newsletter
Behindertenpolitik
76
Juni 2019

Modell Island?

Island ist bekannt für seine schöne Landschaft, für den Vulkan Eyatjallajökull, der uns im Jahr 2010 ein wunderbares, flugverkehrfreies Wochenende bescherte. Zukunftsweisend geradezu auch heute im Zeichen der Klimadebatte. Island ist auch bekannt dafür, in den 1990ern eine der ersten Biobanken mit Blut-, Gewebeproben eingerichtet zu haben sowie reichlich medizinische Daten über Krankheitsverläufe, familiäre Stammbäume und Umweltfaktoren zu sammeln und auszuwerten – von privaten Firmen und mit dem Versuch, all dies parlamentarisch abzusichern. Aber es hat dort enormen zivilen Widerstand gegen das Datensammelprojekt gegeben. Die Betreiberfirma deCODE hat insbesondere während der Bankenkrise sehr viel Geld verbrannt und setzt heute vor allem auf klinische Tests für Medikamente im Rahmen „personalisierten Medizin“ – z.B. gemeinsam mit Konzernen wie Roche. Auch das ist nicht unproblematisch. Immerhin: das zivile Engagement hatte Einfluss auf die Gesetzgebung und auf die Forschungsagenda.

Im Rahmen der Bundestagsdebatte zur Zulassung pränataler Bluttests im Leistungskatalog der Krankenkassen wurde Island oft als Beispiel genannt: Dort werden nicht invasive, pränatale Tests auf Trisomie 21 schon seit längerem vom öffentlichen Gesundheitswesen bezahlt und kaum noch Kinder mit dieser Besonderheit geboren, hieß es meist in kritischer Absicht.

Die Behauptung geht wohl hauptsächlich zurück auf einen Bericht der US-amerikanischen Nachrichtenagentur CBS, die auf der Internetseite „kath.net“ wie folgt wiedergegeben wurde: „2009 durften in Island noch drei Kinder mit Down Syndrom das Licht der Welt erblicken, inzwischen ist die Todesrate auf 100 Prozent angestiegen.“ Hulda Hjartardóttir, Chefin der Abteilung für Geburtshilfe am Nationalen Universitätskrankenhaus in Island stellt die Lage so dar: Es ist korrekt, dass Frauen, die über die verfügbaren Testverfahren mit der Diagnose „Down Syndrom“ konfrontiert werden, zu fast hundert Prozent die gewollte Schwangerschaft abbrechen. Wahr ist aber auch: Ein Drittel der Frauen machen keine weiteren Tests nach der ersten Indikation für ein solches Syndrom. Fünfzehn bis zwanzig Prozent wollen gar kein Screening.

Zur bundesdeutschen und sozialpolitischen „Wahrheit“ im Umfeld der Pränatalen Diagnostik, in dem der

▶ **Fortsetzung S.5**

Sein, Design, Bewusstsein

„Das Sein bestimmt das Bewusstsein.“ Es dürfte der bekannteste Gedanke von Karl Marx sein, obwohl er sehr verkürzt überliefert ist. Stattdessen steht im Vorwort zur „Kritik der politischen Ökonomie“ von 1859 eine weniger präzise Formulierung diesen Gedankens: *„Es ist nicht das Bewusstsein der Menschen, das ihr Sein, sondern umgekehrt ihr gesellschaftliches Sein, das ihr Bewusstsein bestimmt.“*

Ungeachtet dieser Differenzierungen bildet der Gedanke ein Leitmotiv des vorliegenden newsletters. Das gesellschaftliche Sein integrativer oder inklusiver Schulversuche schafft durchaus ein entsprechendes Bewusstsein unter jenen, die an solchen Versuchen teilgenommen haben. Das zeigt der Film „Die Kinder der Utopie“ über Lebenswege ehemaliger Schülerinnen und Schüler. Erika Feyerabend hat sich den Film angeschaut (▶ **S.6**).

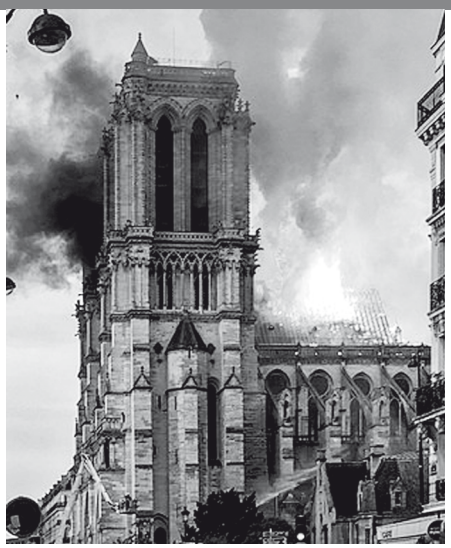
Marx’ Gedanke gilt aber auch in anderen Varianten. Eine davon lautet: *„Das Sein verstimmt das Bewusstsein.“* Die Ausschließung behinderter Menschen vom gesellschaftlichen Sein führt häufig zu wahren Horrorvisionen bei Nichtbehinderten. Dies ist sicher ein Grund unter mehreren, warum Noch-nicht-Geborene mit Down-Syndrom so häufig abgetrieben werden. Leichter wird dies noch mit einem Bluttest zur Früherkennung dieser Behinderung, der möglichst allen Schwangeren kostenlos zur Verfügung gestellt werden soll. Darüber debattierte kürzlich der Bundestag. Michael Zander schätzt die Debatte ein (▶ **S.4**).

Geht es bei der Behindertenvermeidung nicht auch darum, „hässliche“ Behinderungen unsichtbar zu machen? Das legt eine andere Variante des Marx’schen Diktums nahe: *„Das Design bestimmt das Bewusstsein.“* Diesen Gedanken hatte Volker van der Locht, als er die Berichterstattung über den Brand der Kathedrale Notre Dame verfolgte. Jenseits der Diskussion über die Ästhetik sakraler Architektur fragt er nach den Menschen, die solche Gebäude nutz(t)en und stößt auf alte bis heute bestehende Formen der Ausgrenzung (▶ **S.2**).

Wie immer das Sein, Design und Bewusstsein aufeinander bezogen sind, wir hoffen aber, eine interessante Mischung an Themen zusammengestellt zu haben.

Für die Redaktion
Volker van der Locht

Nachdenken über den Brand i



Am 15. April, wenige Tage vor Ostern, brach im Dachstuhl der weltberühmten Kathedrale Notre Dame in Paris ein Feuer aus. Rund 400 Feuerwehrleute kämpften um den Erhalt des Gebäudes. Dennoch waren die Zerstörungen erheblich. Betroffen reagierte die Öffentlichkeit – nicht nur in Frankreich. Schnell meldeten sich einige Milliardärsfamilien, um hunderte Millionen Euro für den Wiederaufbau zu spenden. Der französische Präsident Emmanuel Macron versprach die Restaurierung in einem Zeitraum von fünf Jahren. Aus anderen Ländern, auch aus Deutschland, kamen Zusagen finanzieller Art und bautechnischer Expertise, dieses Wahrzeichen europäischer Kirchenarchitektur wieder herzustellen.

Die Reaktionen sind ein schönes Beispiel europäischer Solidarität, gemeinsame Werte zu erhalten. Dennoch bleibt ein Unbehagen. Geht es nur um die Rekonstruktion europäischer Baukunst? „Wer erbaute das siebentorige Theben?“ „Haben die Könige die Felsbrocken herbeigeschleppt?“ „Wohin gingen an dem Abend, wo die chinesische Mauer fertig war, die Maurer?“ So lauten einige Zeilen aus Bertolt Brechts Gedicht „Fragen eines lesenden Arbeiters“. Jenseits derartiger Manifestationen weltkulturellen Erbes wollte Brecht seinerzeit auf die ungeschriebene Geschichte der Unterdrückten hinweisen. Auch über Notre Dame gibt es eine literarische Darstellung dieser Vergessenen. Beschrieben hat sie der französische Schriftsteller Victor Hugo (1802-1885) in dem Roman „Notre Dame de Paris“. Darin zeichnet er anhand verschiedener Personen und Handlungsstränge um die Kathedrale ein Bild der Stadt im 15. Jahrhundert. Entgegen Hugos Intention eines umfassenderen Sittengemäldes ist der Roman hierzulande unter dem nicht ganz zutreffenden Titel „Der Glöckner von Notre Dame“ bekannt geworden. Die Behinderungen des Glöckners Quasimodo bilden den Ausgangspunkt der folgenden Überlegungen.

Die Geschichte

Quasimodo kam aus dem Mirakelhof, einem Elendsviertel am Rande der verfallenden Altstadt des mittelalterlichen Paris. Victor Hugo beschreibt das Viertel als eine „scheußliche Warze am Angesicht von Paris“, in der es nur so hinkte und wimmelte von „Krüppeln, Blinden, Lahmen, Einarmigen“ und „wundbedeckten Aussätzigen“. Über allem ragte die mächtige Kulisse der Kathedrale Notre Dame. Dort wurde Quasimodo als kleines Findelkind von unbekannter Hand ausgesetzt. Zunächst wollte sich niemand seiner erbarmen, denn sein Anblick erschreckte die Leute. Er hatte einen Buckel, die Beine waren sichelförmig gebogen, war einäugig und hatte übergroße Hände und Füße. Eine Schaulustige meinte: „Es ist ein wahres Ungeheuer von Scheußlichkeit, dieses sogenannte Findelkind.“ Eine andere ergänzte: „Ich glaube, es ist ein Tier, der Bastard eines Juden und einer Sau.“ So drängte sich der Rat auf: „Man müsste es ins Wasser oder ins Feuer werfen.“ Quasimodo geschah jedoch nichts. Noch bevor das Feuerholz gesammelt worden war, nahm ihn ein junger Priester auf, trug ihn fort und taufte ihn und sorgte in der Folgezeit für seine weitere Ausbildung im Lesen und Schreiben.

Bei dem fürsorglichen Priester handelt es sich um Claude Frollo, dem späteren Domprobst von Notre Dame. Er gewährte Quasimodo dort Schutz vor der Bevölkerung und gab ihm Arbeit als Glöckner. Die Hoffnung, den Schützling nach seinen Vorstellungen zu bilden, erfüllte sich aber nicht. Mitentscheidend dafür dürfte auch Quasimodos Tätigkeit sein. Denn das Glockengeläut führte dazu, dass er neben seinen körperlichen Behinderungen noch ertaubte. Die Romanhandlung setzt ein, als Quasimodo etwa zwanzig Jahre alt war.

Eine Schlüsselfigur zwischen Glöckner und Domprobst stellt die „Zigeunerin“ Esmeralda dar. Sie war das uneheliche Kind einer Prostituierten aus Reims und hieß ursprünglich Agnès. Als Zigeuner in der Stadt waren entführten sie das Mädchen und gaben ihm wegen seiner außergewöhnlichen

Schönheit den Namen Esmeralda (Smaragd). Zum Zeitpunkt der Handlung war Esmeralda etwa 16 Jahre alt und arbeitete als Tänzerin in Paris.

Durch ihren Tanz be- oder verzaubert Esmeralda viele Männer, sodass ihr hexenhafte Umtriebe unterstellt werden. Ihr wird der Prozess mit Todesurteil gemacht. Quasimodo kann sie jedoch am Tag ihrer Hinrichtung retten und versteckt sie in seinen Gemächern in der Kathedrale. Auch Domprobst Frollo lernt Esmeralda kennen und begehren. Während der Pariser Mob versucht, die Kathedrale zu stürmen, um Esmeralda ihrer Hinrichtung

n Notre Dame

zuzuführen, verteidigt Quasimodo sie verbissen. Die Urteilsvollstreckung kann er indes nicht verhindern. Denn während er Gesteinsbrocken auf die erregte Menge wirft, nähert sich Frollo Esmeralda. Als sie ihn zurückweist, liefert er sie dem Henker aus. Nachdem Quasimodo dies bemerkt hatte, stürzt er den Domprobst von einem Turm der Kathedrale in die Tiefe.

Orte

In Quasimodos und Esmeraldas Geschichte stecken unterschiedliche Motive der Ausgrenzung. Das spiegelt sich schon im städtischen Raum. Wie oben beschrieben, kommen beide aus dem Elendsquartier Mirakelhof am Pariser Stadtrand, während sich Notre Dame als Manifestation kirchlicher Macht im Zentrum erhebt. Ein altes, über Jahrtausende und über alle Kontinente wiederkehrendes Siedlungsmuster, wie uns der Ethnologe Klaus E. Müller in seinem Buch „Der Krüppel“ beschreibt. Bereits in den Runddörfern archaischer Jäger- und Sammlergesellschaften befand sich im Dorfmittelpunkt der Versammlungs- und Festplatz. Dort besprach der Kreis der männlichen, weisen Dorfältesten Gemeinschaftsaufgaben, behandelte Rechtsfälle oder feierte die Gemeinschaft ihre rituellen Feste. In einigen Dörfern, z.B. in Südostasien, hatte noch ein „Männerhaus“ seinen Platz. Dort wurden – den Blicken der Frauen entzogen – die Reliquien der Gemeinschaft, Kultgegenstände, Trophäen aufbewahrt. Rings um das Ortszentrum befanden sich die Hütten der Dörfler mittleren Standes. Im Randbereich schließlich lagerte das Bruchgut und Unbrauchbare, „türmten sich Abfallhaufen auf, befanden sich die Menstruations- und Geburtshütten, hausten Heruntergekommene, unheilbar Kranke, Verfemte“, jene also, die schon zum Teil der Außenwelt, der Fremde angehörten. Außerhalb der Ortschaft befand sich ein breiter Ring des bebauten Kulturlandes, an der dann die Wildnis (Wüste, Urwald, Berge) mit ihren Geistern, Dämonen und sonstigen Widrigkeiten anschloss.

Ähnliche Strukturen finden sich auch später. Denken wir an die mittelalterlichen Dorf- und Stadtstrukturen: Um den zentralen Marktplatz befinden sich das Rathaus, die Kirche, das Gericht. In den Städten noch einige Patrizier- und Honoratiorenhäuser. Im mittleren Siedlungsgürtel die mittelständigen Handwerkerhäuser und am Ortsrand die Behausungen der Tagelöhner, Angehörige der unehrenhaften Gewerbe (Henker, Spielleute, herumziehende Hirten). Und heute: Befinden sich nicht in den Zentren der Metropolen die Repräsentationsgebäude der Macht (Banken, Rathaus, Theater)? Und an den Rändern? Abgeschirmt von den gut gesicherten Villenvierteln der Reichen im Grünen, erstreckt sich dort häufig das ungeordnete Gewirr die Favelas, Slums, Banlieues, in denen mancherlei Vertriebene in die Städte geströmt sind, in der Hoffnung ihr Glück zu finden.

Fremde, Frauen, Krüppel

Jenseits des eigenen Schutz- und Nutzbereichs, in der Wildnis, hausen die gleichnamigen Wilden oder Fremden, die schon in der Antike als Barbaren bezeichnet wurden: zu Deutsch die Lallenden oder Stammler. Weil sie nicht die „eigene“ Sprache sprechen, sprechen sie überhaupt keine – gelten also als Sprachbehinderte.

„Wilde“ sind uns in Europa besonders seit der Kolonisation bekannt gemacht worden. So beschrieb Petrus Martyr (1455-1526), „Missionar“ in Amerika, die dortigen Menschen folgendermaßen: „Die Indianer essen Menschenfleisch. Sie sind Sodomiter, schlimmer als irgendeine andere Nation. Es gibt bei ihnen keine Gerechtigkeit. Sie sind ganz nackt. … Sie sind dumm und stumpfsinnig. … Sie sind richtige wilde Tiere.“

Derartige Einschätzungen gibt es viele, heute bezeichnen wir das als Eurozentrismus. Weniger bekannt ist, dass es auch die umgekehrte Wahrnehmung gibt. Zum Beispiel bezeichnete der Indianerstamm der Washo in Nevada Weiße als „mushege“. Der Begriff wird für wilde Tiere verwandt und bedeutet so etwas wie Raserei. Solche Zustände können deshalb auch mit geistiger Verwirrung oder Schwachsinn bezeichnet werden. Also gilt für die Washo der Weiße als Schwachsinniger.

Auch Frauen werden in diese Kategorien einsortiert, wie schon Esmeraldas Schicksal mit ihrem „zigeunerhaften“ Aussehen und ihren „verführerischen“, ergo „hexenhaften“, Gaben nahelegt. Da Mädchen nach verschiedenen Vorstellungen mit dem Samen aus dem linken Hoden und bei abnehmendem Mond und nicht wie Jungen aus dem rechten Hoden bei zunehmendem Mond gezeugt werden, müssen sie auch geistig minderbemittelt sein. Das altindische Gesetzbuch der Manu nennt Frauen sogar in einem Atemzug mit Blinden, Tauben, Stummen, Schwachsinnigen, Altersdebilen und sogar Tieren.

Ebenso liegt nahe, dem originär Körperbehinderten wie Quasimodo eine minderwertige Geistesverfassung zuzuschreiben. Dieses bekannte Postulat „Nur in einem gesunden Körper ist auch ein gesunder Geist“ ist tatsächlich nicht erst seit der sogenannten Krüppelpädagogik aus dem vorigen Jahrhundert bekannt. Erstmalig erwähnte es der römische Satiriker Juvenal (ca. 60-140 n. Chr.). Danach lässt abweichendes Aussehen auf innere seelisch-negative Beschaffenheit schließen. Hier schließt sich wiederum der Kreis bei der Bewertung des sichtbar Behinderten wie des dunkelhäutigen fremd-„rassigen“ Zeitgenossen. Sie lag auch der Tötung Quasimodos und Esmeraldas zugrunde. Dies zum Gedenken angesichts des Brandes in Notre Dame.

Volker van der Locht, Essen

„Ein lukrativer und stark umkämpfter Markt“

Der Deutsche Bundestag debattierte über eine mögliche Finanzierung pränataler Bluttests durch die gesetzlichen Krankenkassen

Am 21. März 2012 riefen die Vereinten Nationen erstmals zum Welt-Downsyndrom-Tag auf. Der UN-Generalrat erklärte damals in einer Resolution, die Trisomie 21 als Grundlage des Syndroms sei „eine natürlich auftretende chromosomale Anlage“, die stets ein Teil der Menschheit gewesen sei und die für die Individuen verschiedene Folgen habe in Bezug auf die Art zu lernen, auf körperliche Charakteristika oder die Gesundheit. Für die Entwicklung der Individuen seien Frühförderprogramme und inklusive Bildung entscheidend.

Fragwürdige Argumente

Etwas mehr als sieben Jahre nach dem ersten Welt-Downsyndrom-Tag diskutierten Abgeordnete des deutschen Bundestages darüber, ob derartige NIPT in den regulären Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherungen aufzunehmen seien. Der Gemeinsame Bundesausschuss, der über eine Kassenfinanzierung des neuen Verfahrens zu entscheiden hat, hatte den Bundestag 2016 um eine „Orientierungsdebatte“ gebeten. Deren Notwendigkeit war bereits 2013 von der behindertenpolitischen Sprecherin der Grünen, Corinna Rüffer, angemahnt worden, die den Tests kritisch gegenübersteht.

Viele Abgeordnete plädierten für eine Regelfinanzierung, indem sie eine auf medizinische Aspekte verengte Perspektive einnahmen: Demnach lassen sich bei sogenannten Risikoschwangerschaften mittels vorgeburtlicher Diagnostik – unter anderem – „Risiken“ und „Verdachtsfälle“ von Trisomie 21 beim Fötus entdecken.
Verknüpft wurde die Behauptung eines Risikos mit der These, NIPT seien im Grunde nichts Neues; als zuverlässigere Methode ersetzten sie lediglich die bisherigen Fruchtwasseruntersuchungen (Amniozentesen). Doch beide Arten der Diagnostik bieten weder für die Schwangere noch für den Fötus einen therapeutischen Nutzen. In der Vergangenheit wurde der Adressatinnenkreis für Amniozentesen stark ausgeweitet; mit Blick auf die NIPT ist eine ähnliche Entwicklung zu erwarten. Zudem bestimmen die NIPT lediglich eine Wahrscheinlichkeit, weshalb in vielen Fällen auch weiterhin invasive Verfahren angewendet werden. Vor diesem Hintergrund kommt das von den gesetzlichen Kassen finanzierte Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen in einem Bericht vom April 2018 zu dem Schluss, dass „nicht von einer Verringerung der invasiven Untersuchungen ausgegangen“ werden könne.

Fraktionsübergreifend vertraten Parlamentarier die Auffassung, man müsse NIPT aus Gründen sozialer Gerechtigkeit auch für gesetzlich Versicherte finanzieren. Auch dieses scheinbar schlagende Argument ist zweifelhaft. Pränatale Tests kosten heute zwischen 130 und 300 Euro. In den vergangenen Jahrzehnten haben Parteien in der Bundesregierung – die Union, FDP, SPD und Grüne – den Sozialabbau vorangetrieben. Ginge es der aktuellen Koalition tatsächlich um soziale Gerechtigkeit, dann hätte sie viele Möglichkeiten, Menschen mit geringem Einkommen zu entlasten. Beispielsweise könnte sie das Elterngeld, anders als bisher, nicht mehr auf Hartz-IV-Leistungen anrechnen. Derartige Maßnahmen zogen die Redner der Koalitionsparteien jedoch nicht in Betracht. Eine Ausnahme war Dagmar Schmidt (SPD), die erklärte, es brauche Verbesserungen bei vielen Leistungen, „von Zahnersatz bis Brille“. Es seien die Hersteller gewesen, die den Antrag zur Aufnahme der NIPT in den Leistungskatalog gestellt hätten; sie bewegten sich auf einem „lukrativen und stark umkämpften Markt“. Die Linken-Abgeordnete Kathrin Vogler warnte davor, dass in den kommenden Jahren weitere Tests bei „werdenden Eltern aggressiv beworben“ werden mit dem „Versprechen auf Sicherheit“.

Keine Sorge wegen mangelnder Teilhabe?

Das in der Debatte mehrfach angeführte „Recht auf Information“ ist keineswegs eindeutig. Die Frage ist, welche Informationen Schwangeren vermittelt werden. Dagmar Schmidt erklärte dazu: „Wir haben viele Er-

fahrungen, in denen Ärzte alles, was möglich ist, mit den Worten empfehlen: ‚Dann haben Sie Sicherheit' und auf die Folgeentscheidung bei positivem Ergebnis eben nicht vorbereiten." Solange Pränataldiagnostik ohne therapeutischen Wert nahegelegt und kein realistisches Bild vom Leben mit einem behinderten Kind vermittelt wird, kann von einer selbstbestimmten Entscheidung keine Rede sein. Welche Chancen behinderte Kinder auf Gesundheit, Bildung, Wohnen, Unterstützung und ökonomische Absicherung erhalten, hängt nicht zuletzt von den gesellschaftlichen Verhältnissen ab. Insofern sind die in der Debatte vorgetragenen Forderungen nach mehr Inklusion sicher richtig. Realitätsfern ist allerdings die Behauptung von Wilfried Oellers (CDU), niemand müsse „Sorge haben, mit eventuellen Beeinträchtigungen nicht am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können"; man sei dabei, „dies weiter zu verbessern". Es sind gerade Union und FDP, die eine entsprechende Umgestaltung der Gesellschaft verzögern, wenn nicht blockieren.

Abgeordnete der AfD instrumentalisierten das Thema, um einen angeblich zu liberalen Umgang mit dem Thema Schwangerschaftsabbruch anzuprangern. Axel Gehrke unterstellte, es werde „nicht nur toleriert, sondern politisch sogar propagiert", sich gegen ein Kind zu entscheiden. Seine Parteikollegin Beatrix von Storch argwöhnte, es gebe „Kräfte, die wollen eine Welt mit optimierten Menschen, produktiv und leistungsfähig und vor allem gesund". Ihre Kritik an den Tests ist vor dem Hintergrund zu bewerten, dass sie wiederholt an Demonstrationen fundamentalistischer Abtreibungsgegner teilgenommen hat und dass die Ablehnung schulischer Inklusion der hauptsächliche behindertenpolitische Programmpunkt ihrer

Partei ist. Übrigens sprachen mehrere Parlamentarier von „ungeborenen Kindern", wenn sie eigentlich Föten meinten. Rechtspopulisten verwenden diesen Begriff, um Schwangerschaftsabbruch mit Mord gleichzusetzen.

Nur wenige Beiträge in der Bundestagsdebatte stellten sich einer einfachen Tatsache: Eine Finanzierung selektiver Bluttests durch die gesetzlichen Kassen würde eine Praxis unterstützen, die eine Geburt von Kindern mit Down-Syndrom vermeidet. Menschen mit Trisomie 21 bekämen damit signalisiert, dass ihre „natürlich auftretende chromosomale Anlage", für die die Vereinten Nationen sensibilisieren will, gesellschaftlich unerwünscht ist.

Dr. Michael Zander, Magdeburg

Dr. Michael Zander vertritt derzeit die Professur „System der Rehabilitation" im Studiengang Rehabilitationspsychologie an der Hochschule Magdeburg-Stendal.

gekürzte Version, Originalartikel in der Wochenzeitung „Freitag", im Internet: https://www.freitag.de/autoren/der-freitag/ein-lukrativer-und-stark-umkaempfter-markt

Fortsetzung von S.1

Bluttest „nur" ein Baustein ist, gehört auch dies: Mareice Kaiser, Berliner Journalistin, die vor Jahren ein behindertes Kind bekommen hat, erzählt über ihr Leben in einem Buch und per Blog: „Das Schlimmste ist, dass man immer Bittsteller ist (...) da kommt einfach niemand, der fragt, was man braucht und einem dann sagt, was einem zusteht und möglich ist."

Im Vorfeld zu dieser Bundestagsdebatte über den pränatalen Bluttest fand am Mittwoch, den 10. April, eine farbenfrohe Demonstration vom Bundesgesundheitsministerium zum Brandenburger Tor statt, an der sich 200 bis 300 Menschen unter dem Motto „Inklusion statt Selektion" beteiligten.

Reden hielten unter anderem die Vorsitzende von downsyndromberlin e. V., die Initiatorin der unten genannten Petition gegen die Kassenzulassung der Bluttests, Natalie Dedreaux, und die Bundestagsabgeordnete von Bündnis 90/DIE GRÜNEN, Corinna Rüffer.

Kurzmitteilung

Medikamentenversuche in der Heimerziehung

Im Auftrag des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung wurde eine Studie zu Kindern und Jugendlichen veröffentlicht, die zwischen 1945 und 1978 in niedersächsischen Heimen mit Arznei- und Impfstudien konfrontiert waren. Das vorläufige Fazit: Bei den Studien wurde gegen ethische und fachliche Standards verstoßen, für die Impfstudien ist zudem von Rechtsverstößen auszugehen.

Eine Presseerklärung und die Veröffentlichung sind im Internet zu finden:

https://www.ms.niedersachsen.de/aktuelles/presseinformationen/medizinhistorische-studie-zu-medikamenten--und-impfversuchen-vorgestellt--174940.html

Filmkritik

Die Kinder der Utopie

In über 160 Städten lief im Mai der Film von Hubertus Siegert mit dem gleichnamigen Titel in ausverkauften Kinos. Um die 20.000 Zuschauer/innen haben ihn sehen können dank dem Engagement von 1.000 Freiwilligen. Im „normalen" Filmverleih oder auch in der Filmförderung ist der Film nicht untergekommen. Thema der Dokumentation: „Inklusion".

Die Fläming Grundschule in Berlin war schon zu einem Zeitpunkt inklusiv, als noch niemand davon redete. 2004 dreht der Autor darüber einen Film: „Klassenleben". Zwölf Jahre später hat Hubertus Siegert eine Dokumentation gemacht, die das Leben von sechs damaligen Schüler/innen zeigt. Was ist aus ihnen geworden? Hier sprechen keine SonderpädagogInnen oder sonstige Experten über Konzepte, sondern die jungen Leute über sich selbst und ihre Zukunftswünsche.

Nach langer Zeit begegnen sie sich wieder und so entstehen kleine Portraits. Der Reigen beginnt mit Luca, die gerne fotografiert. Wegen der enormen Konkurrenz und der Befürchtung, sich so den Spaß am Fotografieren zu verderben, hat sie Umweltwissenschaften als Studienfach gewählt. Christian hat sein Wirtschaftswissenschaft-Studium abgebrochen. War wohl doch nicht das Richtige. Außerdem hatte er gerade sein Coming-out als schwuler Mann und will sein Leben umkrempeln. Er trifft auf den selbstbewussten Dennis, dessen Weg als Musicaldarsteller gerade erst beginnt. Man könnte sagen, eigentlich ist es ein Film über das Erwachsenwerden von sechs jungen Menschen. Zu zweit oder auch gemeinsam sehen sich diese ehemaligen Schüler/innen die Filmaufnahmen aus ihrer Schulzeit an. Wenn da nicht Marvin wäre. Er lernte etwas weniger schnell in der Grundschule, wurde in der weiterführenden Schule oft aussortiert und jobbt nun in einer Behindertenwerkstatt. Gerne würde er so viel Geld verdienen, dass er sich endlich eine eigene Wohnung leisten kann. Seinen „Lebenssinn" findet er im christlichen Glauben. Oder Natalie, die eine Trisomie 21 hat und gerade ein Praktikum als Küchenhilfe macht. Gerne würde sie eine Festanstellung haben. Johanna hofft ihre Altenpflegeausbildung zu schaffen. Eigentlich würde sie lieber im Behindertenbereich arbeiten. Lena ist schon früh gestorben infolge einer Gen-Veränderung. Die fünf ehemaligen Klassenkameraden und -kameradinnen besuchen sie auf dem Friedhof. Es ist schön und rührend anzusehen, wie einfühlsam sich diese unterschiedlichen Menschen auch noch heute begegnen – und an Lena erinnern. Es ist auch schön anzusehen, wie eine Schule schon vor mehr als vierzig Jahren mit anderen Lernzielen antrat, um dieses soziale Miteinander einzuüben. Und es ist schon beschämend zu sehen, welche Barrieren in weiterführenden Schulen und im Arbeitsleben die „Kinder der Utopie" in der Gestaltung ihrer Biografie behindern. In der nachfolgenden Diskussion am 15. Mai in Essen listete der ehemalige CDU-Bundestagsabgeordnete und engagierte Behindertenbeauftragte Hubert Hüppe die „Exklusionszahlen" auf, die Schule und den Arbeitsmarkt betreffend. Dort sieht es traurig aus. Dort fehlt es nicht nur an Rampen, Geld für mehr Personal und kleineren Klassen, die allen Kindern gut tun würden. Es fehlt auch daran, dass die Orientierung auf (kognitive) Leistungen im Regelschulsystem und in der Arbeitswelt zu verändern ist. Fazit des Abends mit einem wundervollen Film: Es gibt noch viel zu tun. Gemeinsames Lernen kann gelingen.

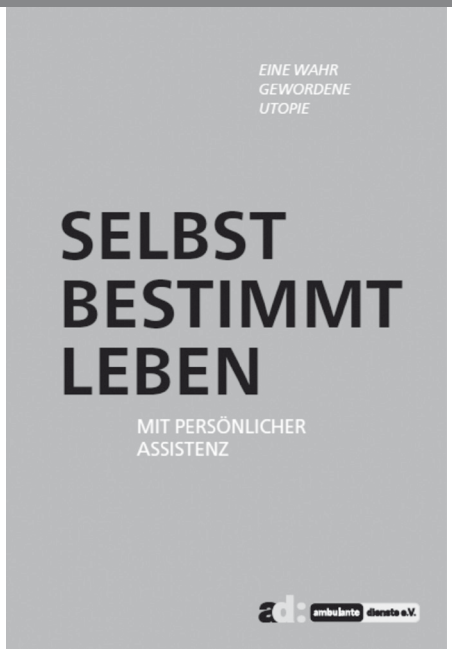
Erika Feyerabend, Essen

Der Trailer des Film ist im Internet zu finden unter: https://www.diekinderderutopie.de/
Dort sind auch weiterführende Informationen nachzulesen.
Die DVD ist ab Ende Mai erhältlich.

Ein paar Zahlen zur In- und Exklusionsraten in Schulen finden sich auch in der Studie:
https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_IB_Unterwegs-zur-inklusiven-Schule_2018.pdf

Rezension

Selbstbestimmt Leben mit persönlicher Assistenz



„Selbstbestimmt Leben mit persönlicher Assistenz“ ist für Menschen mit Behinderungen seit Jahren nicht nur eine Forderung, besser noch eine Herzensangelegenheit. Wem dies zunächst zu schwülstig vorkommt, kann sich einen ungefähren Eindruck von einer neuen Broschüre machen, die unter dem gleichnamigen Titel von Ambulante Dienste Berlin (kurz AD) Anfang diesen Jahres der Öffentlichkeit vorgestellt wurde.

Den Rahmen bilden einige grundsätzliche Überlegungen zu Beginn und Ende der Veröffentlichung. Zu Recht verweist einleitend Heribert Prantl von der Süddeutschen Zeitung darauf hin, dass Inklusion ein Modewort geworden ist. Um gesellschaftliche Teilhabe für behinderte Menschen zu verwirklichen, benötigen sie persönliche Assistenz. Der Sozialstaat sollte hier die Mittel zur Verfügung stellen, weil Teilhabe nicht nur bedeutet, den persönlichen Alltag zu bewältigen, sondern auch die aktive Beteiligung an und in der Demokratie. Die Assistenz, so Prantl, ist im Grundsatz eine kluge Antwort darauf, in welcher Gesellschaft wir eigentlich leben wollen. Ähnlich übergreifend wagt Ulrike Pohl vom Paritätischen Wohlfahrtsverband in ihrem Nachwort auf das Versprechen hin, das mit der Inkraftsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention den Menschen mit Behinderung gegeben worden ist. Freiheit ist ihr zentraler Begriff: Freiheit von Ausbeutung, von Gewalt und Missbrauch. Dies beinhaltet etwa jegliche Form der Freiheitsentziehung aufgrund von Behinderung zu verhindern und die bisher nicht konsequent umgesetzte Selbstbestimmung Behinderter nach dem Bundesteilhabegesetz zu verwirklichen.

Die Mühen der praktischen Umsetzung der Selbstbestimmung verdeutlicht der Hauptteil der Broschüre. Hier kommen die betroffenen Menschen mit Behinderung und ihre AssistentInnen zu Wort. Matthias Vernaldi rückt offensichtlich mit Blick auf Nichtbehinderte einige „Banalitäten“ ins Zentrum seiner Betrachtungen über Selbstbestimmung. So geht es zum Beispiel ums „Hinterm-Ohr-Kratzen“, welches man/frau im Normalfall reflexhaft und ohne großes Nachdenken ausführt. Geschmackssache ist auch, wie dick die Butter aufs Brot geschmiert wird. Wenn diese Tätigkeit allein durch Assistenz ausgeführt werden kann, bedarf es konkreter Ansagen des behinderten Menschen an die AssistentInnen. Letztere sollen eben nicht ihren Bedürfnissen, sondern denen des/der Behinderten ausführen. Das ist die eine Seite der Selbstbestimmung. Die andere Seite ist manchmal existenziell und lebensentscheidend. Matthias Vernaldi reflektiert ebenso seinen Lebensweg. Dass er mit Muskelschwund entgegen aller ärztlichen Prognosen noch lebt, war sicher manchen günstigen Umständen geschuldet. Dazu gehört beispielsweise eine persönliche Assistenz bei einem Krankenhausaufenthalt. Weggefährten von ihm mit der gleichen Behinderung überlebten die Klinik nicht, weil die KrankenpflegerInnen nicht mit den konkreten behinderungsbedingten Bedürfnissen umgehen konnten.

„Einige Schulkameraden starben (...) an einer Erkältung, denn sie waren nicht mehr in der Lage, den zähen Schleim, der sich nachts bildete, selbstständig abzuhusten und erstickten daran. Tatsächlich starben fast alle bis zu ihrem 30. Lebensjahr, zuerst die, die in einer Einrichtung untergebracht waren. Ich hatte das Glück, dass bei einer Erkrankung immer jemand neben meinem Bett saß und mir beim Abhusten helfen konnte.“

Mit den „Dream-teams“ wird in sechs Doppelporträts das Arbeitsverhältnis von AssistenznehmerInnen und AssistentInnen vorgestellt. Das bedeutet zum Beispiel für Roland Walter: *„Am wichtigsten ist das Selbermachen. Mit diesem Status wird man auch besser behandelt.“ Umgekehrt für seinen Assistenten Olaf Forner: „Assistenz bedeutet: Verantwortung abgeben. Ich mache nur das, was er nicht kann.“* Das ist nicht immer sofort klar. So sieht es Assistent Felix Kachur im Verhältnis zu Max Jaroschowitz: „Manchmal frage ich: Lieber Max, was soll ich denn jetzt wie machen?“ Es bedarf in der Regel eine Weile, bis sich solche Assistenzpartnerschaften entwickeln. Zwischen Christa Reichelt und Assistentin Judith Zühlke hat es etwa ein Jahr gedauert, bis sie richtig eingespielt waren. Die Porträts zeigen eindrücklich, wie unterschiedlich die behinderten Menschen sind, ebenso wie die AssistentInnen. Es müssen daher in der Unterstützung individuelle Lösungen im Verhältnis Mensch zu Mensch gefunden werden – Patentrezepte für Assistenz gibt es nicht.

Die persönliche Assistenz, wie sie AD heute anbietet ist nicht ▶

selbstverständlich. Sie wurde vielmehr hart erkämpft. Ursula Aurien, eine der AD-GründerInnen, zeichnet in ihrem Beitrag die Höhen und Tiefen der Entwicklung nach. Notwendig war immer und immer wieder der „Aufstand der Betreuten“, um die Kostenträger zur Übernahme der Assistenzkosten zu bewegen. Das war anfangs die Sozialverwaltung, als es nur die „Hilfe zur Pflege“ im Rahmen der Sozialhilfe gab. Die Einführung der Pflegeversicherung schuf nicht nur einen neuen Träger, sie war und ist bis heute umkämpft, weil sich der Gedanke der Selbstbestimmung nicht mit einer „Satt-und-Sauber-Pflege“, Pflegemodulen etc. verträgt. Dabei ging es den Aktiven in AD nie nur um die Assistenz im engeren Sinne. Ebenso stritt man/frau gegen die neueren eugenischen Tendenzen, das Lebensrecht behinderter Menschen durch pränatale Diagnostik oder Euthanasie infrage zu stellen. Insofern ist AD ein Kind der Krüppel- und Behindertenbewegung. Entsprechend dieser Tradition dokumentieren viele Bilder von Protestaktionen, Rathausbesetzungen, Demonstrationen und Veranstaltungen die bewegte Geschichte von Ambulante Dienste Berlin. Wer sich über den Werdegang und Ist-Zustand der Regelungen zur persönlichen Assistenz informieren möchte, findet hier einen guten Einstieg in das Thema.

Volker van der Locht, Essen

Hrsg.: ambulante dienste e.V.
Berlin: Selbstbestimmt Leben mit persönlicher Assistenz,
Berlin, Dezember 2018

Die Broschüre ist als PDF-Datei und als Druck erhältlich.
Interessierte wenden sich an:
ambulante dienste e.V.
Urbanstr. 100
10967 Berlin
Tel.: 030 / 690 487-0
Fax: 030 / 690 487-23
ad@adberlin.com
www.adberlin.com

Tipp

Puppenspiel gegen Rassismus

Vergangenheits- und Gegenwartsbewältigung ist gerade heute von Belang. Der 1987 in Graz geborene Regisseur, Puppendesigner und Puppenspieler Nikolaus Habjan macht das. Er ist vor allem als Puppenspieler auf der Bühne, in seinem Wiener Schubert Theater oder anderen Schauspielhäusern. Im Internet kann man von seinem Schaffen einen Eindruck gewinnen. Zum Beispiel von seinem Stück: „Schlag sie tot“. Das Lied von Georg Kreisler führt durch die Aufführung, die Originalzitate von ZeitgenossInnen zu Flüchtlingen und den alltäglichen Rassismus versammelt. Eine andere Inszenierung nimmt die Hasskommentare im Internet über die gegenwärtigen Fluchtbewegungen aufs Korn.

„Wir sind verführt worden. Immer zurückschauen. Das bringt doch nix.“ Das ist ein Zitat aus der Aufführung von „Schlag sie tot“. Doch, genau dies ist wichtig. Und deshalb erzählt Habjan’s eindrucksvolles Stück „Erbbiologisch und soziologisch minderwertig“ die hundertprozentig wahre Geschichte von Friedrich Zawrel und Dr. Heinrich Gross. Mit Friedrich Zawrel hat sich Habjan lange unterhalten – bis zu dessen Tod im Jahr 2015. Der Inhalt ist zu diesem Stück verarbeitet. Friedrich Zawrel hat die Euthanasiepolitik überlebt. Dr. Heinrich Gross hat in dieser Zeit seine Karriere als Arzt und Forscher verfolgen können – und nach 1945 bruchlos fortgesetzt, 1975 sogar dekoriert mit dem Ehrenkreuz 1. Klasse.

Das Puppenspiel gibt es als DVD für ca. 25 Euro. Unter http://schubert-theater.at/dvd-f-zawrel/ sind die Konditionen zu erfahren.

Erste Eindrücke über die Arbeit von Nikolaus Habjan lassen sich bei youtube im Internet gewinnen:

https://www.youtube.com/watch?v=qkVLKci64bA (über Hasskommentare im Internet)
https://www.youtube.com/watch?v=wPqma3Cxuck#action=share
https://www.youtube.com/watch?v=CYRZSiWyCag (Ausschnitte von „Schlag sie tot“)
https://www.youtube.com/results?search_query=f.+zawrel+-+erbbiologisch+und+sozial+minderwertig (zum erwähnten Stück über die faschistische Vergangenheit)

Impressum

newsletter Behindertenpolitik Nr. 76 (erscheint als Beiheftung von BIOSKOP Nr. 86)

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

Redaktionsadresse:
Finefraustraße 19, 45134 Essen
Tel. 02 01 / 43 09 2 55
E–Mail: volkervanderlocht@t-online.de

Druck:
Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter