

Ich bin behindert!

Ein Plädoyer gegen den Spruch

„Behindert ist man nicht, behindert wird man“

Der Spruch „Behindert ist man nicht, behindert wird man“ ist bei Menschen mit Behinderung und deren Verbänden sehr beliebt. Es gehört heutzutage zum guten Ton, die Behinderung nicht der Person zuzuschreiben, sondern die Umwelt für eine Behinderung verantwortlich zu machen.

Als spastisch behinderter Mensch widerspreche ich diesem Spruch und der damit einhergehenden Pauschalierung energisch!

Die Disability Studies haben zur Jahrtausendwende den sozialen Ansatz von Behinderung in Deutschland stark gemacht, nach dem eine Behinderung umweltbedingt sei. Der neue Forschungsansatz will sich damit abgrenzen vom medizinischen Ansatz von Behinderung, der im vorigen Jahrhundert vorherrschte. Nach dem medizinischen Ansatz sind ausschließlich die Defizite einer Person dafür verantwortlich, dass ein Individuum

anders behandelt wird und auf Ausgrenzung bzw. Diskriminierung stößt.

Diese Umkehr der Sicht auf Behinderung ist an sich zu begrüßen, schießt aber meiner Meinung nach über das Ziel hinaus.

Das klassische Beispiel, das herangezogen wird, um den Unterschied der beiden Ansätze deutlich zu

► **Fortsetzung S.4**

Keine „Helden“ gesucht!

Wir machen dieses Mal eine „Notausgabe“ des Newsletters mit nur vier Seiten. „Bitte helft mit, dass der Newsletter weiter erscheinen kann. Bitte meldet euch in den nächsten Tagen, per Telefon, Mail oder Brief“. Das war in der vorigen Ausgabe, kurz nach dem Tod unseres Redakteurs Volker van der Locht, unser Hilferuf. Er ist erhört worden. Wir wollten auf keinen Fall eine Situation, in der nur Menschen ohne Behinderung über solche mit Behinderung schreiben. Das scheint – mit aller Vorsicht – zu gelingen, braucht aber etwas Zeit.

Gerne nehmen wir noch weitere Meldungen an! Wir hoffen und denken, dass die nächste Ausgabe dann wieder mit acht Seiten gefüllt werden kann. Martin Seidler hat in dieser Ausgabe die Alltagsbewältigung von Menschen mit Behinderung noch einmal aufge-

rufen, die eben nicht mit dem schön klingenden Satz „Nicht wir sind behindert, sondern die Gesellschaft behindert uns“ aus der Welt zu schaffen ist. Udo Sierck macht auf die Gefahr aufmerksam, die in einer Banalisierung des Alltags mit Behinderung münden kann. „Gut gemeint, schlecht gemacht“ ist eine Auseinandersetzung mit einem Kinderbuch der Bundeszentrale für politische Bildung. Sie ist „gut gemeint“, schafft aber durch falsche Bilder von Behinderung „die Möglichkeit zur gegenseitigen Umkehrung der Verhaltenserwartungen“ keine Basis, um „eine bereichernde Beziehung zu formen und aufeinander zuzugehen“.

Zuzuhören, differenziert zu beobachten und Anteilnehmen an einem Leben, das nicht dem Ideal des leistungsfähigen, immer erfolgreichen Individuums entspricht oder entsprechen kann, würde uns allen

gut zu Gesicht stehen. Von den „Helden“, die sich in Social Media präsentieren oder in der Politik als solche darstellen und dargestellt werden – besonders beliebt in Kriegszeiten – davon haben wir genug. Erika Feyerabend beschreibt in ihrem Artikel „Denkanstoß oder wirkungslos“ ein Highlight der Debatte um vorgeburtliche Selektion, wie eine solche gelingen kann, insbesondere, wenn Menschen mit Behinderung, Eltern von Kindern mit Behinderung, Frauenärzt_innen und auch Wissenschaftler_innen in ein ernsthaftes Gespräch kommen. Schön wäre es, wenn das auch auf politischer Ebene der Entscheidung und Problembeschreibung angestrebt würde und gelingen könnte.

ERIKA FEYERABEND, ESSEN

Gut gemeint, schlecht gemacht

Die Bundeszentrale für politische Bildung (bpb) hat das Bilderbuch „Alle behindert!“ von Horst Klein und Monika Osberghaus in ihr Programm aufgenommen. Dagegen gab es Proteste aus Reihen der Behindertenpädagogik und Disability Studies. Worum geht es?

Auf der Rückseite der Publikation heißt es: Dieses „Buch erzählt dir alles, was du schon immer über besondere und behinderte Menschen wissen wolltest“. Und: „Inklusion? Können wir schon!“ Comicartig und plakativ werden 25 Kinder oder Jugendliche jeweils auf einer Seite mit sich wiederholenden Vorgaben vorgestellt (etwa „Mag gerne“, „Mag weniger“, „Lieblingssatz“, „Behinderung“, „Wo kommt das her?“ usw.). Es folgen kurze Antworten. Nach diesem Muster stoßen die Lesenden zum Beispiel auf „Max. Behinderung: Spastiker. Geht das wieder weg? Nein. Wie gehe ich auf Max zu? So normal wie möglich. Was lasse ich lieber? Anstarren.“ Jetzt kommt „Paul. Behinderung: Mitläufer. Geht das wieder weg? Na hoffentlich. Wie gehe ich auf Paul zu? Freundlich und aufmunternd. Loben, wenn er mal was Eigenes macht. Was lasse ich lieber? Ihn zum Anführer bestimmen.“ Hier sehen wir „Xenia. Behinderung: Epilepsie. Geht das wieder weg? Manchmal in der Pubertät. Wie gehe ich auf Xenia zu? Fröhlich, freundlich, normal. Was lasse ich lieber? Zwingen, mit ihr Achterbahn zu fahren.“ Dort steht „Vanessa. Behinderung: Tussi. Geht das wieder weg? Mit echten Freundinnen und viel Aufmerksamkeit. Wie gehe ich auf



Vanessa zu? Normal, aber vorsichtig. Zuverlässig sein. Über Mode reden. Was lasse ich lieber? Sie kränken oder beleidigen.“ Oder „Neo. Behinderung: Kleinwuchs. Geht das wieder weg? Nein. Wie gehe ich auf Neo zu? Auf Augenhöhe. Bücken ist okay, aber nicht ‚von oben herab‘. Was lasse ich lieber? Ihn unterschätzen, belächeln, über den Kopf tätscheln, auf den Arm nehmen und wegtragen“.

Das Ganze wirkt wie eine betont humorvolle Bedienungsanleitung oder Gebrauchsanweisung für den Umgang mit besonderen Kindern. Die Hervorhebung der körperlichen und geistigen Fähigkeiten erinnert allerdings an das überholte medizinische Modell von Behinderung. Abgesehen davon bleibt die Frage nach der Verharmlosung von Lebenserfahrungen durch den zeitgemäß nett gemeinten,

aber nichts sagenden Slogan, eigentlich seien wir doch alle behindert. Letztlich bleibt die Perspektive ‚Behinderung‘ als Merkmal bestehen. Denn warum heißt das Buch eigentlich nicht: „Alle nichtbehindert!“ Vermutlich, weil diese Umkehrung nicht mit der Gedankenwelt der pädagogischen Aufklärung vereinbar ist.

In einem offenen Brief an die Bundeszentrale schreibt der Würzburger Professor Dino Capovilla: „In der Publikation werden Vorurteile, Vorstellungen und Phantasien sowie daraus abgeleitete

Privattheorien zusammengetragen, kategorisiert und kindgerecht in Wort und Bild zu festen und stilisierten Figuren geformt. Genau solche stereotypen Bilder sind einstellungsbedingte Barrieren, die behindern. Sie halten den Blick in Vorurteilen, Vorstellungen und Phantasien gefangen und schaffen ein legitimes Gefühl von Differenz und Andersartigkeit, das hier durch die Autorität der bpb auch noch tatkräftig untermauert wird. Dadurch kann sich der Blick für die häufig filigranen Gemeinsamkeiten versperren, die eine Umkehrung der Verhaltenserwartungen zulassen würden. Genau die Möglichkeit zur gegenseitigen Umkehrung der Verhaltenserwartungen wäre aber eine Basis, um eine bereichernde Beziehung zu formen und aufeinander zuzugehen.“

UDO SIERCK, HAMBURG

Denkanstoß oder wirkungslos?

Am 23. Februar veranstaltete der Deutsche Ethikrat ein öffentliches „Forum Bioethik“ zum nicht-invasiven Gentest (NIPT) in der frühen Schwangerschaft. Die Diskussion verlief ausgesprochen test-kritisch. Deutlich wurde, dass alle Anwesenden, Expert_innen, politisch Engagierte und Betroffene sich im Ergebnis einig äußerten. Keine/r will den Test, der bald von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden muss.

Zunächst erschütterte der klinische Humangenetiker Christian Netzer vom Uniklinikum Köln den Glauben in die Aussagekraft der Testergebnisse. Die Firmen werben mit Sensitivität (falsch positive) von 99 Prozent und Spezifität (falsch negative) Testergebnisse von 99,9 Prozent. Allerdings kommt alles auf die Häufigkeit der Trisomie 21 in einer zu untersuchenden Gruppe an. Bei 20-jährigen Schwangeren ist Trisomie beim Fötus weniger wahrscheinlich, deshalb reduziert sich die Treffsicherheit auf 48 Prozent (Sensitivität), bei 40-jährigen auf 93 Prozent. Im Vergleich zum Ersttrimester-Screening mit einem falsch positiven Hinweis bei 20-jährigen Schwangeren von 3 Prozent gilt der NIPT als Quantensprung. Mittlerweile gibt es schon solche Tests auf andere, monogene Erkrankungen. Die New York Times hat am Anfang 2022 eine Studie dazu vorgestellt. Ergebnis: nur noch 98 Prozent richtige Ergebnisse. Für die Allgemeinbevölkerung liegen noch keine Daten vor.

Mal abgesehen davon, dass Trisomie keine Erkrankung ist, es keine Therapien gibt und nur der Abbruch in fortgeschrittener Schwangerschaft ermöglicht wird: Was machen die verunsicherten Frauen mit solchen

Ergebnissen? Laut Marion Baldus, Erziehungswissenschaftlerin aus Mannheim, ist die Testlandschaft binnen zehn Jahren, seitdem der Test auf dem Markt ist, völlig unübersichtlich geworden. Es gibt verschiedene Firmen mit unterschiedlichen Angeboten – von „nur“ auf Trisomien testende bis zu verschiedene „Risiken“ angebotene Tests.



Neben der fragwürdigen selektiven Politik ist der emotionale Preis für die Frauen recht hoch. Erfahrungen in den benachbarten Niederlanden, wo der Test bezahlt und eine 30-minütige Beratung von einer Hebamme vorausgesetzt wird, zeigen: 78 Prozent der Frauen wollten alles wissen. Mehr Wissen bedeutet für die Frauen aber nicht mehr „Freiheit“, sondern den Zwang, sich entscheiden zu müssen.

Ist das „Risiko“ einmal bekannt, kann es nicht mehr verdrängt werden. Es führt zu weiterer Diagnostik, möglicherweise zu Abbruch oder zu einer ständigen Unsicherheit, ob das geborene Kind nicht doch irgendetwas hat, auch wenn sich die Prognose als falsch erwiesen hat. Politik und Markt schieben die Verantwortung auf die individuelle Frau ab. So auch die Einschätzung der Aachener Medizinethikerin Dagmar Schmitz: Die ethische Debatte sei zu sehr fokussiert auf reproduktive Autonomie.

Das geladene Podium, bestehend überwiegend aus Aktivistinnen der noniPT-Initiative, machte die Auswirkungen durch persönliche Erfahrungen noch lebensnaher und politisch. Vera Bläsing, Peer-Beraterin und als Mutter eines behinderten Sohnes auch in der Elterninitiative „BM 3X21“ aktiv, bestätigte noch einmal, dass Frauen nicht autonom entscheiden, sondern von Erwartungshaltung in ihrer nächsten Umgebung und der Gesellschaft beeinflusst sind. Durch die bevorstehende Kassenfinanzierung werde die Inanspruchnahme von

NIPT mit gesellschaftlicher Wünschbarkeit und Normalität ausgestattet. Ein fehlendes Werbeverbot in Frauenärzt_innenpraxen und in Social Media konfrontiert Frauen und Paare mit behindertenfeindlichen Bildern und falschen Vorstellungen von der Sicherheit der Testergebnisse. Die Angst vor einem behinderten Kind sitzt auch deshalb tief, weil sozialpolitisch viele Missstände zu verzeichnen sind und wir von einer umfänglichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung noch weit entfernt sind.

Das unterstrich auch Rebecca Mas-kos, Psychologin, freie Journalistin und Aktivistin der Behindertenbewegung. Ein erfülltes Leben ist mit Behinderung möglich und wird von vielen auch so empfunden. Doch es herrscht das „Othering“ – behinderte Menschen werden als Gegenbild zum Ideal des leistungsfähigen, produktiven Menschen angesehen. Rebecca

► Maskos machte dankenswerter Weise auch aufmerksam auf den Unterschied zwischen einer selektiven Abtreibung aufgrund der Eigenschaften des Fötus und einer ungewollten Schwangerschaft aus biografischen Gründen. Die Frauenärztin Silke Koppermann kritisierte anschaulich, wie sehr die Betreuung Schwangerer mittlerweile auf diverse pränatale Tests verengt worden ist, auch weil sich die Frauenärzt_innen sich fälschlicherweise rechtlich absichern zu müssen meinen. Dabei gibt es viel mehr Fragen, die auch emotionale und soziale Dimensionen haben und nicht berücksichtigt werden.

Der Diskussionsabend im Ethikrat war anregend, aber er zeigte auch Unfähigkeit, Unwillen und Verantwortung der Politik auf. Die in Konstanz ansässige Firma LifeCodexx bekam für die Entwicklung des Tests öffentliche Gelder vom Bundesforschungsministerium und im Rahmen der Förderung kleiner und mittelständischer Unternehmen. Das Versorgungsstrukturgesetz von 2012 ebnete den Weg, dass Hersteller selber ein Verfahren beim G-BA zwecks Kassenfinanzierung veranlassen konnten.

Und nun soll es keinen anderen Ausweg mehr geben? Wir können nur auf die Frauen- und Behindertenbewegung setzen, die hartnäckig weiter Fragen und Forderungen stellen. Und möglicherweise auch auf den Deutschen Ethikrat, dem an diesem Abend immerhin rund 3.000 Zuschauer_innen bei der Online-Übertragung des Forums folgten.

ERIKA FEYERABEND, ESSEN

Die Diskussion beim Ethikrat kann im Netz nachgeschaut werden. Sehr empfehlenswert: <https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/wissenswert-zum-verantwortlichen-umgang-mit-nichtinvasiven-praenataltests-nipt/>

► Fortsetzung von S.1

machen, ist eine Person im Rollstuhl: Nach dem medizinischen Modell ist die mangelnde Gehfähigkeit die Ursache dafür, warum diese Person nicht in ein Gebäude hineinkommt, das nur über Stufen zugänglich ist. Nach dem sozialen Modell sind die Stufen die Ursache dafür, dass eine Person im Rollstuhl behindert wird bzw. daran gehindert wird, das Gebäude zu betreten. Das heißt: Gäbe es eine Rampe oder einen Treppenlift, wäre eine Person im Rollstuhl bezüglich des Zugangs zum Gebäude nicht behindert.

Doch gilt das für jede Behinderungsart? Lässt sich die Umwelt so gestalten, dass alle Menschen nicht behindert werden?

Ich brauche als spastisch behinderter Mensch für jede Tätigkeit mehr Zeit. Bei vielen Tätigkeiten kann ich Zeit und Kraft sparen, indem ich mir von einer Assistenzperson helfen lasse. Doch das ist z. B. beim Kauen, beim Schlucken, beim Reden, usw. nicht möglich. Das dauert einfach länger! Die Behinderung meiner schwer verständlichen Sprache könnte – ebenso wie bei Menschen, welche nur die Gebärdensprache sprechen – dadurch ausgeglichen werden, dass ständig eine Person bei mir ist, die meine Art zu sprechen in gut verständliche (Laut-)Sprache übersetzt. Doch will ich in allen Situationen, in denen eine verbale Kommunikation stattfinden könnte, eine andere Person in meiner Nähe haben?

Von vielen Personen, die auf Grund ihrer Behinderung rund um die Uhr auf Assistenz angewiesen sind, weiß ich, wie belastend es ist, nie alleine sein zu können, keine wirkliche Intimsphäre zu haben. Es ist keine Frage: Die Behinderung durch fehlende Intimsphäre ist ungleich geringer als die Behinderung, die durch die ständige Anwesenheit einer Assistenzperson ausgeglichen wird, aber es bleibt eine

Behinderung der individuellen Person, die nichts mit Umweltfaktoren zu tun hat.

Ähnlich stellt sich die Situation für Menschen mit einer kognitiven Einschränkung dar. Sicher: Es gibt die Leichte Sprache, um ihnen auch komplexe Inhalte zu vermitteln. Doch soll es deshalb nur noch Leichte Sprache geben? Als eine Person, die Texte in Leichte Sprache überträgt, weiß ich: Stilistische Feinheiten, Nuancen, Zwischentöne etc. sind nicht in Leichte Sprache übertragbar. Wollen wir darauf verzichten, um eine nicht-behindernde Umwelt zu schaffen?

Es gibt sicher noch viele andere Beispiele um aufzuzeigen, dass die Behinderung einer Person nicht nur umweltbedingt ist. Deshalb lautet mein Fazit: Das soziale Modell von Behinderung ist ein wichtiger Gegenpol, um die Antiquiertheit des medizinischen Modells aufzuzeigen. Ich vermisse allerdings einen Ansatz, der beide Modelle zusammenführt und die Realität für alle Behinderungsarten abbildet.

MARTIN SEIDLER, BERLIN

Aus aktuellem, traurigen Anlass

Unter folgenden Internet-Adressen kann man sich informieren, was Leben mit Behinderung in Kriegssituationen wie in der Ukraine bedeutet und was auf europäischer Ebene getan werden kann: https://www.evh-bochum.de/artikel/bodys-behinderte-menschen-in-ukraine-nicht-vergessen.html?mc_cid=o2fc33b8ac&mc_eid=d4a16199e3 und <https://www.edf-feph.org/inclusive-emergency-response/>

IMPRESSUM

NEWSLETTER BEHINDERTENPOLITIK Nr. 87 (erscheint als Beiheftung von BIOSKOP Nr. 97)

REDAKTION UND MITARBEIT:

Erika Feyerabend (viSdP), Martin Seidler, Udo Sierck

REDAKTIONSADRESSE:

Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen

DRUCK:

Zeit-Druck Thäns, Dorfstr.22, 26759 Hinte