newsletter
Behindertenpolitik 79
März 2020

Inklusiv und ökologisch

In der Hauptstadt von Kenia lebt Lincoln Wamae. Er beobachtete in den Straßen von Nairobi, dass Menschen im Rollstuhl im öffentlichen Verkehr ausgeschlossen werden. Die Busfahrer nehmen sie einfach nicht mit. Ausserdem ist es nicht gerade einfach, mit Krücken oder im Rollstuhl um die vielen Schlaglöcher herumzubugsieren. Lincoln ist ein Erfinder mit Visionen – ohne Forschungsgelder, aber mit einer kleinen Werkstatt. Dort bastelte er elektrische Rollstühle mit drei Rädern zusammen, die Blinker und Licht haben. So können die gehbehinderten Menschen sich selbständig ihren Weg über unwegsames Gelände und holprige Straßen bahnen. Die tollen Transportmittel sind zu fast 100 Prozent aus gebrauchten Materialien gefertigt. Die Batterien stammen aus alten Laptops und halten 70 oder sogar 140 Kilometer. Die Metallteile findet er auf dem Schrottplatz oder beim Gebrauchtwarenhändler. Die Sitze waren mal alte Bürostühle. Die E-Rollis erfüllen garantiert keine DIN-Norm, aber sie funktionieren, passen durch jede Tür und sind auch noch umweltfreundlich fabriziert. Lincoln baut übrigens auch E-Bikes. Seine Erfindungen machen Lincoln glücklich, weil er es prima findet, wenn gehbehinderte Menschen mobil sind und weil er es liebt, ökologisch zu leben. Noch glücklicher wäre er, wenn er eine größere Werkstatt hätte, mehr als einen Mitarbeiter einstellen und seine Räder in ganz Afrika verkaufen könnte. Das wäre ihm nur zu wünschen!

Die Journalistin Bettina Rühl hat einen kleinen Beitrag im Radio WDR5 über Lincoln Wamae gemacht. Nachzuhören unter:
https://www1.wdr.de/mediathek/audio/wdr5/quarks/wissenschaft-und-mehr/audio-klimaschutzgesetz---fremdsprachen---covid--100.html

Erika Feyerabend, Essen

Ode an die Freude

Die „Ode an die Freude“ ist ein bekannter und vielgespielter Satz aus Ludwig van Beethovens 9. Sinfonie, die im Mai 1824 uraufgeführt wurde. Wir wollten damit von der newsletter-Redaktion dem berühmten Komponisten unsere Reverenz erweisen. Denn in diesem Jahr wird landauf, landab, nicht nur in Deutschland, sein 250. Geburtstag gefeiert. Das Erinnern an dieses Geburtstags-Jubiläum (darin steckt das Wort jubilieren) ist uns deshalb ein Anliegen, weil Beethoven nicht nur berühmt, sondern auch durch seinen späteren Gehörverlust als Mensch mit Behinderung gelten kann. Und bekanntlich hält sich die Zahl international bekannter und gedenkwürdiger Behinderter doch arg in Grenzen.

Der Titel der erwähnten Ode nimmt Bezug auf Friedrich Schillers Gedicht „An die Freude“. Schiller, ebenfalls eine Berühmtheit deutscher Kultur, lässt vergessen, dass auch Menschen mit Handicaps schon seit Jahrhunderten in der Kunst präsent sind. Christian Mürners neue Veröffentlichung „Am Beispiel des Bauern Engelmair“ stellt einige, zeitweise sogar bekannte Persönlichkeiten vor. Volker van der Locht bespricht das Buch auf ▶ **S.6**.

Gar keine Freude bereiten leider andere Themen der vorliegenden Ausgabe. Hier können VertreterInnen aus Politik, Wissenschaft, Pharmaindustrie etc. geradezu als Spaßbremsen bezeichnet werden. In diesem Sinne ist die Präimplatationsdiagnostik nach einem Bericht der Bundesregierung in Deutschland langsam, aber sicher auf dem Vormarsch. Intransparente Selektion meint Erika Feyerabend (▶ **S.4**). Auch das oft so gerühmte Bundesverfassungsgericht kann sich in die Riege der Spaßbremsen einreihen. 75 Jahre nach Auschwitz hat es mit seiner Entscheidung zur Freigabe der (geschäftsmäßigen) Suizid-Beihilfe der Lebensfreude behinderter Menschen einen gehörigen Dämpfer verpasst. Über Hintergründe und gesellschaftliche Kontexte berichtet Volker van der Locht (▶ **S.2**).

Vielleicht hilft hier ein Blick nach draussen. Ganz ohne DIN-Normen und sonstigen Vorschriften werden in Kenia inklusiv und ökologisch aus Schrott Hilfsmittel für Behinderte gefertigt. Selbstermächtigung stiftet Lebensfreude (▶ **S.1**).

Neben den schönen und weniger schönen Ereignissen steht ja noch der Frühling bevor. Wenn das kein Grund zur Freude ist. In diesem Sinne hoffen wir, unseren Leserinnen und Lesern eine interessante Mischung von Artikeln zusammengestellt zu haben.

Für die Redaktion
Volker van der Locht

Zur Sterbehilfe-Entscheidung des Bundesve

Am 26. Februar 2020 hat der Zweite Senat des Bundesverfassungsgerichts (BVerfG) in Karlsruhe entschieden, dass der seit Dezember 2015 gültige §217 Strafgesetzbuch mit dem Grundgesetz nicht vereinbar ist. Mit §217 wurde die „geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung" unter Strafe gestellt. In Absatz 1 wird dazu ausgeführt: „Wer in der Absicht, die Selbsttötung eines anderen zu fördern, diesem hierzu geschäftsmäßig die Gelegenheit gewährt, verschafft oder vermittelt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft."

Diese Bestimmung ist nach der nun erfolgten BVerfG-Entscheidung mit den Persönlichkeitsrechten nach dem Grundgesetz nicht vereinbar. Grundlegend hierfür sei Grundgesetzartikel 2 Absatz 1 „Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit…" in Verbindung mit Artikel 1 Absatz 1 „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt."

Diese Grundrechte umfassen laut BVerfG auch ein Recht auf selbstbestimmtes Sterben als Ausdruck persönlicher Autonomie. Dazu heißt es in dem Urteil: „Das Recht auf selbstbestimmtes Sterben schließt die Freiheit ein, sich das Leben zu nehmen. Die Entscheidung des Einzelnen, seinem Leben entsprechend seinem Verständnis von Lebensqualität und Sinnhaftigkeit der eigenen Existenz ein Ende zu setzen, ist im Ausgangspunkt als Akt autonomer Selbstbestimmung von Staat und Gesellschaft zu respektieren." Und an anderer Stelle: „Die Freiheit, sich das Leben zu nehmen, umfasst auch die Freiheit, hierfür bei Dritten Hilfe zu suchen und Hilfe, soweit sie angeboten wird, in Anspruch zu nehmen."

Reaktionen

Erwartungsgemäß folgten dem Urteil gegensätzliche Reaktionen. Einerseits Frohlocken auf Seiten der so genannten Sterbehelfer: „Das ist ein großer Tag für die Schwerkranken in Deutschland, die schon lange auf ein solches Signal warten", freut sich Professor Dr. Dr. h. c. Dieter Birnbacher, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS). In ihrer Pressemitteilung vom 26. Februar erklärte die DGHS zudem: „Nach dem heutigen Urteil des Bundesverfassungsgerichts zum § 217 StGB, der seit dem Jahr 2015 die Hilfe zur Selbsttötung (mit wenigen Ausnahmen) verbot, stehen nun die Vorzeichen gut, dass den Patienten im Bedarfsfall bald wieder deutlich mehr Optionen offen stehen."

Unter Menschen mit Behinderungen stößt das Urteil aber auf Ablehnung. Ein Ausdruck davon ist ein Positionspapier, das der behinderte Linken-Politiker Ilja Seifert initiiert hat. Unter dem Titel: „Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung als höchster Grad freier Selbstbestimmung? Wir sagen NEIN!" werden Selbstverständlichkeiten benannt, die im herrschenden Diskurs besonders in den Parteien der sogenannten „demokratischen Mitte" längst nicht mehr selbstverständlich sind. Zum Beispiel:

„Was ist das für eine Gesellschaft, die das Sterben über das Leben stellt? Die Realität zeigt: In Deutschland, einem der reichsten Länder der Welt, sind Tausende Menschen obdachlos. Menschen erfrieren im Winter auf der Straße. Menschen sterben aufgrund eines politisch geduldeten Pflegenotstandes in Krankenhäusern und Pflegeheimen. Menschen werden krank aufgrund schlechter Arbeitsbedingungen. Sind sie nicht mehr wirtschaftlich verwertbar, werden sie aussortiert. Menschen mit Behinderungen wird ständig vorgerechnet, dass der Ausgleich von behinderungsbedingten Nachteilen unter Kostenvorbehalt stehe. Und sind Menschen arm, sterben sie bis zu zehn Jahren früher. All diesen Menschen, denen man keine Selbstbestimmung im Leben zuteilwerden lässt, will man nun einen ‚selbstbestimmten' Tod ermöglichen? Welche Heuchelei! Welcher Zynismus!"

Und in der Tat regt sich kaum jemand auf, wenn wie in den zitierten Fällen tagtäglich tausendfach das Selbstbestimmungsrecht und die Menschenwürde mit Füßen getreten werden. *„Es geht in dieser Gesellschaft immer um die Frage, ob und in welchem Maße Menschen wirtschaftlich verwertbar sind oder ob sie aufgrund von Alter, Krankheit oder Behinderungen Kosten verursachen. Dafür wird das Lebensrecht von Menschen in Frage gestellt."* So steht es an anderer Stelle der Stellungnahme.

BRD 1989

Inzwischen sind wir in Deutschland weit gekommen mit der Infragestellung des Lebensrechts von Menschen mit Behinderungen oder anderen Abweichenden. Kaum bekannt ist noch die Tatsache, dass Krüppel- und Behinderteninitiativen im Bündnis mit Frauen- und Antifa-Gruppen vor dreißig Jahren gegen den australischen Bioethiker Peter Singer protestierten und sein Auftreten verhinderten. Singer vertrat und vertritt die These, behinderte Neugeborene zu töten, weil deren ökonomische, soziale und moralische Lebensperspektiven nicht denen eines nichtbehinderten Kindes entsprächen. Oliver Tolmein schrieb damals in der Zeitschrift „Konkret" Nr. 5/1989 unter dem Titel „Terror der Normalität":

„BRD, 1989: Das neue Vormundschafts- und Pflegerecht, das auch die

rfassungsgerichts

Zwangssterilisation ‚nichteinsichtsfähiger Personen' möglich macht, hat das Kabinett passiert; humangenetische Diagnoseprogramme werden in großem Umfang durchgeführt und die gewonnenen Erkenntnisse in der Regel umgesetzt: Abtreibung Behinderter; die Diskussion über als ‚Euthanasieaktionen' beschönigte Mordprogramme an Behinderten geht, nachdem 1986/87 spektakuläre Sterbehilfeaktionen von Julius Hackethal und der Deutschen Gesellschaft für humanes Sterben entsprechende Emotionen in allen politischen Lagern geweckt haben, in eine neue Runde. In einem Jahr, in dem die Demokraten aller Parteien den Kampf gegen den Rechtsextremismus im wesentlichen als ein Engagement für Ausländerfreundlichkeit und multikulturelle Gesellschaft betreiben, sind drei prägende Elemente des deutschen Nazismus – Zwangssterilisation, ‚Euthanasie', Eugenik – weitgehend enttabuisiert, ohne erkennbare Beunruhigung der ‚demokratischen Öffentlichkeit'."

BRD 2020

Oliver Tolmeins Sätze könnten heute geschrieben sein, trotz oder gerade wegen der Anschläge in Halle und Hanau, als unsere Verantwortung tragenden PolitikerInnen mit ihren gebetsmühlenartigen Sprüchen „Wir haben verstanden!" eine Umkehr gegen Antisemitismus und Fremdenfeindlichkeit anmahnen. Längst vergessen ist, dass vor fast vierzig Jahren deutsche HistorikerInnen eine intensive Debatte über die unterschiedlichen Rassismen im Nationalsozialismus thematisiert haben. Gisela Bock sprach in ihrem Buch „Zwangssterilisation im Nationalsozialismus" von 1986 vom anthropologischen und hygienischen Rassismus. Heute bezeichnen wir dies eher mit antisemitisch/ethnischen Rassismus einerseits und eugenischen Rassismus andererseits.

Im Jahr 2020, 75 Jahre nach der Befreiung des KZs Auschwitz, möge man sich die Worte des KZ-Überlebenden Eugen Kogon vergegenwärtigen. Zusammen mit Hermann Langbein und Adalbert Rückerl schrieb er in dem 1983! erschienenem Buch „Nationalsozialistische Massentötungen durch Giftgas": *„Hat man schließlich die Opfer auf die jüdischen Bevölkerungsteile reduziert, so versucht man es so darzustellen, als wäre der Nationalsozialismus, von antisemitischen ‚Exzessen' abgesehen, nicht schlechter gewesen als so viele andere Regime in der Geschichte und Gegenwart. Verschleiert wird dadurch, dass der Judenmord nur ein Teil, allerdings ein essentieller, der gesamten mörderischen Praxis war."*

Eine Distanzierung von einem tumben Rechtsextremismus fällt leicht, während man/frau leichtfertig jene dem hygienischen Rassismus der Abtreibung, nachgeburtlicher oder altersbedingter „Euthanasie" überantwortet, die den heutigen Leistungs- und Schönheitsidealen der Gesellschaft nicht oder nicht mehr entsprechen. Der Historiker Götz Aly schrieb schon 1985 in seinem Aufsatz „Medizin gegen Unbrauchbare": „Die am Individuum orientierte ‚Euthanasie'-Diskussion ist das Thema einer Mittelklasse, die ihr Nicht-Verhältnis zum Sterben zu bewältigen versucht. … Diese Diskussion hat immer auch subjektive und objektive Auswirkungen auf den Lebenswillen und den Lebenswert schwerkranker und schwergeschädigter Menschen." Vergessen wird, so Aly in seinem Aufsatz „Der saubere und der schmutzige Fortschritt", dass die Euthanasie-Planer den Krankenmord zur Rationalisierung und Modernisierung des Anstaltswesens nutzen wollten. Bis Ende 1941 sollte es nur noch 1500 Betten pro 1 Mill. Einwohner geben – 60% weniger Betten als 1939. Ungeachtet der Tatsache, ob diese Planungen realisiert wurden, ihre penibel wirtschaftliche Vernünftelei liegt nicht weit entfernt von einer Studie der Bertelsmann Stiftung des letzten Jahres „Eine bessere Versorgung ist nur mit weniger Kliniken möglich". Ein Studienergebnis lautet: „Es gibt zu wenig medizinisches Personal, um die heutige Klinikanzahl aufrechtzuerhalten." Statt mehr qualifizierte Pflegekräftel zu gewinnen, sollen die Bettenzahlen den zu geringen Personalkapazitäten angepasst werden. Noch einmal Aly: „Die faschistische Leistungs- und Vernichtungsgemeinschaft konstituierte von oben und von unten. Ökonomische Rationalität war zentral." Das Urteil des Bundesverfassungsgerichts (Wächterrat der Grundrechte) fügt sich ein in diesen Diskurs. Es ist ein rassistischer Diskurs. Oder wie formulierte es der Psychiater Prof. Klaus Dörner in der „Singer-Debatte" im Spiegel Nr. 34/1989:

„Während man Freiheit und Selbstbestimmung verabsolutiert, werden Gleichheit und Brüderlichkeit überflüssig. Sie werden durch den Glauben an die Machbarkeit einer Gesellschaft aus nur noch guten, sozialen, gesunden und glücklichen Menschen ersetzt."

Volker van der Locht, Essen

Es gibt viele Arten zu töten.

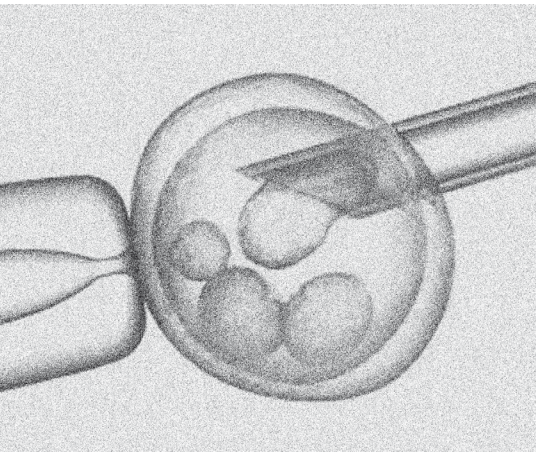
Man kann einem ein Messer in den Bauch stechen,
einem das Brot entziehen,
einen von einer Krankheit nicht heilen,
einen in eine schlechte Wohnung stecken,
einen durch Arbeit zu Tode schinden,
einen zum Suizid treiben,
einen in den Krieg führen usw.

Nur weniges davon ist in unserem Staat verboten.

Bertolt Brecht

Präimplantationsdiagnostik

Intransparente Selektion



Alle vier Jahre erstattet die Bundesregierung Bericht über die Entwicklung der Präimplantationsdiagnostik (PID). Das Verfahren wurde im veränderten Embryonenschutzgesetz auch in Deutschland als Angebot möglich. Die PID bezeichnet eine genetische Untersuchung von Zellen eines nach künstlicher Befruchtung gezeugten Embryos in vitro vor seiner Übertragung in die Gebärmutter. Möglich ist damit die Suche nach Chromosomen- und/oder Genveränderungen mit dem Ziel, die so identifizierten Embryonen zu selektieren und nicht in die Gebärmutter zu verpflanzen. Straffrei ist dieses Verfahren, wenn eine der mittlerweile fünf PID-Ethikkommissionen dem Antrag auf eine solche Diagnostik zugestimmt hat, die Frauen oder Paare beraten wurden und die Regeln der Präimplantationsdiagnostikverordnung (PIDV) aus dem Jahr 2014 erfüllen.

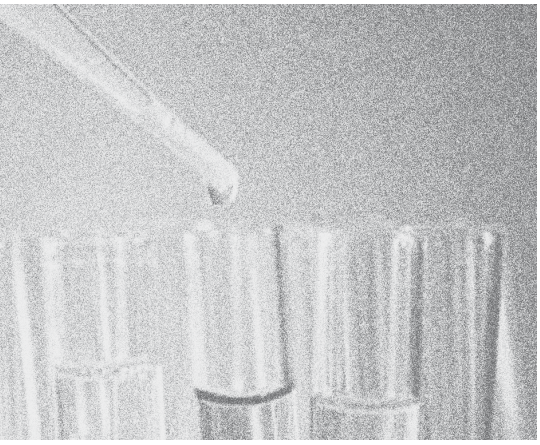
Ende letzten Jahres ist der 2. Bericht der Bundesregierung veröffentlicht worden. Grundlage sind anonymisierte Daten einer zentralen Dokumentation bis zum Jahr 2018. Die Zahl der Anträge mit zustimmender Bewertung überschreitet im Jahr 2018 mit 319 leicht die Erwartungen von 300 Anträgen pro Jahr. Sie werden von den zehn PID-Zentren und zugeordneten Ethikkommissionen beurteilt. Diese Kommissionen setzten sich aus acht Mitgliedern aus den Bereichen Ethik und Recht, vier medizinischen Disziplinen sowie Organisationen von Patienten und Menschen mit Behinderung zusammen. Gestiegen ist die Anzahl der reproduktionsmedizinischen Praxen und Kliniken, die mit diesen Zentren kooperieren. Mittlerweile arbeiten 21 reproduktionsmedizinische sowie mehrere humangenetische Einrichtungen mit den PID-Zentren zusammen.

Stand der Dinge

Schaut man sich die Meldungen über Anträge und Zustimmungen seit 2015 an, so ist unverkennbar: Sie steigen. Beim Paul-Ehrlich-Institut sind 2015 Anträge gestellt worden, 33 wurden bewilligt und drei abgelehnt. Die meisten Anfragen betrafen „schwerwiegende Schädigungen des Embryos aufgrund von Chromosomenveränderungen“. Im folgenden Jahr wurden schon 174 Anträge gestellt und 100 Diagnosen durchgeführt. Abgelehnt wurde 27. Für das nächste Jahr sind 286 Anträge mit zustimmender Bewertung registriert, 203 auch durchgeführt und 23 abgelehnt. Der letzte erfasste Zeitraum ist mit 319 zustimmenden Bewertungen und 315 durchgeführten Diagnosen sowie 23 abgelehnten Anträgen aufgeführt. Gebremst wird die Ausweitungstendenz vermutlich u.a. dadurch, dass die PID (noch) nicht in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung Eingang gefunden hat und sehr teuer ist – je nach Indikation zwischen 3.000 bis 5.000 Euro für veränderte Genabschnitte eines Chromosoms (Translokationen), 10.000 für monogene Erkrankungen und zwischen 100 bis 3.000 Euro für die Beurteilung durch eine der Ethikkommissionen. Der Bundesrat hat im Rahmen des Terminservice- und Versorgungsgesetzes (TSVG) bereits angeregt, die Kosten zu übernehmen (Bundesratsdrucksache 504/18). Im Vergleich zu 2015 ist die Anzahl der PID-Anträge im Erfassungszeitraum auf das 3,8 Fache gestiegen, durchgeführte um das 9,5Fache, die Ablehnungsquote liegt im Mittel bei 8 %. Mehr erfahren wir über die zeitlich verzögert publizierten Berichte der Bundesregierung nicht, beispielsweise über die Indikationen und das Bewilligungsverhalten der einzelnen Ethikkommissionen. Daneben gibt es noch einzelne Erfahrungsberichte von den Zentren. Die öffentliche Diskussion ist aktuell eher spärlich. Mit der Forderung, endlich ein Fortpflanzungsmedizingesetz zu schaffen, könnte auch die Forderung aufkommen, die Regeln zur PID neuen technischen Möglichkeiten anzupassen und die Indikationen auszuweiten.

Unbestimmter Rechtsbegriff

Erlaubt ist die PID nach §3 ESchG, wenn bei der Frau oder dem Mann oder beiden ein „hohes Risiko einer schwerwiegend Erbkrankheit“ oder einer Tot- und Fehlgeburt prognostiziert wurde. Nur: Was ist unter „schwerwiegend“ zu verstehen und wer darf diesen unbestimmten Rechtsbegriff interpretieren? Im Tab-Arbeitsbericht Nr. 182 zur PID-Praxis wird darauf verwiesen „dass eine schrittweise Ausweitung der Indikation in mehreren Ländern nach Einführung der PID beobachtet wird“. (Seite 124) Solche Ausweitungen sind auch in Deutschland zu erwarten, u.a. durch Kostenübernahme und durch das Votum der Ethikkommissionen. Einige PID-ExpertInnen diskutieren öffentlich bereits darüber, ob nicht auch spätmanifestierende Erkrankungen wie Chorea Huntington oder genetische Varianten, die auf ein erhöhtes Brustkrebsrisiko verweisen sollen, Anlass für eine PID werden könnten. Das Zentrum in Lübeck zeigt sich dazu „prinzipiell



bereit“: Im Zeitraum zwischen März 2014 und Juni 2016 haben sich 230 Paare an das PID-Zentrum Lübeck gewandt, davon wurden 108 zur persönlichen Vorstellung eingeladen. „Von den Anfragen bezogen sich ca. 30 % auf chromosomale Veränderungen und 70 % auf monogen verursachte Erkrankungen. Mehrfach wurden Untersuchungen für die Huntington-Krankheit, cystische Fibrose, verschiedene Muskelatrophie oder das fragile X-Syndrom gewünscht.“ Auch die Frage nach Aneuploidie-Screening, also Reihenuntersuchungen zu Trisomien, wird unterschiedlich gesehen. Einer von vier Kommissionen – laut TAB-Bericht – würde zunehmend Anträge auf gleichzeitige Untersuchung einer monogenen Erkrankung und von Trisomien vorgelegt. Das könne auch an neuen Analysemethoden liegen.

Noch sind die neuen Methoden wie die sogenannte Next-generations-sequencing-Technologien oder das Karyomapping nicht weit verbreitet. Das ist aber nur eine Frage der Zeit. Denn: Die Investitionen in die Geräte sind zwar hoch, aber der technische und zeitliche Aufwand der Analysen verringert sich. Und: Mit diesen molekularen Verfahren werden quasi automatisch neben den „schwerwiegenden“ Genveränderungen auch die Trisomien, monogene Erkrankungen und andere Abweichungen auf Chromosomenebene gleichzeitig erkennbar. Es ergeben sich also auch Befunde, nach denen nicht gesucht wurde und die sich auch nicht im Spektrum der bisher üblichen Indikationen ergeben.

Internationale Ausweitungen

Die britische Organisation ESHRE sammelt Daten europäischer Zentren. Die gesetzlichen Vorgaben in Europa sind unterschiedlich. Beispielsweise, eher restriktiv in Italien. In Belgien, Spanien, Tschechien sind sie dagegen liberaler. Screeningverfahren auf Trisomien ohne eine konkrete medizinische Indikation sind in manchen Ländern erlaubt. In Österreich besagt das Fortpflanzungsmedizingesetz: Nach zwei gescheiterten Versuchen künstlicher Befruchtung und aufgrund genetischer Disposition ist die Suche nach Trisomien erlaubt. In der Schweiz ist eine solche Suche auch als Screening möglich, wenn es privat bezahlt wird. In Frankreich ist zumindest das Screening nicht erlaubt. In Großbritannien ist die PID nicht auf bestimmte Indikationen beschränkt. Sie umfasst mittlerweile 400 diagnostizierbare Abweichungen, auch die Wahrscheinlichkeit, an Brustkrebs zu erkranken, gehört dazu. Die Kosten werden zum Teil übernommen. In den Niederlanden wird alles über die Krankenkasse bezahlt, auch die Suche nach Krebsarten, die mit gewisser – im Bevölkerungsdurchschnitt – erhöhter Wahrscheinlichkeit auftreten werden.

Internationaler Markt

Ein nicht unwesentlicher Faktor für die langsame, aber stetige Ausweitung der PID ist – allen Bekenntnissen zur Inklusion zum Trotz – ökonomisch angetrieben. Wo ein Angebot ist, da folgt die Nachfrage auf den Fuß. Kürzlich wurde der „globale Preimplantation Genetik Diagnose Marktbericht 2020-2026“ zu einem astronomischen Preis von mehr als 3.000 Dollar veröffentlicht. Dieser Bericht soll neben aktuellen Marktinformationen und seinen Einflussfaktoren „Daten zur Entwicklung von Strategien zur Steigerung des Marktwachstums und der Effektivität“ enthalten. Das Wachstum wird ohnehin und ohne Frage erwartet – und vorangebracht von internationalen Laborunternehmen wie Illumina, Natera und anderen, die auch mit dem neuen pränatalen Bluttest ihren Umsatz erhöhen – auch auf dem deutschen Markt, in den sich diese Akteure über große Laborketten eingekauft haben. Das Marketing ist global und findet in Kliniken und Praxen Europas und Nordamerikas sowieso, aber auch in Südamerika, Asien-Pazifik, im Nahen Osten und Afrika statt. Auf dem Programm stehen hier keineswegs „nur“ „schwerwiegende Erkrankungen“ oder hohe Wahrscheinlichkeiten für Fehl- und Totgeburten, sondern eben auch Trisomie 21, einzelne Genveränderungen oder geschlechtsgebundene Abweichungen. Es geht vor allem um Wachstum. Das hört sich im Jargon der Bioindustrie so an: „Es werden verschiedene Definitionen und Klassifizierungen von Anwendungen der Branche und der Kettenstruktur mit vorgelagerten Rohstoffen, Beschaffungsstrategie und nachgelagerten Käufern angegeben.“ Beantwortet werden Fragen nach Marktchancen und -risiken, Umsatzaussichten, Preisentwicklungen.

All das spielt in den bioethischen Fachkreisen keine Rolle. Dort wird über den moralischen Status des Embryos, der toti- oder pluripotenten Zellen gestritten; über den so genannten „Wertungswiderspruch“ zwischen Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik. Die biopolitische Kritik an Selektion als Ziel beider Verfahren gerät dabei ins Hintertreffen. Die Verantwortung der entscheidenden Akteure aus Industrie, Wissenschaft, Politik und Ärzteschaft auf diesem Markt wird an die pränatal oder präimplantationsdiagnostisch verunsicherten Frauen und Paare delegiert. Die mindestens symbolische Herabwürdigung von Menschen mit diagnostisch erfassbaren Erkrankungen und Behinderungen bleibt gänzlich unerwähnt.

Erika Feyerabend, Essen

Buchbesprechung

Handicaps in Porträts

Behinderungen werden gegenwärtig oft nach einem Mediziner benannt oder nach einer Ursache definiert. Das „Down-Syndrom“ ist dafür ein typisches Beispiel. Es wurde benannt nach dem britischen Arzt und Apotheker John Langdon Down (1828-1896), der diese Behinderung 1866 erstmals umfassend beschrieb. Heute ist auch die Bezeichnung „Trisomie 21“ gebräuchlich, weil wir die genetische Abweichung kennen. Down gab der Behinderung noch den Namen „mongoloide Idiotie“ – heute wegen ihres rassistischen Hintergrundes völlig indiskutabel. Die Namensgebung belegt, wie in früheren Zeiten das offensichtlich Sichtbare zum Kriterium der Einordnung genommen wurde. Wie war dies erst vor Downs Zeit im 19. Jahrhundert? Wie erschienen Behinderung oder Menschen mit Behinderung den Zeitgenossen vor drei, vier und mehr Jahrhunderten? Welche gesellschaftlichen und kulturellen Hintergründe waren für die Menschen damals ausschlaggebend für ihre Wahrnehmungen?

Waren sie aufgrund ihres mangelhaften Wissens einfach diskriminierender? Oder gab es auch gelungene Biographien mit Behinderungen in Zeiten, als noch nicht von Inklusion und Teilhabe gesprochen wurde? Diese Fragen bewegten mich, als ich das neue Buch von Christian Mürner über „Handicaps in Porträts“ zu lesen begann.

Das Buch enthält zwölf Geschichten. Es beginnt mit den Ereignissen um den im Titel genannten Bauern Engelmair und schließt mit einer von Jaroslav Hašek 1921-23 verfassten Geschichte über den „braven“, aber als schwachsinnig angesehenen Soldaten Josef Švejk (Schwejk) im Ersten Weltkrieg.
Populär wurde Švejk z.B. durch die konsequente, bis ins Absurde reichende Einhaltung militärischer Regeln, etwa einen Offiziersbefehl zu bestätigen:
„‚Ich habe Ihnen doch gesagt, dass Sie Ihr Maul halten sollen, haben Sie nicht gehört?‘ – ‚Melde gehorsamst, dass ich gehört habe, dass ich mein Maul halten soll.‘ – ‚Himmelherrgott, dann halten Sie Ihr Maul – wenn ich es Ihnen befehle, dann wissen Sie genau, dass Sie ihr Maul nicht aufreißen sollen!‘ – ‚Melde gehorsamst, dass ich weiß, dass ich mein Maul nicht aufreißen darf.‘“

Die subversive Art des „braven“ Soldaten Švejk wirkt sympathisch, weil gerade mit dem vermeintlichen Defizit, des „Schwachsinns“, die Ordnung unterminiert wird. Jaroslav Hájek schuf damit in der Literatur eine positive Identifikationsfigur.

In anderen Geschichten geht Christian Mürner auf real existierende Menschen mit Behinderungen ein. Eine davon handelt von dem Berner Maler Gottfried (Friedli) Mind (1768-1814). Mind war von Geburt an schwach und krank und wurde oft sich selbst überlassen. Auch sein Aufenthalt im Neuhof, Johann Heinrich Pestalozzis Erziehungsheim für verwaiste, verwahrloste und behinderte Kinder, war für ihn wenig erfolgreich. Nur mit Mühe konnte er seinen Namen schreiben, aber er hatte „voll Talent zum Zeichnen“. Bekannter wurde Mind erst nach der Aufnahme bei dem Maler Sigmund Freudenberger in Bern. Als Freudenberger auf einem Bild eine Katze malte, meinte Mind, das sei keine Katze. Also gab Freudenberger ihm den Rat, eine bessere zu zeichnen. Das tat er dann mit solchen Erfolg, dass Freudenberger Minds Katze in sein Gemälde übernahm. Katzen bildeten fortan einen Schwerpunkt seines Schaffens. Zu einer Zeit, als Katzen noch in Verbindung mit heidnischen Göttern oder Hexen gesehen wurden, bestachen Minds Bildnisse durch ihre naturgetreue und liebenswürdige Wiedergabe. Die französische Malerin Elisabeth Vigée-Lebrun verlieh Mind die Ehrenbezeichnung „Katzen-Raphael“. Das Lexikon zur Kunst in der Schweiz SKIART charakterisiert Gottfried Mind als einen „der bedeutendsten Tiermaler der Schweiz im ausgehenden 18. und 19. Jahrhundert“.

Der blinde Jakob Birrer (1800-1855) ist ein weiteres Lebensschicksal in Christian Mürners Sammlung. Bekannt wurde Birrer durch sein autobiografisches Buch „Erinnerungen, besondere Lebenserfahrungen und Ansichten des Jakob Birrer…“, das in mehreren Auflagen erschien. Dieses Buch verkaufte er neben anderen Volksschriften als Hausierer, nach einigen wirtschaftlichen und familiären Schicksalsschlägen. Bemerkenswert sind seine Einsichten über Vorteile und Diskriminierungen im Leben eines Menschen mit Behinderung. So meinte er, dass der Winter für den blinden Wanderer von Vorteil sei:
„Durch das Fahren und Laufen werden nämlich die Wege fest, und der lockere, ungebahnte Schnee daneben, der sich von dem angebahnten leicht unterscheiden lässt, weist ihn bei jeder Abweichung wieder zurecht.“

Andererseits erlebte Birrer zum Teil recht kuriose Zurückweisungen. Beim

Plan mit der Postkutsche von Schaffhausen nach Zürich zu fahren, entgegnete man ihm, das Postreglement verbiete es, blinde Passagiere mitzunehmen:
„Ich erwiderte, der entsprechende Paragraph sei missverstanden, da derselbe nicht wirklich blinde, sondern geheime Passagiere berühre. Ein Blinder bedürfe wohl der Post notwendiger als ein Sehender."
Aktuell ist seine Haltung gegen Aussonderung, die er in Gesprächen mit Schicksalsgenossen fand. Auf seinen Reisen besuchte er nämlich verschiedene Blindenanstalten und gewann dort die Einsicht:
„Ich behaupte, es sei vielmehr Pflicht, dem unbescholtenen Blinden den Zutritt im gesellschaftlichen Leben zu öffnen, statt zu verschließen, damit er in geistiger Beziehung nicht zurückgehalten werde."

Cristian Mürner kritisiert die traditionellen kulturgeschichtlichen Betrachtungen, die Behinderung/Behinderte lediglich metaphorisch als Schicksalsaufgabe für Nichtbehinderte interpretieren. Er hebt dagegen den Eigenwert und die Persönlichkeit der Betroffenen sowie die positiven Seiten eines gelingenden Lebens mit Behinderungen hervor. Zugleich zeigen seine Porträts, dass wir, die wir uns den Zielen der emanzipatorischen Behindertenbewegung verbunden fühlen, auf eine viel längere Tradition der Selbstermächtigung Behinderter zurückblicken können. Zur Vertiefung des historischen Bewusstseins wünsche ich der Veröffentlichung eine große Verbreitung.

Volker van der Locht, Essen

Christian Mürner:

Am Beispiel des Bauern Engelmair. Handicaps in Porträts.

Edition Pickhuben, Hamburg 2020
224 Seiten
ISBN 978-3-9820111-1-0
Preis: 19,00 Euro

Mobilität bleibt wichtig

Nicht nur wegen der Corona-„Krise" und auch trotz Behindertenrechtskonvention (UNBRK) und Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) ist die Mobilität für Menschen mit Rollstuhl und Gehhilfen oder Sinneseinschränkungen alles andere als selbstverständlich.
Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) sieht die Deutsche Bahn AG weiterhin in der Pflicht, die Barrierefreiheit endlich zu gewährleisten. Umfänglich bestätigt diese Forderung nun ein von der Schlichtungsstelle Behindertengleichstellungsgesetz in Auftrag gegebenes und demnächst veröffentlichtes Rechtsgutachten von Dr. Oliver Tolmein aus der Hamburger Anwaltskanzlei Menschen und Rechte. Die vorhandenen Vorschriften zur Barrierefreiheit wurden bislang nur unzureichend umgesetzt. Und wie üblich: Menschen mit Behinderungen und ihre Verbände sind an dieser Umsetzung nicht ausreichend beteiligt. Beispiel: Barrierefreie Nutzung bedeutet, nicht auf fremde Hilfe angewiesen zu sein (§4 BGG).
Es gibt bislang nicht einmal Pläne im Verkehrsministerium und bei der DB AG, dieser Verpflichtung irgendwann einmal nachkommen zu können. Beispiel: Alle Produkte, Technologien und Dienstleistungen müssen im Sinne des „universellen Designs" den vollen, gleichberechtigten und uneingeschränkten Zugang für alle potenziellen VerbraucherInnen sicherstellen. Das ist bislang nicht ausreichend gewährleistet.
In Großbritannien, Schweiz und Österreich hingegen ist barrierefreies Reisen möglich. Hierzulande ist selbst eine Dienstleistung für die Assistenz nicht an allen Bahnhöfen im Angebot und das, obwohl keine volle Barrierefreiheit gegeben ist. Schon gar nicht ist der Ein-und Ausstieg mit Assistenzbedarf zu allen Zeiten gewährleistet.
Die Frist zur Stellungnahme seitens der Deutschen Bahn AG ist abgelaufen. Nach den gescheiterten Schlichtungsgesprächen zwischen ISL und Deutschen Bahn AG und nach Ablauf der Frist für eine Stellungnahme zum Gutachten „EU-Fahrgastrechte und die Beförderungssituation von Menschen mit Behinderungen im deutschen Bahnverkehr", kann die ISL nun eine Verbandsklage anstrengen.
Wir sind gespannt. Leider wird selbständiges und barrierefreies Reisen für viele – insbesondere in ländlichen Regionen mit Bahnhöfen ohne Personal – noch lange ein unerfüllter Traum bleiben. Der Rechtsanspruch gilt aber.

Erika Feyerabend, Essen

Lust zu schreiben?

- interessante Reportagen
- Erfahrungsberichte
- kompetente Analysen
- spitze Kommentare
- anregende Rezensionen und Kritiken
... oder sonst etwas aus der Welt behinderter Menschen

Der/Die melde sich:

newsletter Behindertenpolitik
Volker van der Locht
Finefraustr. 19
45134 Essen
Tel. 0201/4309255
E-Mail: volkervanderlocht@t-online.de

„Es war mein Leben – so richtig meins!“

Matthias Vernaldi (1959-2020) – ein Nachruf

„Jetzt hast Du Dich endgültig vom Acker gemacht. Oft schon bist du dem Tod von der Schippe gesprungen, hast Dich immer wieder aufgerappelt. Es war noch so viel zu erledigen. Du warst überall gleichzeitig.“ Das war die erste Reaktion der Redaktion von der „Mondkalb Zeitung für das organisierte Gebrechen“ nach Bekanntwerden des Todes von Matthias Vernaldi am 9. März. Dort war Matthias „Herz und Kopf“ der Zeitschrift.

Matthias beim Fototermin für den mondkalb-Verbrauchertipp **© mondkalb**

Das war aber nur eine von vielen Funktionen, die er in den vergangenen Jahrzehnten für sich und andere Menschen mit Behinderung, besonders für die mit Assistenzbedarf, ausgeübt und ausgefüllt hat. Er war Mitglied im „Landesbeirat für Menschen mit Behinderung“ in Berlin als Vertreter vom Bündnis für selbstbestimmtes Leben. Er vertrat als Vorstandsmitglied von „Ambulante Dienste Berlin“ (AD) die Positionen der „Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland“ (ISL) und engagierte sich im weiten Bereich der Behinderten- und Gesundheitspolitik. Die Spannbreite seiner Aktivitäten war groß und lässt sich in knappen Worten kaum umreißen. Lassen wir ihn hier noch einmal selbst zu Worte kommen, wie er es in einer Broschüre von AD zu „Selbstbestimmt Leben“ zum Ausdruck gebracht hat:

„Ich rede von mir jetzt genauso exemplarisch wie von Schwester Hertha. Ich selbst bin in der DDR groß geworden und hatte nie Zivildienstleistende. Aber egal. Bisher – das war im Osten und Westen so – kam also im Heim am Morgen Schwester Hertha rein, klatschte in die Hände und brüllte: „Na, da wollen wir mal!“ Sie wusste wie es geht; war ja schließlich Fachfrau. Sie kramte aus dem Schrank meine Klamotten raus, hoste mich an und krachte mich in den Rollstuhl. Dann stellte sie mir das Frühstück hin: ‚Friss Vogel oder stirb!‘ Ich hatte nicht einmal Einfluss darauf, was es zum Frühstück gab.

Auf einmal stand da Sven im Zimmer – Anfang 20, gerade selbst weg von Mutti. Er wusste nichts – nicht, wie ein Klo geputzt wurde, nicht, wie man Kaffee kochte, erst recht nicht wie ich gewaschen, angezogen und in den Rollstuhl gesetzt wurde. Ich musste ihm alles ganz genau erklären. Das erste Mal in meinem Leben gab ich vor, wie ich angefasst und bewegt werden sollte. Ich hatte keine Schmerzen mehr und auch keine Angst. Und ich bestimmte, was es zum Frühstück gab, denn es war mein Kühlschrank, den ich füllte.

Zugegeben: Der Kaffee war unter aller Sau. Das lag daran, dass ich auch nicht wusste, wie Kaffee gekocht wurde. Sonst hätte ich es Sven gesagt. Ja, auch das Klo war im Sinne des Wortes scheiße. Und manchmal war der Kühlschrank leer, weil wir vergessen hatten, vor dem Wochenende einzukaufen, oder weil ich mein Geld schon vor Monatsende verbraucht hatte. Aber es war geil! Es war mein Leben – so richtig meins!“.

Volker van der Locht, Essen

Impressum

newsletter Behindertenpolitik Nr. 79 (erscheint als Beiheftung von BIOSKOP Nr. 89)

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

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

Druck:
Zeit-Druck Thäns, Dorfstr.22, 26759 Hinte