

newsletter Behindertenpolitik

– Nachfolgeprojekt der Zeitschrift für Behindertenpolitik "die randschau" –

Nr. 16 – Juni 2004

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

das Europäische Jahr der Menschen mit Behinderungen ist vorbei. Es ist relativ still geworden im Vergleich zu 2003, wo eine Veranstaltung gejagt hat. Nur die „unendliche Geschichte“ erhitzt die Gemüter weiter, ob behinderte Menschen in ein Antidiskriminierungsgesetz aufgenommen werden, das für Menschen nichtdeutscher Abstammung längst überfällig ist (vgl. den Beitrag von Christian Winter auf Seite 8).

Ein ebensolcher Dauerbrenner ist das trägerübergreifende persönliche Budget, das ab 1. Juli 2004 eingeführt wird. Im Prinzip ist es ein Fortschritt, die behinderungsbedingt erforderlichen Leistungen aus einer Hand zu bekommen. Betrachtet mensch aber das politische Umfeld und die jüngst verabschiedete Budgetverordnung genauer, wird klar, dass die konkrete Ausgestaltung dieser guten Idee ein Rückschritt sein wird. Leistungskürzungen drohen und entgegen des vielbeschworenen behindertenpolitischen Perspektivwechsels wird der Budgetempfänger m. E. doch wieder zum Objekt gemacht, über das andere bestimmen. (vgl. entsprechenden Kurzbeitrag auf Seite 3).

Genests werden immer populärer und sollen es nach Meinung der Lobbygruppen auch werden. Nur noch wenige halten ihre kritische Position durch, z. B. die Behindertenbewegung, die zu Recht eine (Re-)Medikalisierung von Behinderung fürchtet und deshalb als renitend angesehen wird. Lesen Sie hierzu den Beitrag von Erika Feyerabend und Christian Winter.

Wenn es um Barrierefreiheit und Nichtdiskriminierung geht, denken die meisten an Rampen oder Aufzüge für RollstuhlfahrerInnen. Die Probleme von Behinderungsarten, die nicht so häufig sind, spielen in der Behindertenpolitik keine Rolle. Aufgrund eigener Betroffenheit schildere ich in einem Beitrag die Schwierigkeiten sprechbehinderter Menschen und hoffe, damit eine Diskussion anregen zu können.

Auch für diese Ausgabe schrieb Volker van der Locht einen historischen Beitrag. Dieses Mal thematisiert er die Umstrukturierung des Gesundheitswesens zu Beginn des Dritten Reiches.

Wer das Impressum regelmäßig liest, wird feststellen, dass ich nach Berlin umgezogen bin. Dadurch bedingt konnte ich kaum Zeit auf die Planung dieser Ausgabe verwenden und habe kurzer Hand die Schrift dieses Mal etwas größer gewählt. In der Hoffnung, dass diese Maßnahme, die ich eigentlich aus Not ergriffen habe, die Lesbarkeit verbessert, wünsche ich viel Spaß mit dieser Ausgabe!

Martin Seidler

Sanierung der öffentlichen Haushalte auf Kosten von Menschen mit Behinderungen

Die Kassen von Bund, Ländern und Kommunen sind leer. Bei den Überlegungen, wo Geld eingespart werden kann, geraten Subventionen ins Blickfeld. Fälschlicherweise werden Nachteilsausgleiche für Behinderte auch als solche gehandelt.

Während vor einiger Zeit gemunkelt wurde, die kostenlose Beförderung behinderter Menschen im öffentlichen Nahverkehr könne angetastet werden, ist in einem Schreiben des Ministerpräsidenten von

Nordrhein-Westfalen an den Städtetag dieses Bundeslandes vom 27.4.2004 von etwas Neuem die Rede: Im Rahmen der Neuordnung des Gebührenrechts sei beabsichtigt, die Voraussetzungen für die Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht neu zu regeln. So sei geplant, diese zukünftig nur noch einkommensabhängig zu gewähren, d. h. EmpfängerInnen von Hilfe zum Lebensunterhalt, Leistungen nach dem Grundversicherungsgesetz oder von Hilfe zur Pflege.

– Zur Erinnerung: Vielen behinderten Menschen wird die Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht als Ausgleich dafür gewährt, weil sie Schwierigkei-

ten haben, an kulturellen Veranstaltungen des öffentlichen Lebens teilzunehmen. Diese Probleme sind meines Wissens einkommensunabhängig ...

Auto eines außergewöhnlich gehbehinderten Menschen ist nicht pfändbar

In einem Beschluss vom 19.03.2004 hat der Bundesgerichtshof (BGH) entschieden, dass das Kraftfahrzeug eines zu 90% behinderten Mannes, dem die Merkzeichen „aG“ (=außergewöhnliche Gehbehinderung) und „B“ (=Notwendigkeit einer ständigen Begleitung ist nachgewiesen) vom Versorgungsamt im Schwerbehindertenausweis zuerkannt worden sind, zur Eintreibung von Schulden nicht gepfändet werden darf (Az.: IXa ZB 321/03).

Die Richter gaben mit ihrem Beschluss dem Gerichtsvollzieher Recht, der sich geweigert hatte, das Auto einzubehalten. Zwar sei das Fahrzeug nicht speziell für den Mann umgerüstet bzw. diene nicht der Ausübung einer Berufstätigkeit, aber der Schuldner sei bei seinen häufigen Arztbesuchen, zur Teilnahme am öffentlichen Leben und zur Pflege sozialer Kontakte auf sein Auto angewiesen, da er öffentliche Verkehrsmittel nicht bzw. nur unter Inkaufnahme erheblicher Schwierigkeiten nutzen kann. Demnach bejahte der BGH, dass es sich bei dem Fahrzeug um ein „notwendiges Hilfsmittel“ handelt, das gemäß § 811 Abs. 1 Nr. 12 unpfändbar ist.

In diesem Zusammenhang wird darauf verwiesen, dass der Pkw eines gehbehinderten Hilfebedürftigen, der in seiner Mobilität stark eingeschränkt ist, regelmäßig nicht unter das Vermögen fällt.

Teure Prothese auch für Kassenpatienten

Nach einem Urteil des Landessozialgerichts Essen (Az. I. 5 KR 241/02) haben auch gesetzlich Krankenversicherte Anspruch auf eine teure Prothese, wenn sie den Alltag der betroffenen Person erleichtert.

Im entschiedenen Fall ging es um eine 37-jährige beinamputierte Frau. Sie klagte gegen den ablehnenden Bescheid ihrer Krankenkasse bezüglich der Übernahme der Kosten für eine sog. C-Leg-Prothese, die ein Gehen ohne Hinken ermöglicht. Die Kasse begründete dies mit dem im Vergleich mit einer herkömmlichen Prothese erheblich höheren Preis und führte aus, dass weder die berufliche noch die private Situation der Frau besondere Anforderungen an Standfestigkeit und Gangbild stelle.

Dem widersprach das Landessozialgericht und argumentierte im Sinne der Frau, dass die teure Prothese deutlich bequemer ist und der sportlichen und noch jungen Klägerin viele Gebrauchsvorteile bei ihren Aktivitäten bietet.

(Quelle: Leben und Weg, 1/2004)

Europaforum von Menschen mit Behinderungen in Deutschland gegründet

Zur Lobbyarbeit bzw. Einflussnahme auf die Politik für Menschen mit Behinderungen auf europäischer Ebene wurde Ende des vergangenen Jahres das „Europaforum von Menschen mit Behinderungen in Deutschland (EufoMB)“ ins Leben gerufen. Gründungsmitglieder waren der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderte, der Behindertenbeauftragte für Niedersachsen, Karl Finke, die integ-Jugend im Sozialverband Deutschland/Landesverband Niedersachsen und die Volkshochschule Hannover.

Auf dem Gründungstreffen gab die frühere EU-Abgeordnete Barbara Simons Anregungen für die zukünftige Arbeit des Gremiums und formulierte Handlungsansätze, wie auf die Behindertenpolitik auf europäischer Ebene Einfluss genommen werden kann. Desweiteren einigte sich der neue Zusammenschluss zunächst auf folgende Forderungen:

- Vereinheitlichung der unterschiedlichen Gebärdensprachen der einzelnen Länder zu einer einheitlichen europäischen Gebärdensprache
- Erfüllung der Standards bezüglich Barrierefreiheit durch alle europäischen Nationen
- Beibehaltung der Inhalte des EJMBS als handlungsorientierten Rahmen für Europa.

Weitere Informationen in Kürze im Internet unter www.eu-fomb.de

(Quelle: Leben und Weg, 1/2004)

Broschüre zum Ideenwettbewerb „Hilfsmittel für behinderte Eltern“

Auf der Internetseite mit aktuellen Kurzmeldungen hatte ich über die prämierten Ideen des vom Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (BbE) e. V. veranstalteten Wettbewerbs berichtet. Dessen Ziel war es, die von Einzelnen entwickelten Hilfsmittel, welche Eltern mit einer Behinderung die Versorgung ihres Kindes erleichtern, einer größeren Gruppe vorzustellen, damit andere davon profitieren können.

Kürzlich erschien eine Broschüre, in der sowohl Fotos und Beschreibungen bereits existierender hilfreicher Gegenstände als auch Zeichnungen von Ideen für weitere Erleichterungen zu finden sind. Auch die Bewertungskriterien des letztjährigen Wettbewerbs werden offengelegt.

Das 62seitige Heft im Format DIN A5 ist als Band 3 der Ratgeberreihe des BbE e. V. erschienen und kann kostenlos bestellt werden bei Karin Blochberger, Am Mittelfelde 80, 30519 Hannover, Tel. 0511/6963256, Fax: 0511/69 63 257, E-Mail: bbe.indokus@gmx.de. Die Broschüre ist auch im Großdruck, als CD-ROM oder als Kasette erhältlich.

(Quelle: Jur§Ass, April 2004, S. 56)

Barrierefreies Internet

Zur Schaffung von Bewusstsein bezüglich der Gestaltung barrierefreier (d. h. für Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen nutzbarer) Internet-Seiten wurde der „BIENE-Award 2003“ ausgeschrieben (BIENE = Barrierefreies Internet eröffnet neue Einsichten). Unter den 173 Einrichtungen, Behörden, Verbänden und kleineren Organisationen, die sich mit ihrem Internet-Auftritt am Wettbewerb beteiligten, vergab die Jury nur in einer von fünf Kategorien eine „goldene Biene“, zweimal eine silberne und viermal eine „bronzene Biene“. Die höchste Auszeichnung ging an die Internetseiten der Polizei Nordrhein-Westfalens, die beiden zweithöchsten an das Versorgungsamt in Heidelberg und an die Bremische Bürgerschaft für deren Webauftritte.

Insbesondere die Tatsache, dass in der Bewertungskategorie „E-Commerce“ kein Preis vergeben konnte, zeigt, dass noch großer Handlungsbedarf bei der barrierefreien Gestaltung von Internet-Angeboten besteht. Wie in anderen Bereichen auch, profitieren auch Nichtbehinderte (z. B. NutzerInnen von Handys oder PDAs) von der Barrierefreiheit.

Die Bewerbungsfrist für den „BIENE-Award 2004“ endet am 1. August 2004.

Nähere Informationen und Bewerbungsunterlagen im Internet unter: www.biene-award.de

(Quelle: Leben und Weg, 1/2004)

Budgetverordnung verabschiedet

Am 1. Juli 2004 treten die Regelungen für ein trägerübergreifendes persönliches Budget in Kraft. Zur Ausgestaltung dieser neuen Form der Leistungserbringung ist der Erlass einer Budgetverordnung notwendig, die am 14. Mai 2004 vom Bundesrat verabschiedet wurde. Sie ist nachzulesen als Bundesratsdrucksache 262/04 vom 02.04.2004 und als ebensolche 262/04 (Beschluss) vom 14.05.2004. Ziel dieser Regelung ist es, die Zuständigkeit und Zusammenarbeit der Leistungsträger untereinander und mit den Leistungsberechtigten zu konkretisieren.

Mit der Aussage in der Einleitung, dass sich keine Auswirkungen der Verordnung auf die öffentlichen

Haushalte ergeben, wird m. E. noch einmal klargestellt, dass das persönliche Budget die bisher bezogenen Leistungen nicht übersteigen darf.

Wie in sämtlichen bisherigen Veröffentlichungen zum persönlichen Budget bleibt auch in dem vorliegenden Text unklar, was der Bedarf eines Leistungsberechtigten ist und wie dieser ermittelt wird. In § 3 Abs. 3 ist davon die Rede, dass die beteiligten Leistungsträger gemeinsam mit der den Antrag stellenden Person „beraten“. – Obwohl letzterer zugestanden wird, eine Person ihrer Wahl hinzuzuziehen, ist davon auszugehen, dass der Leistungsumfang auf-

grund der bestehenden Machtverhältnisse faktisch von den Leistungserbringern diktiert wird, und der subjektive Bedarf keine bzw. bestenfalls eine sehr untergeordnete Rolle spielt. Objektive Kriterien für die Bedarfsermittlung, die am besten von einer gleichartig behinderten Person festgelegt werden sollten, sucht mensch hier vergebens.

Höchst problematisch sind m. E. auch Zielvereinbarungen zwischen Leistungserbringern und -empfängern, in denen u. a. „individuelle Förder- und Leistungsziele“ und Regelungen bezüglich der Qualitätssicherung festzulegen sind. Hier

droht eine Rückkehr zur Pädagogisierung von erwachsenen behinderten Menschen – nur weil sie assistenzbedürftig sind.

Urteil zur Kostenübernahme von Handbikes

Wie in der movado-Mailingliste zu lesen war, hat das Landessozialgericht Brandenburg mit Sitz Potsdam am 29.04.2004 eine Krankenkasse in erster Instanz dazu verpflichtet, die Kosten eines Handbikes für einen erwachsenen Versicherten zu übernehmen. Nach einschlägigen Urteilen der Sozialgerichte Berlin und Essen folgte die 7. Kammer der Definition des Bundessozialgerichtes, die feststellte, dass zu den allgemeinen Grundbedürfnissen und den körperlichen Grundfunktionen ein gewisser körperlicher und geistiger Freiraum gehöre.

Mehr Kurzmeldungen und Termininfos:

www.martinseidler.de/newsletter.htm

Tanja Muster ist gestorben

Die kompromisslose Kämpferin für die Rechte rollstuhlfahrender gehörloser sehbehinderter Frauen und frühere Redakteurin und Layouterin der behindertenpolitischen Zeitschrift „die randschau“ wurde nur 35 Jahre alt. Zuletzt war sie fast blind.

Vielen war Tanja Muster bekannt durch ihre Beiträge in zahlreichen Mailinglisten und Foren sowie durch die Postkartenserie „EntARTungen – Postkartenkunst von Krüppelfrauen“, die sie seit 1996 herausgab. Im Jahr 2001 erschien ihr Buch „Vom Rollen und anderen Dingen – Lyrik und Kurzprosa“. Sie bekam mehrere Literatur- und Kunstpreise für ihr Schaffen. Zuletzt schrieb sie an ihrer Autobiographie, die sie leider nicht mehr vollenden konnte.

Ihre Homepage: <http://tanu.leipziggerinnen.de/>

Vor 70 Jahren

3. Juli 1934: Verabschiedung des „Gesetzes zur Vereinheitlichung des Gesundheitswesens“

„Im nationalsozialistischen Staat sind nach dem Programm des Führers die bevölkerungspolitischen und volksgesundheitlichen Belange die wichtigsten für Staat, Volk und jeden einzelnen Volksgenossen.“ So äußerte sich Reichsärztführer Gerhard Wagner am 26. November 1933 in einem Vortrag auf einer Tagung der Heilpraktiker in München. Allerdings konnte sich Wagner als Funktionär der NSDAP mit der Forderung nicht durchsetzen, das gesamte Gesundheitswesen der Partei zu unterstellen. Wagner musste sich mit dem Bereich der „Gesundheitsführung des Volkes im Bereich der weltanschaulich politischen Schulung“ begnügen. Bei der praktischen Durchführung der nationalsozialistischen Erb- und Rassenpolitik stützte sich das Regime nach der Machtergreifung hauptsächlich auf vorhandene staatliche Gesundheitseinrichtungen.

Zentrale Figur bei der Umstrukturierung des öffentlichen Gesundheitswesens war Arthur Gütt. Gütt wurde Anfang Mai 1933 zum Ministerialrat und Leiter der bevölkerungspolitisch relevanten Abteilung „Volksgesundheit“ im Reichsinnenministerium berufen, und er war entscheidend an der Ausarbeitung des Sterilisationsgesetzes vom 14. Juli 1933 (siehe newsletter Behindertenpolitik Nr. 12 [Juni 2003, S. 4] sowie anderer „erb- und rassenhygienischer“ Gesetze beteiligt.

Nach intensiven Vorarbeiten legte Gütt am 3. März 1934 einen Gesetzentwurf über die Gesundheitsverwaltung vor. Ausdrücklich begründete er die Notwendigkeit eines solchen Gesetzes mit der Vergabe von Ehestandsdarlehen und der Durchführung des Sterilisationsgesetzes. Darüber hinaus führte er laut Verhandlungsniederschrift in der Beratung über den Entwurf aus: „Zweifelloos sei weiterhin die Ehegesetzgebung dringend notwendig. Es könne aber nicht herangegangen werden, solange der Apparat fehle, mit dem die Gesetze durchgeführt werden könnten. (...) Das Erbgut müsse erfaßt werden, Krankenhaus-, Wohlfahrts- und Gerichtsakten müßten aufbewahrt werden, um zur erbbiologischen Bestandsaufnahme verwertet zu werden.“

Nach weiteren Beratungen wurde schließlich am 3. Juli 1934 das „Gesetz zur Vereinheitlichung des Gesundheitswesens“ verabschiedet. Es schrieb die flächendeckende Errichtung von Gesundheitsämtern unter Leitung eines Amtsarztes in sämtlichen Stadt- und Landkreisen des Deutschen Reiches vor. Bis 1938 entstanden auf dem Gebiet des Altreichs rund 750 staatliche Gesundheitsämter mit etwa 1500 beamteten Ärzten; später wurden im angeschlossenen Österreich und Sudetenland sowie nach Kriegsbeginn in den polnischen besetzten Gebieten Gesundheitsämter eingerichtet.

Mit den Gesundheitsämtern hatte das NS-Regime die institutionelle Basis geschaffen, seine bevölkerungspolitischen Vorstellungen durchzusetzen. Wichtigste Aufgabe der Ämter war die Erb- und Rassenpflege. Dazu gehörte die Durchführung des Sterilisationsgesetzes vom 14. Juli 1933. Das heißt: Dem leitenden Amtsarzt kam eine entscheidende Rolle bei der Begutachtung so genannter Erbkrankverdächtiger zu, und er überantwortete den „Verdächtigen“ an das so genannte Erbgesundheitsgesetz, das ein Urteil über die Unfruchtbarmachung fällte.

Eng mit der Sterilisierungspraxis verknüpft war die Erfassung möglichst aller, die dem NS-Gesundheitsideal nicht entsprachen. Zu diesem Zweck wurden „Beratungsstellen für Erb- und Rassenfragen“ in den Gesundheitsämtern eingerichtet. Alle im Gesundheits- und Sozialbereich, in Schulen oder Gefängnissen Tätigen waren verpflichtet, mögliche Erbkrankte dem Amtsarzt zu melden. Die erhobenen Daten bildeten den Grundstock für reichseinheitliche Erbarchive. Ebenso mussten sich Familien, die ein Ehestandsdarlehen oder Kinderbeihilfen beantragen wollten, vorher erbbiologisch durchleuchten lassen. Ab 1935 mussten sich Brautpaare im Gesundheitsamt untersuchen lassen, um eine Ehe-tauglichkeitsbescheinigung zu erhalten. Ehen zwischen „arischen“ und „nichtarischen“ Eheleuten waren nach dem so genannten Blutschutzgesetz verboten, ebenso wie nach dem so genannten Ehegesundheitsgesetz die Verbindung zwischen „erbkranken“ und „erbgesunden“ PartnerInnen.

Mit dem Beginn des Zweiten Weltkriegs 1939 wurde die Tätigkeit der Gesundheitsämter im Rahmen der Erb- und Rassenpolitik erheblich re-

duziert. Nicht zuletzt die Einberufung vieler Amtsärzte an die Front führte zu dieser Einschränkung. Auf der anderen Seite bekamen die Ämter neue Aufgaben. Aufgrund der Erfahrungen des Ersten Weltkriegs führte der neue Krieg zur Konzentration auf die Seuchenbekämpfung. Dies betraf nicht nur die Soldaten. Auch die seuchenpolizeiliche Überwachung der Lager mit Kriegsgefangenen oder Zwangsarbeitern oblag den Gesundheitsämtern. Darüber hinaus waren die Ämter in die Katastrophenplanung infolge der Bombardierungen involviert, und sie führten zentral gelenkte Reihenuntersuchungen und Schutzimpfungen durch, um präventiv gegen mögliche Epidemien oder eine erhöhte Säuglingssterblichkeit vorzugehen.

Insgesamt waren die Gesundheitsämter des Dritten Reiches durch einen Doppelcharakter gekennzeichnet. Auf der einen Seite eine breite flächendeckende Gesundheitsversorgung für die „werte“, „arische“ Bevölkerung in einem bis dahin nie gekannten Ausmaß, auf der anderen Seite eine immer rücksichtslosere Erfassung und Selektion der „unwerten“ und „nichtarischen“ Bevölkerungsteile, die eine wesentliche Voraussetzung zum hunderttausendfachen Krankenmord bildete. ■

Volker van der Locht, Essen

Menschen mit Sprechbehinderungen – eine vergessene Gruppe?!

Wenn mensch an behinderte Menschen denkt, fallen einem/einer in der Regel RollstuhlfahrerInnen als die weitverbreiteste und auffälligste Gruppe von Behinderten ein. Beim weiteren Überlegen fallen „NormalbürgerInnen“ vielleicht noch blinde und gehörlose Menschen ein, aber Personen, die mit dem Sprechen Probleme haben¹, sind weitgehend außerhalb des öffentlichen Bewusstseins. Das mag einerseits daran liegen, dass eine Sprechbehinderung oft zusammen mit einer anderen Behinderung auftritt, andererseits ist sie eine nicht sichtbare Einschränkung. Gerade Letzteres hat zur Folge, dass Menschen, die schlecht verständlich sprechen können, immer wieder als „betrunken“ diffamiert werden.

Die Annäherung an das Thema ist schwierig. Die Behinderung, die diese Menschen durch die Gesellschaft erfahren, lässt sich nicht durch Gesetze und nur zu einem geringen Teil durch äußere Gegebenheiten oder durch technische Hilfsmittel abmildern oder gar beseitigen. Hier greift daher der weit verbreitete Spruch, dass Menschen nicht behindert sind, sondern durch die Umwelt behindert werden, m. E. nicht!

Während „von oben“ verordnet werden kann, dass z. B. Gebäude barrierefrei gebaut werden, damit sie für RollstuhlfahrerInnen nutzbar sind, bzw. mit einem Orientierungssystem für Blinde ausgestattet werden, ist es nicht möglich, Menschen per Gesetz zu verpflichten, sich Zeit zu nehmen, um genau zuzuhören. (Abgesehen davon ist es noch einmal ein Unterschied, ob „nur“ die Bereitschaft da ist, das undeutlich Klingende zu verstehen, oder ob ich wirklich verstanden werde.)

– Im Alltag erlebe ich es als Sprechbehinderter leider oft, dass Menschen kundtun, mich nicht zu verstehen, noch bevor ich das erste Wort eines Satzes vollständig ausgesprochen haben, oder mir nicht auf den Mund zu schauen, was erfahrungsgemäß die Wahrscheinlichkeit, mich zu verstehen, drastisch reduziert.

Das immer schneller und hektischer werdendere gesellschaftliche Tempo hat großen Anteil daran, dass scheinbar die Zeit fehlt, um einander zuzuhören, und infolge dessen die Fähigkeit des Zuhören-Könnens zunehmend verloren geht. Dies wiederum zieht nach sich, dass die Behinderung, die durch die Einschränkung entsteht, immer größer wird.

In diesem Zusammenhang ist m. E. abzuwägen, in welchem Umfang der Einsatz technischer Kommunikationshilfen sinnvoll ist. Einerseits sind sie für viele Menschen (überlebens-)notwendig, um sich in einer halbwegs akzeptablen Zeit verständlich machen, andererseits kann ein unreflektierter Einsatz solcher Geräte der oben genannte Tendenz leicht Vorschub leisten.

In der heutigen Zeit wird immer mehr Kommunikation über die Sprache abgewickelt, weil dies schneller geht, als zu schreiben. Eine wesentliche Rolle spielt hierbei das Telefon. Gerade dies ist für die meisten sprechbehinderten Menschen „Gift“: Zum einen kommt bei der heute üblichen Übertragungsqualität die Sprache bei dem/der GesprächspartnerIn (noch) schlechter an, als sie in den Hörer hinein gesprochen wird, zum ande-

ren besteht kein Blickkontakt, der – wie oben erwähnt – in vielen Fällen ein Verstehen erleichtert.

Ein Lichtblick, dass auch in der Artikulation beeinträchtigte Menschen das Telefon in gleicher Weise nutzen können wie Nichtbehinderte, ist der Speech-To-Speech-Service². Bei diesem Assistenzdienst, der vom Verein für berufliche Integration e. V. in Zusammenarbeit mit dem US-Telekommunikationskonzern „Sprint“ im Sommer 2003 ins Leben gerufen wurde, wird eine Dreier-Telefonkonferenz zwischen der Sprechbehinderten Person, ihrem/ihrer GesprächspartnerIn und einer Vermittlungsperson hergestellt. Aufgabe des besonders geschulten „Zwischengliedes“ ist es, bei Verständigungsschwierigkeiten zu dolmetschen. Obwohl eine dreijährige Erprobungsphase dieses nach us-amerikanischen Vorbild arbeitenden Angebotes gesichert schien, musste es Ende Oktober 2003 nach nur wenigen Wochen wieder eingestellt werden.

Ich finde es wichtig, die Schwierigkeiten der Menschen, die Probleme mit dem Sprechen haben, (stärker) in die behindertenpolitische Diskussion mit einzubeziehen, und möchte mit diesem Text einen Beitrag dazu liefern. ■

Martin Seidler, Berlin

¹⁾ Es ist mir wichtig zu betonen, dass es sich bei den Menschen, um die es hier geht, um Sprechbehinderte (und nicht um Sprachbehinderte) handelt, da „nur“ eine Einschränkung der Sprechfähigkeit vorliegt. Die Sprache wird von den allermeisten Betroffenen korrekt beherrscht.

²⁾ vgl. <http://www.sprint-sts.de>, vgl. newsletter Behindertenpolitik Nr. 12 (Juni 2003)

Gentests für Alle!

Eine Werbekampagne wird von der Behindertenbewegung gestört

Anfang Mai stellte eine Arbeitsgruppe, beauftragt von der EU-Kommission, 25 Empfehlungen zu den ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten genetischer Tests in Brüssel vor. Die Kommission sieht eine genetische Zukunft vor sich, in der molekulargenetische Tests alltäglicher Bestandteil des Gesundheitswesens werden. Daran besteht dort kein Zweifel und dafür müssen sich alle präparieren, vor allem die PolitikerInnen. Sie sollen ein juristisches und ein informatives „Erziehungnetzwerk“ bilden, um die vielversprechende Technologie auch gesellschaftlich einsatzfähig zu machen. Der nun vorgestellte „Aktionsplan für genetisches Testen“ soll dafür Orientierung bieten. In offiziellen Statements und Politikerreden soll ein globaler Konsens wirksam werden, der definiert, was unter genetischen Daten und Tests zu verstehen ist. In internationalen Organisationen und der EU wird ein juristisches System in den Blick genommen, dass die Nachfrage steigert und Qualitätsstandards dieser neuen Diagnosewerkzeuge sichert. Ob vor- oder nachgeburtlich eingesetzt, ob vorausschauende Krankheitsrisiken interessieren oder pharmakogenetische Tests die

Medikamentengabe bestimmen sollen und gleich ganze „Subpopulationen“ ins Visier der Gendiagnostik geraten, der „Wettbewerb“ ist zu fördern. Selbstregulation der heutigen Anbieter scheint nicht mehr ausreichend zu sein. Es haben sich „Piraten“ im Markt etabliert, die lukrative Tests in schlechter Qualität anbieten. Das stört den „Spielplatz“ der Global Player, die mit Anbietern aus aller Welt konkurrieren wollen.

Die ExpertInnengruppe unter Leitung der Europaparlamentarierin Eryl McNally hat aber nicht nur Handreichungen dieser Couleur entworfen. Sie versteht sich selbst als eine Art Experiment, um die sensiblen Fragen von Wissenschaft und Technologie „zu studieren und offen zu diskutieren“. Was mag das heißen, angesichts des ausschließlich wettbewerbsorientierten Aktionsplans? – Alle sollen Gentests wollen, nicht nur die Industrie, die Wissenschaft und die Politik und die Risikokapitalgeber, sondern auch die zukünftigen KonsumentInnen, die Familien, die Patientengruppen und die Behindertenbewegung. Für Konsens und Vertrauen sollen eigens organisierte

„öffentliche Dialoge“ sorgen. Den „internen Dialog“ pflegen die ernannten Mitglieder der Arbeitsgruppe ohnehin schon. Die 14 ExpertInnen kommen aus genetischen Forschungszentren und aus den Konzernetagen von GlaxoSmithKline, Hoffmann-La Roche, Novartis Pharma, Bayer AG und dem Biotech-Unternehmen Genzyme Corporation. Neben Mitgliedern aus Universitätsfakultäten der Soziologie, Theologie, des Rechts und verstreuten PolitikerInnen sind auch ein paar VertreterInnen von Patienten- bzw. Behindertenorganisationen mit von der Partie.

Aus dem Hintergrundpapier der versammelten Dialog-Gesellschaft spricht nicht nur die Sorge, dass Gesetzgeber die „Notwendigkeit für Innovationen“ übersehen und zu strenge Regeln verabschieden könnten. Besondere Aufmerksamkeit wird der öffentlichen Stimmung gewidmet. In den Konsumentengruppen könnte Optimismus herrschen – aber auch Angst vor Diskriminierung und Ausschluss. Gefahr für Konsens und Vertrauen droht auch von „ungewöhnlichen Partnerschaften zwischen Behindertenbewegung, Kirchengruppen, Abtreibungsgegnern und Umweltaktivisten.“ Meinungsumfragen würden Vertrauensverluste gegenüber Regierungen und Industrie anzeigen. Und obwohl das öffentliche Vertrauen in die medizinische Profession immer noch hoch sei, wenn sich hier ein Vertrauensverlust herstelle, sei das kaum mehr reparabel.

Doch den Gipfel der Opposition gegen genetische Zukunftsentwürfe stellt in den Etagen der EU-Bürokratie die Behindertenbewegung dar. „Während viele Patienten- und familiäre Unterstützerguppen genetische Tests begrüßen, nimmt die Behindertenbewegung oft eine oppositionelle Haltung ein.“ „Die Behindertenbewegung befürchtet die Medikalisierung von Behinderung.“ Sie sieht „Behinderung eher als ein soziales, denn als ein medizinisches Problem an“ und verstehe sich als „Teil einer größeren Diversität der Menschheit“. Auch herrsche dort eine Angst, „dass genetische Tests in eine wiederkehrende Eugenik führten, die das Lebensrecht behinderter Menschen hinterfragen und zur Zunahme von Schwangerschaftsabbrüchen“ führen könnte.

Die politische Analyse der Behindertenbewegung wird als mögliches „worst case scenario“ bezeichnet, das ernst und zur Kenntnis genommen werden müsse. Weitere Schlussfolgerungen? Gegenargumente? Keine!

Weil solche Kontrahaltungen lästig sind, den medizinischen Fortschritt hemmen und die öffentliche Stimmung mies machen könnten, wird mit den Mitteln der Public Relation der Schulterchluss mit den „Betroffenen“ inszeniert. Héléne Taek zum Beispiel: Sie ist Mitglied der EU Arbeitsgruppe und ihr „Zeugnis“ wird dem gesamten Kommissionsbericht vorangestellt. Ihre ersten beiden Kinder sind früh verstorben, in Folge einer Muskeldystrophie. Erst der Gentest habe ihr zu einer „intakten“ Familie verholfen. Frau Taek hat noch drei weitere Kinder bekommen, die gesund sind. Auch blieben ihr – eine PR-Agentur könnte es nicht besser machen – Schwangerschaftsabbrüche erspart. Die pränatalen Tests waren negativ. Héléne Taek ist aber nicht „nur“ Mutter. Sie arbeitet in der französischen Patientenorganisation für Muskeldystrophie (AFM), die wesentlich die Agenda der französischen Genomforschung schreibt und finanziert. Die ebenfalls vertretene „Genetic Interest Group“ ist eine Lobbyorganisation für Molekulargenetik, Reproduktionsmedizin und internationalen Wettbewerb. Sie stellt sich als nationale Allianz von ca. 100 Gruppen dar, die Kinder, Familien und Einzelne mit genetischen Abweichungen unterstützen. Politisch wird geworben, für ein gesetzliches Regelwerk, „das aber nicht zu restriktiv“ sein darf. Denn zum „Wohle der Familienmitglieder“ müssten genetische Informationen innerhalb der genetischen Forschungsstätten frei zirkulieren dürfen.

Mittlerweile gibt es auf europäischem Level auch eine institutionalisierte Form der Anbindung von Patientenorganisationen an Wissenschaft und Industrie. Die European Platform for Patients Organisations, Science and Industry (EPPOSI) wird von acht Patientengruppen und jeweils fünf wissenschaftlichen und bioindustriellen Lobbyisten repräsentiert.

Genetische Tests müssen nicht zwangsläufig die gesellschaftliche Zukunft bestimmen. Das gelingt nur, wenn die öffentliche Meinung und die organisierten Betroffenen in die Welt von Wissenschaft und Industrie integriert werden können. Mehr denn je brauchen wir das Modell einer oppositionellen Behindertenbewegung! ■

Erika Feyerabend, Essen
/ Christian Winter, Heidelberg

Ist die Diskriminierung Behinderter ein Freiheitsrecht?

Das Antidiskriminierungsgesetz für Behinderte wird wieder einmal zum Thema

Wenn diese Bundesregierung bisher keine Probleme mit ihrer Glaubwürdigkeit hätte, sie müsste sie spätestens jetzt bekommen. Dass, allen Beteuerungen über den so genannten Paradigmenwechsel in der Behindertenpolitik zum Trotz, ausgerechnet das Antidiskriminierungsgesetz für Behinderte noch nicht umgesetzt oder auch nur in irgendeiner Form geplant wurde, offenbart eine politische Schwäche. Sicher, es wurde ein Gleichstellungsgesetz geschaffen, das ähnliche Mängel wie das verfassungsrechtliche Gleichstellungsgebot offenbart, denn eine Möglichkeit der Sanktion ist nicht vorhanden.

Ursprünglich sollte ein zivilrechtliches Antidiskriminierungsgesetz für behinderte Menschen gemeinsam mit der von Europäischen Gemeinschaft angemahnten und längst überfälligen Umsetzung der Richtlinie gegen Diskriminierung aufgrund der Rasse oder der ethnischen Zugehörigkeit verabschiedet werden. Dieser Plan scheiterte allerdings an der lautstarken Intervention zahlreicher Lobbygruppen. Diese Machtdemonstration scheint die derzeitige Bundesjustizministerin Brigitte Zypries nicht unbeeindruckt gelassen zu haben. Sie war bisher eine absolute Verfechterin der These dass die von der europäischen Gemeinschaft entwickelte Richtlinie gegen Diskriminierung nur die geforderten Merkmale enthalten sollte. Um diese politische Haltung zum Ausdruck zu bringen, schreckte die Ministerin auch nicht vor umstrittenen Äußerungen zurück. Zu einer möglichen Ahndung diskriminierendes Verhaltens erklärte sie, dass in den privaten Lebensverhältnissen tagtäglich diskriminierende Entscheidungen getroffen werden würden. Diese in der Tat ermüchternde Feststellung zwingt Zypries allerdings nicht zum Handeln, denn, so die Ministerin weiter, die Bürger hätten freiheitlich über ihre vertraglichen Rechte zu verfügen und würden damit auch ihre ganz persönlichen Wertvorstellungen Ausdruck verleihen. Daraus folgert die Bundesministerin, wenn „wir diese Freiheitsrechte in Watte packen, laufen wir in Gefahr sie zu ersticken.“ Angesichts der Tatsache dass die Bundesjustizministerin diskriminierende Verhaltensweisen durch Freiheitsrechte geschützt sieht, erscheint es doch optimistisch, wenn der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Karl Herrmann Haack, in einer Stellungnahme erklärt, dass nach einem Gespräch mit

Bundeskanzler Schröder, die Chancen für ein Antidiskriminierungsgesetz deutlich gestiegen wären.

Das Chaos um ein Verbot der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen wird perfekt angesichts der Äußerung von dem SPD-Vorsitzenden Franz Müntefering, der verkündete, das bis zur Sommerpause ein Gesetz ausgearbeitet werden wird, wonach unter anderem auch Behinderte in Zukunft vor Diskriminierung geschützt werden sollen. Offensichtlich denkt man inzwischen auch von Seiten des Bundesjustizministeriums über eine andere Bewertung von diskriminierendem Verhalten nach. Nach einer Aussage des dort tätigen parlamentarischen Staatssekretärs Alfred Hartenbach anlässlich des diesjährigen Europäischen Protesttag zur Gleichstellung behinderter Menschen sollen die Rechte Behinderter gestärkt werden. Es bleibt abzuwarten, wie die nun angeblich doch geplante Stärkung der Rechte Behinderter aussehen wird. Es bleibt zu hoffen, dass es sich hierbei nicht um eine weitere wirkungslose Verlautbarung über den gewünschten Umgang mit Behinderten Menschen handelt, und sich auch im Bundesjustizministerium die Erkenntnis durchgesetzt, dass es persönliche Wertvorstellungen gibt, vor denen andere geschützt werden müssen.

Christian Winter, Heidelberg

Impressum:

newsletter Behindertenpolitik Nr. 16
(erscheint als Beiheftung der Zeitschrift BIOSKOP Nr. 26)

an dieser Ausgabe haben mitgewirkt:
Erika Feycrabend, Martin Seidler (alle nicht namentlich gekennzeichnete Texte), Volker van der Locht, Christian Winter

Redaktion und Herausgeber:
Martin Seidler, Hagelberger Str. 19A, 10965 Berlin,
Fax: 030/78952029, e-mail: mail@martinseidler.de
Internet: <http://www.martinseidler.de/newsletter.htm>

Druck: stattwerk e. G., Essen