-Hören* als negativer Eigenschaft abhängig.

Das Cochlea Implantat als diskursive Problemlösung

Das Cochlea Implantat ist die diskursive Technik, mit der das Problem des gehörlosen Kindes behandelt werden soll. Diskursiv besetzt das CI den Platz des Problemlösers. Es schließt im Diskurs also sinnhaft an das gefährdete gehörlose Kind an. Dieser Anschluss hat Auswirkungen auf den gesamten Diskurs und produziert vor allem auch Subjektpositionen. Auf die Auswirkungen und Subjektpositionen gehe ich nun ein.

Das Cochlea Implantat wird als auf die Zukunft ausgerichtete bzw. zukunftsweisende Technik konstruiert. Zum einen wird hier betont, dass das CI über die Zeit beispielsweise leistungsstärker oder kleiner werden wird. Zum anderen bezieht sich die Zukünftigkei aber vor allem auf das gehörlose oder schwerhörige Kind. Der medizinische Diskurs verbindet das CI mit einer Verbesserung der jetzigen und vor allem auch der zukünftigen Lebenssituation. Ich möchte diese diskursive Bewegung wieder an einem Bild erklären.

Die Zeichnung zeigt vier Personen nebeneinander. Die Personen verkörpern verschiedene Altersstufen vom Baby bis zum alten Mann. Es handelt sich hier um *eine* Person, nämlich das Kind, das in der Broschüre ein CI bekommt.

Ganz links sitzt das Baby in Kinderklamotten. Rechts davon steht – etwas größer – ein Schulkind, erkennbar an seinem Ranzen und der Schultüte. Daneben ist ein junger Mann abgebildet. Er trägt einen Anzug, in der einen Hand hat er etwas Gefaltetes, vielleicht eine Zeitung. In der anderen Hand hält er einen Becher und trinkt im Gehen daraus, das sieht sehr nach einem Coffee to go aus, also nach so einem Kaffee im Pappbecher zum Mitnehmen. Schließlich ganz rechts steht ein alter Mann mit Gehstock. Auf den ersten drei Bildern ist die Person blond, nur im letzten Bild sind die Haare grau und das Gesicht hat Falten. Die drei Personen, die gerade nicht trinken, sehen zufrieden oder fröhlich aus. Bei allen vier Zeichnungen ist das CI am Kopf deutlich zu erkennen.

Interessant für die Ausrichtung auf die Zukunft sind die drei letzten Bilder. Das Baby kommt in *CI für Kinder* regelmäßig vor. Die drei letzten Bilder sind hingegen *Zukunftsvision mit CI*. Sie werden mit Zeichen eines guten Lebens markiert, wobei das gute Leben hier natürlich eine bestimmte sehr normative Version von gutem Leben ist.

Das Schulkind weist auf die schulische Laufbahn hin, an die gerade im Zusammenhang mit dem CI sehr viele Wünsche und Erwartungen geknüpft sein können.

Den jungen Mann finde ich besonders spannend, weil er sehr starke Assoziationen hervorruft. Sein Anzug verweist auf einen sicheren und ordentlichen oder anerkannten Beruf. Die Zeitung und das Getränk zum Mitnehmen sind Zeichen für Pausen und Entspannung. Sie stehen aber gleichzeitig für Aktivität, die Pause ist nur kurz in einem ausgefüllten Tag. Der Coffee to go markiert den jungen Mann als urban und hip.

Ich möchte daran erinnern, dass das Zielpublikum der Broschüre schwerhörige und gehörlose Eltern sind, von denen vermutlich einige nur sehr begrenzte Ausbildungsmöglichkeiten hatten.

Der alte Mann schließlich ist zufrieden und kann wieder stehen bleiben, er könnte hier den wohlverdienten und genussvollen Ruhestand verkörpern.

Ich interpretiere die Bilderfolge als was-wäre-wenn-Erzählung. Die Broschüre zeigt, was aus einem gehörlosen oder schwerhörigen Kind werden kann, wenn es ein CI bekommt. Gerade im Vergleich mit dem Bild vom Kind unter der Glasglocke wird deutlich, wie stark zwischen den Möglichkeiten *CI* oder *kein CI* polarisiert wird. Wichtig ist auch, dass im medizinischen Diskurs eine sehr strenge zeitliche Begrenzung erzählt wird, die die Eltern unter Entscheidungsdruck setzt. Die Implantation wird immer *so früh wie möglich* angedacht. Das gute Leben steht schnell auf dem Spiel, wenn das richtige Implantationsalter verpasst wurde.

Hier tut sich übrigens eine Möglichkeit der Intervention, also des Eingreifens, auf, indem die starke Polarisierung unterlaufen wird. Keine Entscheidung der Eltern kann das gesamte Leben des Kindes in dem Maße beeinflussen, wie es hier diskursiv transportiert wird. Das Leben des Kindes

auch mit CI ist immer noch voller nicht vorstellbarer und jetzt unentscheidbarer Möglichkeiten und Abwege. Der medizinische Diskurs hat keine Macht über die Zukunft.

Das eben beschriebene Bild erzählt die Integration in die Welt der Hörenden. An anderer Stelle der Broschüre wird das Kind mit CI im Straßenverkehr gezeigt. Das ist eine Verbesserung gegenüber dem ängstlichen Kind unter der Glasglocke, das die Autos nicht hören kann. Das CI wird diskursiv also als Gefahrenminimierung verhandelt. Das wirkt auf verschiedenen Ebenen, im Straßenverkehr wird die körperliche Sicherheit hervorgehoben, im eben beschriebenen Bild geht es um finanzielle Sicherheit oder psychische Gesundheit durch ein gutes Leben.

Das CI bestimmt also, dass Taubsein oder Schwerhörigkeit ein veränderbarer Zustand ist. Und zwar veränderbar nicht nur in Bezug auf das Hörvermögen. Im medizinischen Diskurs steht ganz klar eine steigende Hörfähigkeit für die Verbesserung des gesamten Lebens.

Damit wird das CI als individualisierte Lösung für den gesellschaftlichen Ausschluss schwerhöriger und gehörloser Menschen verhandelt. Es findet also eine Problemverlagerung statt: In der Broschüre wird nicht das medizinische Menschenbild hinterfragt. Es wird auch nicht Bezug genommen auf audistische Strukturen, zu denen der medizinische Diskurs zum CI maßgeblich beiträgt. Es geht also nicht um eine Kritik oder gar eine Veränderung gewaltvoller gesellschaftlicher Verhältnisse.

Statt dessen wird das Problem der Diskriminierung schwerhöriger und gehörloser Menschen am vereinzelt Körper behandelt. Damit wird ein strukturelles Problem individualisiert: Gehörlose und Schwerhörige sind nun selbst verantwortlich, ihrem gesellschaftlichen Ausschluss durch den Eingriff in den eigenen abweichenden Körper entgegenzuwirken. Eltern sind damit ihrem Kind gegenüber verantwortlich, es durch ein CI vor Diskriminierung zu schützen.

Mit Hilfe von Michel Foucault kann ich das Cochlea Implantat als Technologie zur Disziplinierung abweichender Körper erfassen. Die Implantation ist ein machtvoller Eingriff, der den Körper normalisieren soll. Die hegemoniale Inbesitznahme des *anderen* Körpers wird durch die medizinisch gängige Bezeichnung als 'CI-Versorgung' als Hilfe und Unterstützung konkretisiert.

Die Teilung des gesellschaftlichen und diskursiven Raums in normale und abweichende Körper produziert Subjektpositionen. Das CI als Behandlungsmethode braucht und verweist auf Körper, die *nicht genug* hören. Es ist damit an der Konstruktion von Subjekten wie den 'Hörbehinderten', 'Hörgeschädigten', 'Schwerhörigen' oder 'Gehörlosen' beteiligt. Und das häufig ungenannte Gegenstück zu diesen sind die 'Hörenden'. Die diskursive Beziehung zwischen Hörenden und Gehörlosen oder Schwerhörigen ist hierarchisch organisiert und verlangt von Gehörlosen und Schwerhörigen eine Selbstwahrnehmung als mangelhaft.

Ich hab jetzt gezeigt, inwiefern das CI ein Mittel ist, Gehörlose und Schwerhörige im Diskurs als mangelhafte Subjektpositionen zu produzieren. Ich hab außerdem gezeigt, dass mit Hilfe des CI Schwerhörigkeit und Gehörlosigkeit als prinzipiell veränderbar verhandelt werden. Die Implantation wirkt in diesem Zusammenhang als Lebensverbesserung.

Das CI steht also als Entscheidungsoption im Diskurs, mit der es nur besser werden kann.

Es ist eine diskursive Technologie, die dem gehörlosen oder schwerhörigen Individuum die Möglichkeit der Selbstoptimierung in Richtung der Norm Hören bietet.

So. Ich möchte hier eine kurze Pause machen für Rückfragen. Besteht bei Euch Diskussionsbedarf, ohne den es nicht weitergehen kann?

Zurück zu den Eltern

Die Eltern sind die – im Wortsinn – entscheidende Verbindung zwischen dem Problem des Diskurses (dem Kind) und der Problemlösung (dem CI). Die Geschichte, die die Broschüre zum Kind ohne und mit CI erzählt, ist das Setting, in dem sich die Eltern verantworten müssen. Den Eltern tun sich mehrere Entscheidungsparameter auf, die ich jetzt in 6 Punkten kurz vorstellen werde. Die Punkte sind in sich widersprüchlich, was die Schwierigkeit, eine endgültige Entscheidung zu treffen, gut illustriert. Los geht's:

1. Das gehörlose oder schwerhörige Kind wird als Mangelsubjekt konstituiert und gerät damit in Gefahr. Die Verbindung von Abweichung (von der hörenden Norm) und Gefahr macht aus der nicht vorgenommenen Implantation ein Risiko. Dieses Risiko müssen die Eltern abwägen. Hier ist das Kind unter der Glasglocke sozusagen der Ausgangspunkt der Überlegungen. Auf dem Spiel stehen zum Beispiel die körperliche und finanzielle Sicherheit des Kindes oder seine zukünftigen Integrationschancen.

2. Als Entscheidungshilfe zirkuliert im Diskurs Wissen über eine zukünftige Möglichkeitsebene, die den Eltern zeigt, was ein CI bewirken kann. Das wurde an dem Bild mit den verschiedenen Lebensstationen deutlich.

3. Risiken von Cochlea-Implantationen werden in der Broschüre nur kurz angerissen und im medizinischen Diskurs als nicht mehr bedeutend eingeschätzt. Die Eltern müssen das Risiko einer Operation vergleichen mit den Risiken, die sich aus der nicht erfolgten Implantation ergeben würden.

4. Die Eltern müssen die mögliche Ablehnung der Implantation aus der Gebärdensprachgemeinschaft in Betracht ziehen. Die Implantation ihres Kindes kann für sie eine starke Veränderung ihres sozialen Netzwerkes bewirken mit Kontaktabbrüchen und neuen Zugehörigkeiten.

5. Im ersten von mir gezeigten Bild wurde auf die Inklusion von Gebärdensprache hingewiesen. Ich schätze dies ein als diskursive Strategie, die verspricht, dass eine Implantation keine negativen Veränderungen bringt. Hier findet also eine Absicherung der Eltern statt.

Und 6. Paddy Ladd formuliert den Wunsch, gehörlosen Kindern die bestmögliche Bildung zukommen zu lassen, als diskursive Regel des kulturlinguistischen Modells von Gehörlosigkeit (das ist aus Ladd 2008: Seite 157). Der medizinische Diskurs kann hier mit dem Versprechen auf eine gute Schulbildung durch das CI produktiv anknüpfen.

Irgendwo zwischen diesen Aussagen findet die Entscheidung der Eltern statt. Sie wird gerahmt von den Werten, die den medizinischen Diskurs strukturieren und die sich in das Selbstverständnis der gehörlosen und schwerhörigen Eltern als *anders* oder *mangelhaft* einschreiben. Die in der Broschüre gezeigten Eltern-Vorbilder sind liebevoll, versorgend und verantwortlich, sie sind gute Eltern und ihr Kind bekommt ein CI. Unter diesen Vorzeichen verlangt die Broschüre im doppelten Satz Sinn von gehörlosen und schwerhörigen Eltern, (Zitat) "*für* ihr Kind [zu] entscheiden" (Zitat Ende) (das ist aus CI für Kinder: Seite 39, Hervorhebung durch mich).

Die Entscheidung der Eltern wird diskursiv als freie Entscheidung hervorgehoben. Gleichzeitig finden sich im medizinischen Diskurs überwiegend Aussagen von Eltern, die dem CI schon zugestimmt *haben* oder in Zukunft zustimmen *werden*, so beispielsweise die gehörlosen und schwerhörigen Autor_innen der Broschüre. Andere Entscheidungsmöglichkeiten bietet der medizinische Diskurs also gar nicht an.

Im Sinne des Diskurstheoretikers Thomas Lemke (von 2008: Seite 55) stelle ich fest, dass die gehörlosen und schwerhörigen Eltern nur dann als verantwortlich-moralische und rational-kalkulierende Subjekte in den Diskurs eintreten können, wenn sie sich *für* ein CI entscheiden. Kritischen Positionen zum CI werden die diskursiven Äußerungsmöglichkeiten stark verknüpft bzw. ihre Aussagen werden als veraltet oder uninformativ an den Rand des Diskurses verschoben. Eine grundsätzliche Infragestellung des CI ist momentan im medizinischen Diskurs nicht möglich. Als Subjekte dieses Diskurses müssen sich gehörlose und schwerhörige Eltern fragen, ob es moralisch überhaupt vertretbar ist, sich gegen ein CI zu entscheiden.

Die Entscheidung *für* ein CI hat für die Eltern bestimmte Auswirkungen.

Im Diskurs wird ja eine Hierarchie zwischen Hörenden und Gehörlosen bzw. Schwerhörigen etabliert, die auf der Un- bzw. Fähigkeit zu Hören basiert. Im Rehabilitationsprozess wird der Lautspracherwerb zentral, gleichzeitig werden die gehörlosen und schwerhörigen Eltern hier für inkompetent erklärt. Das hat für sie zur Folge, dass ihre erzieherischen Fähigkeiten in Frage gestellt werden. Sie sind nun bei der Erziehung ihrer Kinder auf die Hilfe der Hörenden angewiesen.

Damit komme ich jetzt zu meinem letzten Abschnitt.

Die ganze Familie

Um einen erzieherischen Eingriff durch Personen außerhalb der Kernfamilie zu legitimieren, wird diese in der Broschüre erweitert. Zur Familie werden nun auch hörende Großeltern, Onkel und Tanten gezählt und auch andere hörende Freund_innen und Bekannte können im Rehabilitationsprozess unterstützen.

Über den Kreis der Unterstützenden wird im medizinischen Diskurs um das CI eine ganz eigene Definition von Familie entwickelt. Einerseits wird Familie unkonventionell erweitert, andererseits aber auch extrem normiert und ausgebeutet.

Auf diese unterschiedlichen diskursiven Umgangsweisen mit Familie möchte ich jetzt eingehen und einen queeren Blick auf die Auswirkungen der genannten Erweiterung werfen.

Ich zeige zuerst, wie die Familie im Rehabilitationsprozess ökonomisiert wird.

Danach widme ich mich der Normativität von Familie, die die Broschüre produziert.

Von da aus komm ich dann auch zum Schluss.

Die Ökonomisierung der Familie und der Subjekte

Das CI als normalisierende Technik hält eine biologisch begründete Hierarchie zwischen Hörenden und Nicht-Hörenden aufrecht. Diese Hierarchie bietet Hörenden die Möglichkeit, sich in Abgrenzung zu Gehörlosen und Schwerhörigen als *normal*, *gesund* und *richtig* zu verstehen. Ihre Fähigkeit zu hören macht Hörende diskursiv zu Fachleuten. Sie sind nicht nur natürlicherweise in der Lage, Gehörlosen und Schwerhörigen beim Lautspracherwerb zu helfen, sondern ihnen wird ein Selbstverständnis als Unterstützende nahegelegt. Die Hörenden übernehmen Verantwortung für die Ausbildung der Gehörlosen und Schwerhörigen. Im medizinischen Diskurs wird der Einbezug hörender Familienmitglieder in den Prozess des Hörenlernens als produktiv und erwünscht artikuliert. Die hörenden Verwandten und auch hörende Freund_innen sollen mit dem Kind sprechen üben oder das CI kontrollieren.

Diskursiv vorgeschlagen wird hier also die Aktivierung privater Ressourcen und damit eine Verschiebung von Fürsorgearbeit aus dem öffentlichen in den privaten Bereich. Mit dem Einbezug des Umfeldes werden die Verhältnisse um das CI rationalisiert und ökonomisiert. Die beteiligten Subjekte werden verstärkt zu Eigeninitiative angehalten und übernehmen Arbeiten, die ansonsten von professioneller und institutioneller Seite aus geleistet werden müssten. Dazu gehört, dass die lehrende und kontrollierende Tätigkeit, die die hörenden Familienmitglieder und Freund_innen übernehmen können, freiwillige, nicht materiell entlohnte Arbeit ist. Die hörenden Verwandten werden über ihr diskursiv hergestelltes Verantwortungsgefühl als Hörende gegenüber einem gehörlosen oder schwerhörigen Kind aktiviert. Sie werden also über audistische Strukturen angesprochen. Ihre Entlohnung ist dann auch die dominante Positionierung innerhalb dieser audistischen Strukturen: Sie werden ja als Expert_innen in Sachen Hören und Spracherwerb angesprochen.

Indem das Umfeld des Kindes als lehrend, unterstützend und kontrollierend angerufen wird, wird das Leben mit CI professionalisiert: Alltag mit Cochlea Implantat findet immer im Kontext des Hören-Lernens statt. Hörende Verwandte haben eine Doppelfunktion: Sie sind gleichzeitig Verwandte und Lehrende.

Damit kann sich ein neues Verständnis von Verantwortlichkeit im diskursiven System etablieren: Wenn das Kind mit CI scheitert, liegt das nicht am CI, sondern es wurde womöglich innerfamiliär nicht genug gefördert.

Hier ist der Diskurs neoliberal strukturiert.

Das CI als Normalisierungstechnologie verspricht einzelnen Individuen eine neue, flexiblere Freiheit: Das CI bedeutet bessere Ausbildungen, mehr Integration, bessere Berufschancen, ein Leben mit mehr Möglichkeiten. An die neoliberale Freiheit sind allerdings Bedingungen geknüpft: Mit der Verlagerung von Fortbildung und Kontrolle auf die Familie können institutionalisierte Unterstützungen und Förderungen zurückgefahren werden. Die neue Freiheit ist unsicher, insbesondere, da die Familienmitglieder nun selbst mitverantwortlich für ein Scheitern des Rehabilitationsprozesses sind.

Für die größere Entscheidungsfreiheit wird eine stärkere Disziplinierung des Körpers in Kauf genommen. Das Individuum ist durch die implantierte Technik lebenslang an kontrollierende Institutionen angebunden.

Die Freiheit des Körpers, in den nicht eingegriffen wird, der aber durch audistische Unterdrückungsverhältnisse als *anderer* markiert und massiv eingeschränkt wird, wird hier gegen eine größere individuelle Freiheit in der Gesellschaft getauscht. Der Preis der Freiheit ist in diesem Fall der direkte Eingriff in den Körper und die sich anschließende kontrollierte Subjektivierung.

Die normative Reproduktion von Familie

Die Broschüre arbeitet ja mit Bildern als Identifikationsvorgaben für die Leser_innen. Diese Bilder und die begleitende Geschichte sind stark normativ in mehrfacher Hinsicht. Sie produzieren damit Normalität als Vorbild im Diskurs um das CI. Das bedeutet auch, dass, je weiter eine lesende Eltern-Person von der Darstellung der Eltern in der Broschüre entfernt ist, umso mehr Arbeit in den Vorgang der Identifikation gesteckt werden muss.

In der Broschüre werden die Eltern folgendermaßen verortet, einiges davon habe ich schon erwähnt: Die Eltern sind jung, vermutlich monogam heterosexuell und weiß, nicht sichtbar mehrfachbehindert und entsprechen westlichen oder nordeuropäischen Vorstellungen von Attraktivität. Einige Bilder der Broschüre lassen darauf schließen, dass die Eltern über ausreichend Geld verfügen und in einer ruhigen und ebenfalls eher wohlhabenden Nachbarschaft wohnen. Sie zeigen eine moderne Interpretation von Familie, in der die Partner_innen gleichberechtigt sind und ihren genauen Beziehungsstatus nicht offenbaren müssen.

In der Inklusion von Freund_innen in den Familienkreis liegt eine gewisse subversive Kraft, wenn sie denn ausformuliert würde. Biologisch gedachte Zusammenhänge könnten hier aufgebrochen werden. Allerdings beziehen sich nähere Beschreibungen von Familienverhältnissen im medizinischen Diskurs dann doch auf die biologische Familie und insbesondere auf die hörenden Großeltern.

Die *ganze Familie* – hier also bestehend aus der gehörlosen oder schwerhörigen Kernfamilie und den hörenden Verwandten – wird als generationsübergreifend vorgestellt. Im medizinischen Diskurs ist die Familie aus hörenden und nicht-hörenden Mitgliedern konfliktfrei und unterstützend bei der Erziehung des Kindes. Die diskursive Vorstellung gut funktionierender familiärer Versorgungsarbeit verwischt die audistischen Abhängigkeitsstrukturen, die sich auch und vor allem auf hörend-schwerhörig-gehörlose Familien auswirken. Ich gehe – pessimistisch – davon aus, dass hörende Eltern gehörloser und schwerhöriger Kinder eher selten die eigene hörende Position als gesellschaftlich dominante Konstruktion reflektieren. Die diskursive Anordnung, die lautsprachliche Erziehung der Kinder von den hörenden Familienmitgliedern übernehmen zu lassen, birgt damit die Gefahr, dass aus dominanter hörender Position audistische Vorstellungen in der Familie weitergegeben werden können.

Im Diskurs wird die biologische Familie als konfliktfrei und dann doch einzig Vorstellbare artikuliert. Audistische oder anders gewaltvolle Familienverhältnisse zu verlassen und sich eine alternative Wahlfamilie zu suchen ist hier keine Option. Der medizinische Diskurs wendet sich durch Nichtnennung also explizit dagegen, beispielsweise die Gebärdensprachgemeinschaft als nicht-biologische Wahlfamilie zu betrachten.

Die gezeigte Familie ist also sehr normiert und auf verschiedenen Ebenen privilegiert – abgesehen von der Sache mit dem Hören. Über das Bild von Familie und Elternschaft werden Gehörlose und Schwerhörige hier als extrem nah an einer normalen bis normativen westlichen Bürger_innenvorstellung verortet. Von der weißen und heterosexuellen Norm abweichende Subjektivitäten oder Lebensformen werden hier nicht dargestellt. Ebenfalls werden auch keine Differenzen zwischen Gehörlosen-, Schwerhörigen- und Hörendenkultur oder -gemeinschaft artikuliert. Und das schätze ich hier nicht als einfaches Vergessen ein, sondern als diskursiven Ausschluss: Die gehörlose oder schwerhörige Familie mit CI ist total normal!

Ich komme zum Schluss

Ich habe gezeigt, dass der medizinische Diskurs um das CI sich einladend gegenüber gehörlosen und schwerhörigen Eltern öffnet, insbesondere über den Einschluss von Gebärdensprache. Die audistischen Strukturen, auf die der Diskurs aufbaut, haben sich aber nur ein wenig verschoben und wirken massiv bei der Subjektivierung der Eltern.

Eltern, die durch die Entscheidung für ein CI in den Diskurs als Subjekte eintreten, sind in ihren Äußerungsmöglichkeiten stark begrenzt und müssen sich einer medizinischen Abwertung ihrer Position unterwerfen. Der Diskurs produziert sowohl die Eltern als auch ihre Kinder gewaltvoll als abweichende Mangelsubjekte, die durch eine Implantation die Chance bekommen, sich der hörenden Normalität anzunähern. Eine hierarchische Machtverteilung zwischen Hörenden und Nicht-Hörenden muss bestehen bleiben, weil sie den Diskurs um das CI überhaupt legitimiert. Die Familie mit CI wird ökonomisiert und die involvierten Individuen sind zur Subjektivierungsarbeit angehalten. Diese Arbeit am Subjekt ist gekennzeichnet durch das Muss einer verantwortungsvollen Entscheidung, die in ihrer Zukünftigkeit nicht abzusehen ist.

Die Position der Eltern ist in diverse Machtverhältnisse eingebunden und wird durch diese bestimmt. Dazu gehören unter anderem audistische, neoliberale, rassistische und heteronormative Verhältnisse. Diese werden im medizinischen Diskurs nicht benannt. Vielmehr werden die Eltern als relativ gleichberechtigte, normalisierte und individualisierte Subjekte produziert, die sich frei für oder gegen ein CI entscheiden können. Das Zusammenspiel der diskursiven Werte, die hinter den Eltern, der Familie und deren Verantwortung stehen, wird auf diese Weise versteckt. Damit wird die gewaltvolle gesellschaftspolitische Dimension des medizinischen Diskurses um das CI sehr schwer wahrnehmbar.

Umso wichtiger ist es, die intersektionalen oder vielthematischen Verstrickungen des Diskurses im Blick zu behalten. Meines Erachtens können alternative und den Diskurs möglicherweise queerende oder dekonstruierende Praxen vor allem dann produktiv werden, wenn ein Wissen über die Wirkmächtigkeit des Diskurses besteht.

Vielen Dank für Eure Aufmerksamkeit!

Wenn Ihr Lust hab, können wir jetzt in die Diskussion einsteigen.

|

Literaturverzeichnis

Broschüre CI für Kinder: Autorengruppe unter Leitung von Annette Leonhardt und Arno Vogel
(ohne Jahr): CI für Kinder. Informationen für gehörlose und schwerhörige Eltern über das Cochlea Implantat, Frankfurt a.M.

Keller, Reiner (2007): Diskursforschung. Eine Einführung für SozialwissenschaftlerInnen, 3., aktualisierte Auflage, Wiesbaden.

Ladd, Paddy (2008): Was ist Deafhood? Gehörlosenkultur im Aufbruch, Seedorf.

Lemke, Thomas (2008): Gouvernamentalität und Biopolitik, 2. Auflage, Wiesbaden.