newsletter
Behindertenpolitik
74
Dez. 2018

„TV für Alle“

Der gemeinnützige Berliner Verein Sozialhelden startet in Kooperation mit den Medienanstalten, ARD, ZDF und dem VAUNET das Inklusionsprojekt „TV für Alle“. Unter https://tvfueralle.de/ findet man jetzt eine Übersicht der barrierefreien TV-Angebote in Deutschland, sei es Sendungen mit Untertitel oder Audiobeschreibungen, später sollen auch noch Angebote in Deutscher Gebärdensprache dazu kommen. Die Seite ist auch für Smartphones optimiert, so dass nicht extra eine App installiert werden muss.

Es bedurfte wohl auch noch zusätzlich einer Studie im Auftrag der Medienanstalten und Aktion Mensch, um zu der „bahnbrechenden“ Erkenntnis zu gelangen, dass auch Menschen mit Behinderungen das Fernsehen nutzen.

Projektleiter Raul Krauthausen vom Vorstand des Berliner Vereins Sozialhelden hat einen Tipp: „Wem zum Beispiel die Fußballkommentatoren nicht so gefallen, der kann gerne mal auf den Audiodeskriptions-Kanal wechseln und sich somit auch ein Fußballspiel nebenbei angucken oder besser gesagt: hören. Denn diese zusätzlichen Services kommen letztlich allen Menschen zugute.”

Wir meinen auch: Vieles in öffentlichen und vor allem privaten Sendern ist weder mit Untertitel noch in Audiobeschreibung zugänglich. So einiges davon braucht kein Mensch.

„Geist der Utopie“

Diesen Titel gab der Philosoph Ernst Bloch einer Veröffentlichung, die 1918, vor einhundert Jahren, in einer ersten Fassung erschien. Die Welt, zumal in Europa und Deutschland, war gänzlich aus den Fugen geraten: Millionen Tote des Ersten Weltkriegs, Tote auch durch die Spanische Grippe, in Russland Revolution und Bürgerkrieg und später Flüchtlinge, erzeugt durch diversere Nationalismen nach dem Zerfall von Großreichen.

Es waren dramatische Zeiten, die kaum vergleichbar sind mit den heutigen. Und doch, manches wirkt vertraut: wieder Flüchtlinge infolge der Globalisierung, die Desorientierung, das Fehlen einer Perspektive oder nach Bloch einer Utopie. Bezogen auf Menschen mit Behinderung formulierte die Krüppelbewegung vor Jahrzehnten eine Perspektive. Über den gegenwärtigen Stand der Bewegung sprachen wir mit Michael Zander (▶ **S. 2**).

Ein Ergebnis des Gesprächs ist sicher das von Ernst Bloch beschriebene Zwischenstadium des „Nicht-Mehr“ und „Noch-Nicht“. Übersetzt heißt das vielleicht für behinderte Menschen: Nicht-Mehr ganz so arg diskriminiert, aber Noch-Nicht gleichberechtigt und befreit. Vieles schon vor Jahren Geforderte und Erträumte ist bis heute nicht eingelöst. Dies trifft wohl auf das Thema Schwangerschaftsabbruch von (nicht-)behinderten Kindern und das Selbstbestimmungsrecht der Frau zu. Schon vor dreißig Jahren gab es dazu kontroverse Positionen emanzipierter Frauen und Behinderter. Das gilt heute unter etwas anderen gesellschaftlichen Bedingungen ebenso. „Ein Dauerbrenner“, wie Erika Feyerabend meint (▶ **S. 4**).

Neben den verwirklichten und noch nicht verwirklichten Forderungen (Utopien), tauchen immer wieder neue Herausforderungen auf. Die Gewalterfahrungen ehemaliger Heimkinder mit und ohne Behinderungen sind eine davon. Sylvia Wagner und Volker van der Locht berichten über den Diskussionsstand auf ▶ **S. 7**.

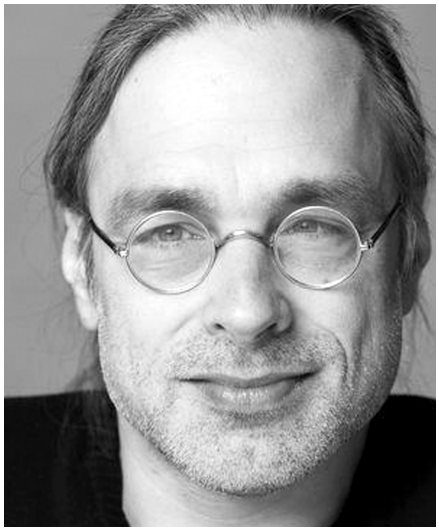
Mit „Geist der Utopie“ formulierte Ernst Bloch unter anderem einen Gegenstandpunkt zur „Rationalität“ und „toten Mechanik“ der Einzelwissenschaften, und er war damit zugleich ein Stichwortgeber der 68er Protestkultur vor fünfzig Jahren. Aus ihr erwuchs etwa die Position „Wer keinen Mut zu träumen hat, hat keine Kraft zu kämpfen!“ Ganz in diesem Sinne versteht auch die Kulturwissenschaftlerin Francesca Vidal Blochs Veröffentlichung mit der Aufforderung, an den Träumen nach Vorwärts festzuhalten. „Meines Erachtens passt dieser Aufruf in unsere Gegenwart, die doch eher von Enttäuschung als vom utopischen Vorschein geprägt zu sein scheint, denn gerade in den Brüchen der Geschichte zeigt sich, dass das Unabgegoltene der unbedingten Träume eine Treuepflicht fordert.“

In diesem Sinne wünschen wir allen Leserinnen und Lesern besinnliche Tage zum Jahreswechsel.

Für die Redaktion
Volker van der Locht

„Es fehlt der Behindertenpolitik an Theorie und an Gesellschaftskritik…“

Ein Gespräch mit Michael Zander



Dieselskandal, Flüchtlings-„Krise“, Klimawandel, Brexit, Rassismus, Rechtspopulisten in europäischen Parlamenten: Das sind nur einige Stichworte, die die gegenwärtige Debatte prägen. Sie sind Indizien dafür, dass zentrale Fragen von den politisch Verantwortlichen nicht beantwortet werden und sich das gesellschaftliche Klima eindeutig nach rechts verschoben hat.

Welche Auswirkungen hat das für Menschen mit Behinderungen? Wie reagieren die Betroffenen auf diese veränderten Herausforderungen? Gibt es überhaupt eine organisierte Gegenwehr? Diese und viele andere Fragen stellten wir uns in der Newsletter-Redaktion, und wir fragten Michael Zander, einen Aktiven der Behindertenbewegung und derzeit Vertretungsprofessor im Fach Rehabilitationspsychologie an der Hochschule Magdeburg-Stendal.

Was kennzeichnete eigentlich die Krüppel- und Behindertenbewegung der 1980er Jahre – und was die organisierten Aktivitäten der Gegenwart?

MICHAEL ZANDER: Politisch bewusst habe ich die Behindertenbewegung erst Ende der 1980er oder Anfang der 90er Jahre kennengelernt. Mein erster Kontakt war der „Spontanzusammenschluss für Mobilität“ in West-Berlin, der sich mit Barrieren im Nahverkehr auseinandersetzte, insbesondere aber mit Problemen beim Behindertenfahrdienst, dem damaligen „Telebus“. Beschäftigt man sich mit der Literatur von damals, dann wird klar, dass man sehr radikal sein musste, um Probleme und Forderungen zu formulieren, die heute mehr oder weniger üblich sind, angefangen damit, Behinderung als politische und nicht in erster Linie als medizinische Frage aufzufassen.

Das Konzept der persönlichen Assistenz war völlig neu. Dass behinderte Kinder in Regelschulen gehen, war die absolute Ausnahme und für die Mehrheitsgesellschaft noch weitgehend undenkbar. Die meisten Aktiven haben sich der alternativen oder autonomen Linken zugerechnet. In der „randschau“, der zentralen Zeitschrift der Bewegung, wurde in den 1980ern über den Sandinismus in Nicaragua und den Sozialismus auf Kuba diskutiert. 1994 erschien dann noch einmal ein Heft über das Verhältnis zur Linken und über den historischen bzw. über einen künftigen Sozialismus, an dem sich auch Ostdeutsche beteiligten. Das war es dann aber.

Danach distanzierte sich die Behindertenbewegung mehr und mehr von der Linken. Zwar gab es auch später noch Linke und Sozialisten, wie z.B. Gerlef Gleiss, trotzdem wurden sie mehr und mehr zu Ausnahmen. Der Mainstream der Bewegung orientierte sich während der 1990er in Richtung auf Antidiskriminierung und Menschenrechte – auch unter dem Einfluss des „Zeitgeistes“, der stark antisozialistisch war. Übrigens darf man nicht vergessen, dass es auch in der DDR zahlreiche Aktive gab, die sich in den bestehenden Organisationen oder informell engagierten und die nach der „Wende“ die „Szene“ in Ostdeutschland prägten. Heute wird ja oft so getan, als hätte es nur eine westdeutsche Geschichte und nie eine DDR gegeben.

Wie in anderen sozialen Bewegungen auch hat es nach den 1980er Jahren einen Schub an Institutionalisierung gegeben. Was sind die Auswirkungen, positiv wie negativ?

Die Folgen sind widersprüchlich. Heute gibt es, zumindest in den Großstädten, ein Netz von Beratungsstellen, also „Zentren für selbstbestimmtes Leben“ (ZSL), die sich zu behindertenpolitischen Themen engagieren, vor allem zu Persönlicher Assistenz.

Dank der UN-Behindertenrechtskonvention gibt es heute eine relativ breite Debatte über schulische Inklusion. Andererseits hat die Konzentration auf die eigenen Institutionen zu einer Entradikalisierung und zu einer Verengung des Themenspektrums geführt. Die großen Fragen, in welcher Gesellschaft wir leben und in welcher Gesellschaft wir leben wollen, werden heute kaum noch ernsthaft gestellt. Obwohl sich vieles zum Besseren verändert hat, wurden wichtige Forderungen bisher nicht erfüllt. Es gibt z.B. kein bundesweites Assistenzgesetz und keinen völlig barrierefreien Nah- und Fernverkehr. Viele stationäre Einrichtungen der Behindertenhilfe und Psychiatrie sind weitgehend un-

verändert. Einen „inklusiven Arbeitsmarkt“ gibt es nicht und es kann ihn im Kapitalismus wahrscheinlich auch nicht geben, je nachdem, was man darunter versteht.
Gleichzeitig haben die Zwänge der sogenannten Leistungsgesellschaft stark zugenommen. Die Behindertenbewegung hat beachtliche Erfolge erzielt, aber diese Erfolge sind fragil und nicht unumkehrbar.

Welche Strukturen hat die Behindertenbewegung heute herausgebildet? Gibt es sowas wie einen „Generationenkonflikt“?

Einen Generationenkonflikt im eigentlichen Sinne sehe ich nicht, aber es findet allmählich ein Generationenwechsel statt, was eine Voraussetzung für den Bestand sozialer Bewegungen ist. Die jüngere Generation trug 2016 maßgeblich die Proteste gegen das Bundesteilhabegesetz (BTHG). Der damalige Gesetzentwurf machte deutlich, dass die bewährte Vorgehensweise, sich im Vorfeld an Fachdiskussionen zu beteiligen, gescheitert war. Der Entwurf enthielt neben Verbesserungen auch deutliche Verschlechterungen gegenüber der bisherigen Gesetzeslage.
Es war das erste Mal seit Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention, dass drohende Verschlechterungen öffentlich bekannt wurden und dass sich die Regierungsparteien CDU und SPD zur Rechtfertigung der Begriffe und Slogans der Behindertenbewegung bedienten – Teilhabe, Inklusion, „nichts über uns ohne uns“ usw. Die Proteste waren teilweise erfolgreich. Mit Hilfe der Grünen und der Linkspartei wurden einige Verschlechterungen aus dem Entwurf gestrichen, andere relativiert. Lediglich aufgeschoben wurde die Abstimmung über verschärfte Kriterien für die Anerkennung des Hilfebedarfs.
Die Vertreterinnen und Vertreter dieser neuen Generation sind nicht mehr ganz jung, um die 40 etwa. Ihr bekanntestes Gesicht ist sicher Raul Krauthausen. Prominent sind auch die Bloggerinnen Christiane Link und Laura Gelhaar. Dann gibt es Leute, die altersmäßig quasi zwischen den Generationen stehen, etwa Rebecca Maskos oder ich selbst.
Was die Strukturen angeht: Die ZSL gibt es weiterhin; hinzugekommen sind Online-Aktivitäten und Neugründungen. Ich selbst war z.B. Mitglied des Arbeitskreises mit_ohne Behinderung (ak moB), eine gemischte Gruppe, die sich 2008 gebildet hat und die sich für Behindertenpolitik innerhalb der politischen Linken engagiert hat.
Unter anderem hat der ak moB 2013 die „Behindert & verrückt Pride Parade“ in Berlin ins Leben gerufen und mit ihr eine Bündnisdemonstration für die Rechte behinderter und psychiatrisierter Menschen organisiert. Die meisten von uns sind nach und nach aus dem Bündnis ausgestiegen, weil wir nicht dauerhaft auf eine Aktionsform festgelegt werden wollten. Zwar gibt es den ak moB heute formell noch, er ist aber derzeit nicht aktiv. Wo wir können, reagieren wir auf Anfragen.
Als „akademischer Arm“ der Bewegung sind die Disability Studies hinzugekommen. Erst im Oktober fand an der Humboldt-Universität und an der ASH Berlin eine große Konferenz statt: „Zwischen Emanzipation und Vereinnahmung. Disability Studies in den deutschsprachigen Ländern“. Wichtige Vertreterinnen der Disability Studies hierzulande sind Theresia Degener, Petra Fuchs, Swantje Köbsell, Rebecca Maskos, Anne Waldschmidt, Carla Wesselmann und viele andere.

Gibt es die Gefahr einer „kulturalistischen Vereinnahmung“? Z.B. könnte die Pride Parade zu einer Art Love Parade werden.

Die Kulturalisierung kommt meiner Meinung nach nicht nur von außen. Der Slogan, dass das Persönliche politisch sei, ist sicher richtig in dem Sinne, dass persönliche Erfahrungen eine politische Dimension haben können. Aber der Slogan kann auch so umgedeutet werden, dass das Politische verschwindet, indem man es mit dem Persönlichen gleichsetzt. Der Einfluss der Sprache auf unser Denken und Handeln wird dabei oft sehr überschätzt, glaube ich. Das führt z.B. dazu, dass viel Zeit und Energie in Online-Dispute um die angeblich richtigen Begriffe gesteckt wird. Die zahlreichen „Ismen“, die in den letzten Jahren so populär geworden sind, um politische Positionen zu formulieren, etwa „Ableismus“ oder „Klassismus“ halte ich für fragwürdig. Sie verkürzen Theorie auf Schlagworte, die man sich online bzw. innerhalb der Szene um die Ohren hauen kann. Sie dienen dazu, Aussagen und Handlungen zu bewerten oder zu verurteilen, aber sie sind eher kontraproduktiv, wenn es darum geht, gesellschaftliche Strukturen und Konflikte zu verstehen und zu verändern.

Wir stehen heute vor besonderen politischen Herausforderungen: Erstens eine wachsende soziale Ungleichheit/Ungerechtigkeit und

vor zunehmendem Rassismus. Gibt es charakteristische Positionen dazu seitens organisierter Menschen mit Behinderung?

Ja und nein. Einerseits engagiert sich z.B. das BZSL für behinderte Flüchtlinge; die Themen Rassismus oder Armut kommen in den Meldungen der Internetplattform „kobinet“ immer wieder mal vor; andererseits gibt es dazu keine systematische Politik.
Angesichts sehr begrenzter Ressourcen konzentriert sich die Bewegung auf relativ wenige zentrale Themen. Zugleich gibt es Tendenzen zur Entpolitisierung in Form von „Überparteilichkeit“. Viele Aktive stehen den Grünen nahe, also einer Partei, die mitverantwortlich ist für Hartz IV und für den größten Niedriglohnsektor in Europa, wobei die Verhältnisse in Ostdeutschland besonders zugespitzt sind.
Es fehlt der Behindertenpolitik an Theorie und an Gesellschaftskritik, um Armut und Rassismus als Folge des Kapitalismus und unsozialer Politik zu verstehen. Das Thema der Klassengesellschaft ist weitgehend tabu. Ich glaube, dass wir gerade tiefgreifende Veränderungen erleben, die in ihren Ausmaßen noch gar nicht begriffen sind, der Aufstieg der teilweise neofaschistischen AfD, der Absturz der SPD, die jüngsten Wahlerfolge der Grünen, die die Partei weiter ins bürgerliche Lager rücken, die Krise der Linkspartei. All das wird Folgen haben für die Behindertenbewegung, über die aber kaum diskutiert wird.
Es gibt außerdem noch eine dritte Herausforderung, nämlich den menschengemachten Klimawandel. Der Kapitalismus zerstört mit seiner Produktionsweise die Existenzgrundlagen der Menschheit; die Welt droht buchstäblich unterzugehen. Behinderte Menschen sind davon natürlich auch negativ betroffen und besonders vulnerabel, angefangen bei den häufiger werdenden Hitzewellen, bis hin zu Unwettern und Überschwemmungen. Aber mit den Mitteln einer „Politik der ersten Person“ ist dem nicht beizukommen.

Die Schere geht nicht nur innerstaatlich, sondern auch international auseinander. Während wir hier über abgesenkte Bordsteine schimpfen (was berechtigt ist), kämpfen andere behinderte Menschen ums nackte Überleben. Wie sieht es aus mit der internationalen Behindertenbewegung in dieser Hinsicht?

Auch hier fällt die Antwort widersprüchlich aus. Einerseits gibt es durchaus internationale Zusammenschlüsse, etwa Disabled Peoples‘ International; andererseits war die deutsche Behindertenbewegung weitgehend still, als Merkel und Schäuble Griechenland im Zuge der Finanzkrise Maßnahmen aufzwangen, die verheerende bis tödliche Folgen hatten, nicht zuletzt für behinderte Menschen.
Die Behindertenbewegung hat kaum über den nationalen Tellerrand geguckt. Aber vielleicht erzwingen die rapiden Veränderungen, die wir derzeit durchmachen, einen konstruktiven Lernprozess.

Das Interview führte
Erika Feyerabend, Essen

Lesetipps

Wer mehr von Michael Zander erfahren möchte, kann sich über behindertenpolitische und wissenschaftliche Zeitschriftenartikel und Aufsätze von ihm informieren.
Er ist der Herausgeber der „Behindertenpolitik, Beilage der jungen Welt“
https://www.jungewelt.de/beilage/art/344286
Zusammen mit Günter Mey hat er das „Journal für Psychologie“ 2/2018 herausgegeben. Themenschwerpunkt: Disability Studies
https://www.journal-fuer-psychologie.de/index.php/jfp

Ein Dauerbrenner

Wie weit reicht d

Diese Frage wurde 1989 in der „Randschau“ – Zeitschrift für Behindertenpolitik gestellt. Publiziert wurde u.a. ein Streitgespräch über den § 218 und die „eugenische Indikation“ nach pränataler Diagnostik. Seit 1995 gibt es diese Indikation sprachlich nicht mehr, sie ist faktisch in die „medizinische Indikation“ transferiert worden.
Beteiligt waren zwei Feministinnen, Adrienne Goehler und Susanne von Paczensky, die sich in der Frauenbewegung gegen das Abtreibungsverbot bei ungewollten Schwangerschaften engagierten. Beteiligt waren auch Franz Christoph und Hannelore Witkofski, zwei AktivistInnen der Krüppelbewegung. Dieses Streitgespräch wurde damals in den vielfältigsten Frauengruppen und unter politisch engagierten Behinderten heiß diskutiert. Zugespitzt gesagt: Goehler und von Paczensky votierten gegen jede Indikation, auch die eugenische. „Gerade weil, was ansonsten verboten ist, im Fall einer Behinderung oder vermuteten Behinderung“ erlaubt ist, müsse man für die vollständige Abschaffung des § 218 eintreten. Außerdem sollten Frauen, ohne Angaben von Gründen und ohne moralische Bewertungen, aus welchen Motiven auch immer, straffrei abtreiben dürfen. Franz Christoph und Hannelore Witkofski votierten „für ein eindeutiges Lebensrecht für Krüppel“ (H.W.), sahen bei der Frauenbewegung bisher „keinen überzeugenden Beweis, dass sie das Existenzrecht von Behinderten akzeptiert“ haben (F.Ch.), sahen „das eugenische Denken in den Köpfen von Frauen und was das bedeutet, wenn der §218 tatsächlich abgeschafft“ würde (H.W.) oder befürchteten, „dass ein Teil der Frauenbewegung jetzt die Abschaffungskampagne missbraucht, um seine

das Selbstbestimmungsrecht der Frau?

rigiden Gesundheitswünsche anonym durchzusetzen“ (F.Chr.) Bekanntlich gibt es den § 218 noch im Strafgesetzbuch. Abtreibung bei einer gewollten Schwangerschaft unterliegt einem Beratungszwang und ist bis zur 12. Woche straffrei. Die „eugenische“ bzw. embryopathische Indikation in Folge pränataler Untersuchungen sind in die „medizinische Indikation“ integriert. Bei nachgewiesener „Unzumutbarkeit“ für die seelische und psychische Gesundheit der Frau ist der Schwangerschaftsabbruch bis zur Geburt möglich.

Ungleichbehandlung

Fast dreißig Jahre später wird unter anderen gesellschaftlichen Bedingungen immer noch um diese Frage gerungen. Wenn die Abtreibung aufgrund sozialer und biografischer Gründe erlaubt ist, dann könne der Abbruch nach medizinischer Indikation nicht verboten sein. So lautet das Mantra vieler ExpertInnen in den bioethischen Fachkreisen und allgemeiner Öffentlichkeit. „Lebensschutz“, ohne Wenn und Aber, ist die geläufige Position wertkonservativer und rechtsgesinnter AbtreibungsgegnerInnen. Aber auch feministisch orientierte Frauen tun sich schwer mit der Argumentation, den Abbruch ungewollter Schwangerschaften zu verteidigen und gleichzeitig die pränatale Diagnostik und den Abbruch im Prinzip gewollter Schwangerschaft kritisch zu sehen.

Juristisch und gesundheitspolitisch gibt es eine klare Ungleichbehandlung. Prognostisch gesunde Kinder sollen ausgetragen werden. Der flächendeckende Ausbau der pränatalen Diagnostik – mit Reihenuntersuchungen per Ultraschall und neuen Gentests – wird gefördert. Eine Abtreibung nach sozialer Indikation müssen Frauen selbst bezahlen. Ein Großteil der Reihenuntersuchungen – demnächst möglicherweise auch Gentests in der Frühschwangerschaft – und Fruchtwasseranalysen werden von den Krankenkassen bezahlt, ebenso wie der Abbruch nach medizinischer Indikation.

Viele Frauenärztinnen, die auf ihren Homepage darüber informieren, dass sie Abtreibungen durchführen, werden immer öfter nach § 219a mit Bußgeldern und Vorstrafen belegt. Information wird hier als „Werbung“ interpretiert. Immer wieder wird öffentlich, dass Kliniken besonders in katholischer, aber auch evangelischer Trägerschaft, Schwangerschaften bis zur 12. Woche nach Fristenlösung nicht durchführen, Spätabbrüche nach pränataler Diagnostik mit medizinischem Gutachten hingegen schon. Beispielsweise entschied 2016 der Chefarzt im neuen Klinikum des Agaplesion-Konzerns, der sich als gemeinnützige Aktiengesellschaft auf sein christliches Leitbild beruft, bei sozialer Indikation keine Abtreibungen durchzuführen. Bei „medizinischer Gefährdung“ – also auch im Falle behinderter Ungeborener – würde das Krankenhaus selbstverständlich die Schwangerschaft beenden. Der Chefarzt einer Klinik in Dannenberg begründete seine Weigerung ebenfalls damit, dass der Eingriff „nicht mit seinem Glauben vereinbar“ sei. Allerdings wurde seine persönliche Haltung zum Maßstab für alle ÄrztInnen in der Klinik. Zwei Krankenhäuser der katholischen Cellitinnen in Köln hatten gar einer mutmaßlich vergewaltigten Frau die „Pille danach“ verweigert. Zuvor hatten katholische Abtreibungsgegner eines der Krankenhäuser beim Erzbistum angeschwärzt. Eine sogenannte Testerin habe dort ungeschützten Sex vorgegeben und die Pille danach verlangt – und bekommen. Die Liste ließe sich weiterführen. Seit Sommer diesen Jahres wird es in Münster voraussichtlich keinen Arzt mehr geben, der Schwangerschaftsabbrüche vornimmt. Das kritisierte Claudia Leiking, Beraterin bei pro familia und Sprecherin der vier Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen in der Stadt Münster. Viele Krankenhäuser in Münsters Stadtgebiet sind in katholischer Trägerschaft. Sie lehnen Schwangerschaftsabbrüche aus religiös-moralischen Gründen ab. Lediglich das Uniklinikum führt in Münster noch Abbrüche durch – allerdings nur ab der zwölften Woche und wenn „medizinische Gründe“ vorliegen.

Die Evangelische Kirche in Deutschland (EKD) spricht sich zudem aktuell dafür aus, Gentests in der Frühschwangerschaft in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufzunehmen. So wird die Suche nach Ungeborenen mit Trisomie 21 – perspektivisch auch noch anderen, diagnostizierbaren Behinderungen – zur flächendeckenden Normalität.

Die christliche Botschaft ist eindeutig: Frauen sollen „gesunde“ Kinder gebären – auch gegen ihren Willen. Nach absolvierter pränataler Qualitätsprüfung und medizinisch bescheinigter Behinderung des Ungeboren, gibt es weit weniger Bedenken.

Das eingangs genannte Streitgespräch ist im Internet zu finden unter: http://archiv-behindertenbewegung.org/ in der Randschau Mai-Juni 1989

Erika Feyerabend, Essen

Widerspruch unerwünscht

Derzeit sind die Klagen über sinkende Organspenden in den Medien allgegenwärtig. Die am vorläufigen Tiefpunkt von 797 Organgebern im Jahr gesunkenen tatsächlichen Organverpflanzungen werden sehr oft mit einer mangelnden Spendebereitschaft innerhalb der Bevölkerung erklärt. Die Statistiken aber besagen etwas anderes. Die allgemeine Zustimmung – ermittelt über Umfragen, deren genauere Umstände nicht bekannt sind – ist weiterhin hoch. Die tatsächliche Zustimmung im Falle einer konkreten Anfrage bei potentiellen, „hirntoten" SpenderInnen ist gestiegen und nicht gesunken. Nach einer Befragung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat diese konkrete Bereitschaft zugenommen, von 17 Prozent 2008 auf 36 Prozent in 2018. Die Statistiken der Deutschen Stiftung Organtransplantation zeigen noch mehr: Hierzulande werden Organe seit Jahren auch ohne Einverständnis und ohne Kenntnis eines mutmaßlichen Willens der betroffenen IntensivpatientInnen durchgeführt. Angehörige entscheiden, teils nach eigener, persönlicher Einstellung.

Die Gründe für sinkende Verpflanzungsraten liegen offensichtlich woanders: in den Kliniken, die wenig Geld für die aufwendige Pflege von „Hirntoten" bekommen, ihr ohnehin überlastetes Pflegepersonal für sehr zeitintensive Explantationen nicht bereitstellen können, unangenehme Gespräche mit trauernden Angehörigen über eine mögliche Weiterverwendung der Organe meiden u.a.m. Die allgegenwärtigen Klagen dienen einem anderen Ziel: Sie sollen Akzeptanz für eine Medizin aufrechterhalten oder schaffen, die den Körper der einen braucht, um anderen Lebenszeit zu versprechen. Und sie sollen politisch den Weg bahnen für den Vorschlag von Gesundheitsminister Jens Spahn, gesetzlich eine so genannte „doppelte Widerspruchslösung" einzuführen. Das hieße: jede/r soll OrganspenderIn sein, außer er/sie oder die Angehörigen haben widersprochen.

Das ist symbolisch von hoher Bedeutung, denn diese Regelung macht die Organentnahme im Falle eines diagnostizierten „Hirntodes" zur gesellschaftlichen Norm. Praktisch würde das nicht viel ändern, denn schon heute stimmen Angehörige nach eigenen Vorstellungen einer solchen Entnahme zu – oder lehnen sie ab. (siehe auch Artikel im BioSkop)

Normierte Zustimmung auch für Menschen mit Behinderung?

Neulich diskutierten die Abgeordneten im Berliner Bundestag über diesen Vorschlag. Die dominierende Meinung unter den PolitikerInnen: Wir brauchen mehr Organe. Über das „Wie" herrscht Uneinigkeit. Ulla Schmidt, SPD-Abgeordnete und Bundesvorsitzende der Lebenshilfe hat im Rahmen dieser Debatte eine bislang wenig beachtete Frage aufgeworfen:
„Was ist denn mit den Menschen, die schwere psychische Beeinträchtigungen haben? Was ist mit den Menschen mit geistigen Behinderungen oder anderen Beeinträchtigungen? Ich sage Ihnen aus meiner Erfahrung: Diese Menschen sind oft emotional nicht in der Lage, eine solche Entscheidung zu treffen. Sind die automatisch Organspender oder -spenderinnen? Was machen wir dann? Auch diese Fragen müssen wir in diesem Parlament beraten; denn auch Menschen mit Behinderungen, Menschen, die sich nicht entscheiden wollen, Menschen, die psychisch sehr schwer krank sind, haben ein Recht auf Selbstbestimmung."

Auch Ulla Schmidt möchte die Transplantationsraten steigern – aber mit anderen Methoden: Werbung und strukturelle Veränderungen im Krankenhaus, wie sie im aktuellen Kabinettsentwurf von Jens Spahn vorgesehen sind.

Wer – berechtigt – „Hirntote" als Sterbende wahrnimmt und versteht, kann die Organentnahme nur als tödliche Körperverletzung ansehen, die einer höchstpersönlichen Zustimmung unterliegt. Schon die aktuelle Praxis einer interpretationsoffenen „mutmaßlichen Einwilligung" oder jener, die Angehörige für sich selber wünschen, ist kritikwürdig. „Schweigen" als Zustimmung zu werten, wie es mit der vorgeschlagenen „doppelten Widerspruchslösung" intendiert ist – und damit eine Entscheidungspflicht einführen würde – ist juristisch mehr als zweifelhaft. Und sie ist gefahrvoll, besonders für Menschen, die sich der angestrebten Norm zur Organhergabe nicht erwehren können.

Die Bioethik-Konvention sowie die jünsten „Reformen" des Arzneimittelgesetzes, die fremdnützige Forschung an Menschen mit geistiger Behinderung und in Demenz ermöglichen, sollten uns eine Lehre sein. Statt steigende Transplantationsraten vor Augen zu haben, wäre es weit angemessener, die undurchsichtigen Verteilungspraktiken aufzuklären, die Hintergründe der regelmäßig bekannt werdenden Skandale in Transplantationszentren zu erforschen und für eine Aufklärung zur Organ„spende" zu sorgen, die diesen Namen auch verdient.

Die Bundestagsdebatte ist im Internet dokumentiert: http://dip21.bundestag.de/dip21/btp/19/19067.pdf

Erika Feyerabend, Essen

„Was ich nicht weiß, macht mich nicht heiß!“

Die Bundesregierung und Medikamententests an Heimkindern seit den 50er Jahren

Seit im September 2016 erstmals bekannt wurde, dass in den 1950er bis in die 1970er Jahre hinein Arzneimittel an Heimkindern getestet wurden, sind einige Forschungsaufträge zu dieser Problematik vergeben worden. Auf Landesebene erfolgt eine Aufarbeitung beispielsweise in Niedersachsen und in Schleswig-Holstein. Ebenso erfolgt eine Aufarbeitung durch die Stiftung Anerkennung und Hilfe.

Als erste Einrichtung haben die Rotenburger Werke in Niedersachsen die Problematik von einem Historiker-Innenteam aufarbeiten lassen. Das Buch dazu (Titel: Hinter dem grünen Tor) ist im Juni 2018 erschienen. Ebenso haben das Essener Franz Sales Haus sowie die Rummelsberger Diakonie in Bayern Forschungsaufträge vergeben. Über die Qualität der Studienergebnisse kann hier noch keine Aussage getroffen werden.

Auf politischer Ebene forderte die Bundestagsfraktion der Partei „Die Linke“ in einer Kleinen Anfrage an die Bundesregierung Aufklärung über Medikamentenversuche an Heimkindern und mögliche Entschädigungsleistungen an Betroffene. Darauf reagierte die Regierung, dass ihr keine Kenntnisse darüber vorliegen würden. (Bundestagsdrucksache 19/1772 v. 20. April 2018)

Bemerkenswert ist diese Unkenntnis deshalb, weil in den 1950er Jahren im Auftrag des damaligen Bundesgesundheitsamtes eine Studie über Reaktionen nach Anwendung eines Pockenschutzimpfstoffes an Heimkindern durchgeführt wurde. Ein Bericht darüber findet sich in einer Ausgabe der „Zeitschrift für Kinderheilkunde“ des Jahres 1957. Dass die Bundesregierung über das Gebaren ihrer eigenen Behörden nicht informiert ist, ist schon ein Skandal an sich. Schlimmer noch ist der Grund dafür. Denn es hat in den frühen Jahrzehnten der Bundesrepublik überhaupt keine bundeseinheitliche Arzneimittelprüfung gegeben. So argumentiert die Bundesregierung auf die Linken-Anfrage: „Vor 1961 fehlte in der Bundesrepublik Deutschland eine umfassende gesetzliche bundesrechtliche Regelung für

die Herstellung von und den Verkehr mit Arzneimitteln. Das Arzneimittelgesetz von 1961 (AMG 1961) löste die vorher geltenden Polizeiverordnungen der Länder vollumfänglich ab. [...] Das AMG 1961 und die früheren gesetzlichen Regelungen sahen weder Regelungen für die Zulassung von Arzneimitteln noch für klinische Prüfungen vor. Erst im Jahr 1976 wurden Regelungen zur Verbesserung der Arzneimittelsicherheit verabschiedet, die am 1. Januar 1978 in Kraft traten." Zwanzig Jahre brauchten die politisch Verantwortlichen also, um überhaupt Mindeststandards einzuführen, die die Gesundheit der TeilnehmerInnen an Arzneimittelstudien garantieren sollten. Dabei mussten sie noch getrieben werden, weil ihnen der vom Grundgesetz garantierte Schutz der körperlichen Unversehrtheit von Heimkindern oder der Bevölkerung ganz generell völlig gleichgültig war. Denn was die Bundesregierung in ihrer Antwort an die Linken verschweigt, sind die Hintergründe der Verabschiedung des völlig unzureichenden Arzneimittelgesetzes von 1961. Gemeint ist der sogenannte „Contergan-Skandal", als öffentlich bekannt wurde, wie infolge der Einnahme des Schlafmittels Contergan Mütter nicht nur behinderte Säuglinge, sondern mehrheitlich Totgeburten zur Welt brachten (siehe newsletter Behindertenpolitik Nr. 69 September 2017, S. 2).

Wenn schon in diesem Zusammenhang bei der mehr oder weniger etablierten mütterlichen Bevölkerung nicht hingeschaut, geprüft, überwacht und registriert wurde, wer hatte da schon Interesse am Schicksal behinderter und nichtbehinderter Kinder in diversen Heimen. Da verwundert es auch nicht, wenn die Regierung bei der besagten Anfrage der Linken gebetsmühlenartig wiederholt, „keine Kenntnisse" über Arzneimitteltests, die Verwicklung von Pharmaunternehmen etc. pp. zu haben.

Das Thema bleibt also weiterhin aktuell. Am 14. Dezember 2018 veranstaltete die Fraktion Die Linke im Bundestag ein öffentliches Fachgespräch. Die Themenstellung lautete: „Arzneimittel- und Menschenversuche an Heimkindern – Endlich Transparenz und Entschädigungen!" Wir werden zur gegebenen Zeit über die Ergebnisse berichten.

Sylvia Wagner, Krefeld / Volker van der Locht, Essen

Die Fotos zeigen Autorin und Autor bei einer Aktion ehemaliger Heimkinder.

Für die kommende Zeit zwischen den Jahren wünschen wir unseren Leserinnen und Lesern, dass sie teilhaben an den geruhsamen und stillen Tagen.

Lust zu schreiben?

- interessante Reportagen
- Erfahrungsberichte
- kompetente Analysen
- anregende Rezensionen

... oder sonst etwas aus der Welt behinderter Menschen

Der/Die melde sich:

newletter behindertenpolitik
Volker van der Locht
Finefraustr. 19
45134 Essen
Tel. 0201/43 09 255

E-Mail:
volkervanderlocht@t-online.de

Impressum

Newsletter Behindertenpolitik Nr. 74
(erscheint als Beiheftung von BIOSKOP Nr. 84)

Redaktion und Mitarbeit:
Volker van der Locht (viSdP), Erika Feyerabend, Sylvia Wagner, Michael Zander

Redaktionsadresse:
Finefraustraße 19, 45134 Essen
Tel. 02 01 / 43 09 25 5
E–Mail: volkervanderlocht@t-online.de

Druck:
Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter