

Carolin Elisabeth Tillmann

Soziale und gesellschaftliche Risiken und Nebenwirkungen einer seltenen chronischen Krankheit

Leben mit Lupus erythematodes

Carolin Elisabeth Tillmann

**Soziale und gesellschaftliche
Risiken und Nebenwirkungen
einer seltenen chronischen
Krankheit**

Carolin Elisabeth Tillmann

**Soziale und gesellschaftliche Risiken und
Nebenwirkungen einer seltenen chronischen
Krankheit**

Leben mit Lupus erythematodes

Tectum Verlag

Carolin Elisabeth Tillmann

Soziale und gesellschaftliche Risiken und Nebenwirkungen einer seltenen chronischen Krankheit. Leben mit Lupus erythematodes

© Tectum Verlag Marburg, 2016

Zugl. Diss. Univ. Philipps-Universität Marburg 2016

ISBN: 978-3-8288-6580-8

(Dieser Titel ist zugleich als gedrucktes Buch unter der ISBN 978-3-8288-3835-2 im Tectum Verlag erschienen.)

Umschlagabbildung: shutterstock.com © oover

Alle Rechte vorbehalten

Besuchen Sie uns im Internet

www.tectum-verlag.de

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

DANKSAGUNG

Mein aufrichtiger Dank gilt all jenen, die mich bei der Anfertigung dieser Arbeit begleitet und durch ihren fachlichen Hintergrund inspiriert haben, insbesondere Prof. Dr. paed. Eckhard Rohrmann, Prof. Dr. med.

Norbert Donner-Banzhoff, Bongi Winkler-Rohlfing und der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V., allen Interview- und Studienteilnehmenden, Dipl.-Stat. Heinz-Otto Keinecke, Dipl.-Psych. Roland Stürmer und Dipl.-Pol. Frank Graf.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Disability Studies	5
2.1	International	7
2.2	National.....	10
3	Behinderung	17
3.1	Demographische Entwicklung	17
3.2	Anders-Sein.....	18
3.3	(Seltene) Chronische Erkrankungen	20
3.3.1	Krankenrolle.....	22
3.3.2	Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit	23
3.3.3	Marginalisierung	31
3.3.4	Diskriminierung.....	35
3.3.5	Fehlinterpretationen und Vorurteile	42
3.4	Gesetzliche Rahmenbedingungen zum Schutz vor Diskriminierung	46
3.4.1	Behinderte	47
3.4.2	Chronisch Kranke.....	48
3.5	Arbeit und Behinderung.....	50
3.6	Herausforderungen.....	54
4	Lupus erythematodes – eine Kollagenose	57
4.1	Der systemische Lupus erythematodes	58

4.1.1	Verbreitung und Ursachen.....	59
4.1.2	Krankheitserscheinungen	60
4.2	Kutaner Lupus erythematodes	63
4.2.1	Verbreitung und Ursachen.....	64
4.2.2	Krankheitserscheinungen	64
4.3	Diskriminierung bei an Lupus erythematodes Erkrankten	65
5	Forschungsinteresse und methodischer Hintergrund	71
5.1	Forschungsinteresse	71
5.2	Triangulation.....	72
5.3	Qualitative und Quantitative Forschung	75
6	Qualitative Datenerhebung	81
6.1	Experteninterviews.....	81
6.2	Stichprobe: Interviewpartner und Absprachen	85
6.3	Telefonisches Interview	87
6.4	Kurzfragebogen und Interviewleitfaden	87
6.5	Auswertungsmethode.....	89
6.6	Ergebnisse	94
6.6.1	Kurzfragebögen.....	95
6.6.2	Kategorienbasierte, beschreibende Auswertung entlang der Hauptkategorien	97
6.6.2.1	„Mitglieder“	98
6.6.2.2	„negative Erfahrungen“	105
6.6.2.3	„Folgen negativer Erfahrungen“	119
6.6.2.4	„Symptomzuordnung“	123
6.6.2.5	„Seltene Erkrankung“	129
6.6.2.6	„Medienpräsenz“	131
6.6.2.7	„Visuelle Wahrnehmung“	133
6.6.2.8	„Fehlinterpretationen“	135
6.6.2.9	„Erwünschte Veränderungen“	139
6.6.3	Zusammenfassende Interpretation.....	141
6.6.3.1	Umgang mit Anderen	141

6.6.3.2	Negative Erfahrungen.....	143
6.6.3.3	Seltenheit der Erkrankung.....	149
6.6.3.4	Krankheitssymptome (Un-/Sichtbarkeit).....	150
6.6.3.5	Fehleinschätzungen durch Andere und eigene Handlungsoptionen.....	151
7	Quantitative Datenerhebung.....	155
7.1	Stichprobe: Zielgruppe und Feldzugang.....	155
7.2	Fragebogenkonstruktion.....	157
7.2.1	Anschreiben und Aufbau.....	158
7.2.2	Skala: aktueller Gesundheitszustand.....	159
7.2.3	Skala: Umgang mit Anderen.....	160
7.2.4	Skalen: Fehlinterpretation, Unverständnis/ Benachteiligung und Krankheitssymptome.....	161
7.3	Auswertungsmethoden.....	166
7.3.1	Deskriptive Statistik.....	167
7.3.2	Explorative Faktorenanalyse.....	167
7.3.3	Statistischer Hypothesentest.....	170
7.4	Methodenbericht zur Erfassung der Fragebögen.....	172
7.5	Ergebnisse: Quantitative Erhebung.....	174
7.5.1	Stichprobenbeschreibung.....	174
7.5.2	Deskriptive Auswertung einzelner Fragen.....	180
7.5.2.1	Umgang mit Anderen (Frage 7).....	180
7.5.2.2	Fehlinterpretationen (Frage 8).....	189
7.5.2.3	Benachteiligung und Unverständnis (Frage 9).....	191
7.5.2.4	Krankheitssymptome (Frage 10).....	197
7.5.3	Explorative Faktorenanalyse.....	202
7.5.4	Hypothesentest.....	208
7.5.4.1	Belastungserleben im Umgang mit Anderen und Bedeutung des eigenen Gesundheitszustandes.....	208
7.5.4.2	Fehlinterpretationen und Belastungserleben aufgrund der Unsichtbarkeit.....	211

7.5.4.3	Anzahl an Benachteiligungen in bestimmten Lebensbereichen und Belastungserleben aufgrund der Unbekanntheit der Erkrankung	214
7.5.5	Stimmungsreport	219
7.5.6	Zusammenfassende Interpretation.....	220
7.5.6.1	Stichprobe.....	220
7.5.6.2	Umgang mit Anderen	223
7.5.6.3	Fehlinterpretationen.....	227
7.5.6.4	Benachteiligung und Unverständnis.....	227
7.5.6.5	Krankheitssymptome	230
8	Diskussion	233
8.1	Unverständnis und Benachteiligung	236
8.2	Fehlinterpretationen und Vorurteile.....	242
8.3	Sicht- /Unsichtbarkeit und Symptomatik	247
8.4	Seltene Erkrankung.....	249
8.5	Veränderter Umgang mit Anderen.....	251
8.6	Erwünschte Veränderung.....	253
9	Ausblick.....	255
10	Verzeichnisse und Anhänge	265
	Abkürzungsverzeichnis.....	265
	Abbildungsverzeichnis.....	267
	Tabellenverzeichnis	268
	Literaturverzeichnis	270
	Anhang.....	294
	Anhang 1: Emailanfrage Interview.....	294
	Anhang 2: Weiterführende Information für Interviewpartner	295
	Anhang 3: Kurzfragebogen für zu interviewende Regionalgruppenleitende	297
	Anhang 4: Kurzfragebogen für Schlüsselperson	300
	Anhang 5: Interviewleitfaden	303
	Anhang 6: Transkriptionsregeln	305

Anhang 7: Studienaufruf in der Mitgliederzeitschrift „Schmetterling“	306
Anhang 8: Fragebogen	307
Anhang 9: Tabellen	319
Tabelle 32: Häufigkeitsverteilung der Betroffenheit auf der Skala „Umgang mit anderen“	319
Tabelle 33: Belastungsstufen auf der Skala „Umgang mit Anderen“ - fünfstufig	322
Tabelle 34: Belastungsstufen auf der Skala „Umgang mit Anderen“ - dreistufig	325
Tabelle 35: Reliabilitätsstatistik für Frage 8 (a)	328
Tabelle 36: Reliabilitätsstatistik für Frage 8 (b)	328
Tabelle 37: Item-Skala-Statistik zu Frage 8	329
Tabelle 38: Häufigkeitsverteilung auf der Skala „Umgang mit Anderen“ - Lupusranke	330
Tabelle 39: Häufigkeitsverteilung auf der Skala „Umgang mit Anderen“ - SLE-Kranke	330
Tabelle 40: Häufigkeitsverteilung auf der Skala „Fehlinterpretationen“ (inklusive fehlender Werte)	331
Tabelle 41: Häufigkeitsverteilung auf der Skala „Fehlinterpretationen“ (exklusive fehlender Werte)	332
Tabelle 42: Häufigkeitsverteilung auf der Skala „Unverständnis oder Benachteiligungen“ (fünfstufig)	334
Tabelle 43: Häufigkeitsverteilung auf der Skala „Unverständnis oder Benachteiligung“ (dreistufig)	336
Tabelle 44: Betroffenheit auf der Skala „Krankheitssymptome“	338
Tabelle 45: Unverständnis oder Nachteile wegen Krankheitssymptomen (fünfstufig)	340
Tabelle 46: Rotierte Komponentenmatrix zur Skala „Umgang mit Anderen“	342

Tabelle 47: Korrelation der aufsummierten Items zum Umgang mit Anderen mit dem Gesundheitszustand (Hypothese 1)	344
Tabelle 48: Gesamtkorrelation der aufsummierten Items zu Fehlinterpretationen (Hypothese 2)	344
Tabelle 49: Korrelationen (Hypothese 3)	345

„Die beste Arznei für den Menschen ist der Mensch. Der höchste Grad
dieser Arznei ist die Liebe.“
(Paracelsus)

Für Frank

1 Einleitung

Die vorliegende Arbeit lässt sich in den interdisziplinären Wissenschaftsansatz der Disability Studies einordnen, in deren Verständnis auch chronisch Kranke unter den Behindertenbegriff fallen. Die Disability Studies stellen eine neue Sichtweise dar, um Behinderung wissenschaftlich zu betrachten (vgl. Degener 2003)¹. Ausgehend von einem sozialen Modell von Behinderung, wird Behinderung als gesellschaftlich verursachtes Problem, als konstruiert begriffen. Das Maß gesellschaftlicher Ausgrenzung, das aus individueller Einschränkung erwächst, ist nicht primär vom Individuum abhängig, sondern vielmehr das Ergebnis gesellschaftlicher Prozesse. Behinderung wird nicht als körperlicher Defekt oder als persönliches Missgeschick verstanden, vielmehr wird in ihr ein Unterdrückungssystem und eine diskursive Konstruktion gesehen (vgl. Gerland-Thomson 2003, S. 420). Gesellschaft und soziales Leben sind aus dieser Perspektive sehr eng mit dem Erleben von Behinderung verbunden. Dabei soll das, „was Behinderung ist und welche wissenschaftlichen Fragen im Zusammenhang mit Behinderung bearbeitet werden, nicht mehr allein durch Nichtbehinderte bestimmt werden“ (Degener 2003). Es ist den Disability Studies auch ein Anliegen, behinderte Wissenschaftler² zu fördern (vgl. ebd.) und hierdurch zu signalisieren, dass den Nichtbehinderten nicht allein das Feld überlassen werden soll, getreu dem Motto der Arbeitsgemeinschaft Disability Studies in Deutschland „Wir forschen selbst!“ (Arbeitsgemeinschaft Disability Studies Deutschland 2015b), deren Mitglieder behinderte Wissenschaftler und Aktivist:innen aus der Behindertenbewegung sind (vgl. ebd.). Auch in der vorliegenden Arbeit geht es diesem Verständnis folgend darum, das Feld der Behinderung nicht ausschließlich den nicht behinderten Wissenschaftlern zu überlassen, sondern

¹ Die Paraphrasierung erfolgt in dieser Arbeit nach den Regeln von Rost (2012) (siehe ebd., S. 271f.).

² In dieser Arbeit bemühe ich mich um die Verwendung einer geschlechtergerechten Sprache, indem ich weitgehend auf geschlechtsneutrale Begriffe zurückgreife. Wenn dies in Einzelfällen nicht möglich ist, so sind dennoch zu allen Zeiten Menschen jeglicher Geschlechtszugehörigkeit und jeglichen Geschlechtsempfindens gemeint.

sich vielmehr die Innenperspektiven einer selbst erkrankten Wissenschaftlerin in Fragestellung und methodischer Umsetzung zu Nutze zu machen.

Der erweiterte Behindertenbegriff in den Disability Studies umfasst auch Menschen, die eine seltene chronische Erkrankung haben und somit vor zahlreiche Aufgaben gestellt werden: Mit einer seltenen chronischen Erkrankung zu leben, umfasst sowohl die Bewältigung der Symptome als auch den Umgang mit den Reaktionen der Anderen, für die die Erkrankung unbekannt ist. Es ist stets schwierig, mit einer chronischen Erkrankung zu leben, aber mit einer seltenen chronischen Krankheit zu leben stellt ganz besondere Herausforderungen zum einen an die Erkrankten und zum anderen an ihre Umgebung (vgl. Joachim/Acorn 2003, S. 599). Kranke müssen mit der Seltenheit der Krankheit ebenso zurechtkommen wie mit der Ignoranz der Anderen (vgl. ebd.). Diese mögliche „Ignoranz“ der Anderen, die Behinderung aufgrund einer seltenen chronischen Krankheit erzeugt, bildet den Interessenschwerpunkt der vorliegenden Arbeit. Dazu wurde bewusst eine komplexe Krankheit, der Lupus erythematodes³, ausgewählt. Diese Erkrankung hat zahlreiche Unterformen, wobei sich die vorliegende Arbeit auf Menschen mit systemischem oder/und kutanem Lupus erythematodes bezieht. Lupus wurde ausgewählt, weil diese Erkrankung sehr vielfältig ist und sowohl sichtbare als auch unsichtbare Symptome aufweist. Es ist davon auszugehen, dass durch die Vielfalt möglicher Symptome zahlreiche gesellschaftliche Erfahrungen beobachtet werden können, die ansonsten nur durch die Untersuchung mehrerer unterschiedlicher Erkrankungen möglich wären. Laut Josef Smolen, einem führenden Lupus-Spezialisten (vgl. Mauritz 2015), ist „(...) Lupus in der Tat die komplizierteste Krankheit der Welt. Sie kann alle Organe, Gelenke und Muskeln treffen – es gibt kein Organsystem, das nicht befallen sein kann“ (ebd.), und das sei etwas ziemlich Einzigartiges.

In der vorliegenden Arbeit werden mögliche gesellschaftliche Ausgrenzungserfahrungen aufgrund individueller Einschränkungen als Folge einer seltenen Erkrankung untersucht. Die Frage, die sich stellt, lautet: Fühlen sich Menschen mit seltener Erkrankung und teilweise unsichtbaren Symptomen, hier exemplarisch Menschen, die an Lupus erythematodes erkrankt sind, spezifischen gesellschaftlichen Diskriminierungs- und Stigmatisierungsformen ausgesetzt? Die Forschungsfrage wurde dabei in Unterfragen aufgeteilt, deren Beantwortung sich diese Untersuchung widmet:

- Machen Lupusranke Erfahrungen von Unverständnis und Benachteiligung im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung? Welche Lebensbereiche sind gegebenenfalls betroffen? Wie verbreitet sind solche Erfahrungen?

³ Im Folgenden wird meistens abgekürzt von Lupus gesprochen, gemeint ist jedoch stets der Lupus erythematodes.

- Werden Lupuskranken mit Fehlinterpretationen oder Vorurteilen konfrontiert? Wenn ja, mit welchen?
- Welche Rolle spielt die Sicht- /Unsichtbarkeit und die Art der Symptomatik?
- Gibt es spezifische Probleme, die darauf zurückzuführen sind, dass es sich um eine seltene Erkrankung handelt?
- Welche Formen des veränderten Umgangs mit Anderen werden als wie belastend erlebt?
- Gibt es Strategien, um Veränderungen anzustoßen?

Bei den Überlegungen zum Studienaufbau und -design fiel im Vorfeld rasch auf, dass die Studienlage hinsichtlich möglicher Diskriminierungen aufgrund einer Lupuserkrankung sehr dünn ist. Dies hat dazu geführt, die empirische Untersuchung gewissermaßen kaleidoskopisch einzuleiten. Dieser Aufbau ist notwendig, da Lupus nicht nur eine sehr vielgestaltige und komplexe Erkrankung ist, sondern auch viele gesellschaftliche und soziale Dimensionen im Hinblick auf die Forschungsfrage aufweist, so dass ein multidisziplinärer Ansatz naheliegt. Arbeiten dazu finden sich in unterschiedlichen Disziplinen, dazu zählen u.a. pädagogische, medizinische, psychologische, juristische und historische Wissensbestände. Diese Vielfalt an Zugängen zum Thema soll im Vorfeld des empirischen Studienteils gestreift werden, indem aufgezeigt wird, wie weit das Feld ist und was sich darin befindet: Die theoretische Einbettung der Forschungsfrage beginnt zunächst mit Kapitel 2 über die Disability Studies, in dem über die internationale und nationale Entwicklung dieses interdisziplinären Forschungsbereichs berichtet wird. Danach folgt in Kapitel 3 das Thema Behinderung; hier geht es zunächst um die demographische Entwicklung und das Anders-Sein, bevor ich mich den (seltenen) chronischen Erkrankungen widme. Bei der Auseinandersetzung mit (seltener) chronischer Krankheit wird zu Beginn auf die Krankenrolle eingegangen, bevor die Bedeutung der Sicht- und Unsichtbarkeit erläutert wird. Im weiteren Verlauf wird sich dem Phänomen der Ausgrenzung aufgrund von Marginalisierung, Diskriminierung sowie durch Fehlinterpretationen und Vorurteile zugewandt. Die Beschäftigung mit den gesetzlichen Rahmenbedingungen zum Schutz vor Diskriminierung von Behinderten und chronisch Kranken erfolgt ebenso wie die Auseinandersetzung mit Erwerbsarbeit und Behinderung und den Herausforderungen, um einer Ausgrenzung chronisch Kranker/Behinderter entgegen zu wirken. Das vierte Kapitel beschäftigt sich dann mit der Erkrankung Lupus erythematodes. Hier wird zwischen dem systemischen und dem kutanen Lupus erythematodes bezüglich Verbreitung und Ursachen sowie Krankheitserscheinungen unterschieden. Der letzte Teil dieses Kapitels widmet sich dem Stand der Forschung im Hinblick auf die

Diskriminierung und Stigmatisierung von Lupuskranken. Danach erfolgt der Einstieg in den Methodenteil in Kapitel 5: Hier wird das Forschungsinteresse nochmals dargestellt und die methodische Umsetzung anhand einer Triangulation mit Methodenkombination erörtert. Um ein möglichst genaues Bild des Untersuchungsgegenstandes zu bekommen, werden die Vorzüge von qualitativen und quantitativen Forschungsmethoden genutzt und erläutert sowie mit der notwendigen Kritik an den unterschiedlichen Methoden versehen. Kapitel 6 beschäftigt sich mit der qualitativen Datenerhebung durch Experteninterviews: Es beginnt zunächst mit Ausführungen zum Vorgehen und zur Erhebungsmethode, bevor sich eine beschreibende Auswertung anschließt und mit einer zusammenfassenden Interpretation der erhobenen Ergebnisse abgerundet wird. Kapitel 7 beschäftigt sich mit der quantitativen Datenerhebung mittels Fragebogen: Zunächst werden Erhebungsmethode und Vorgehen beschrieben, bevor die Ergebnisse deskriptiv durch explorative Faktorenanalyse und Hypothesentestung dargestellt werden. Es schließt sich, wie im qualitativen Studienteil auch, eine zusammenfassende Interpretation an. Da die quantitative Datenerhebung auf der qualitativen aufbaut, findet die Interpretation an dieser Stelle mit Bezügen zur Literatur und somit vertiefender als im qualitativen Teil statt. In der Diskussion in Kapitel 8 wird die Studie zusammengefasst und die Forschungsfrage abschließend beantwortet, indem sich deren Unterfragen im Einzelnen gewidmet wird. Die durch dieses Vorgehen nicht zu vermeidenden Redundanzen werden zugunsten der Transparenz des wissenschaftlichen Vorgehens in Kauf genommen. Mit dem Fazit in Kapitel 9 werden Anschlussmöglichkeiten für weitere Forschung und Perspektiven für den Umgang mit Diskriminierung bei seltener chronischer Erkrankung aufgezeigt.

2 Disability Studies

Der Begriff Disability Studies wird in vielen, auch nicht englischsprachigen Ländern dieser Welt verwendet, weil er für einen bestimmten Inhalt steht. Hinter der Bezeichnung verbirgt sich eine neue Sichtweise des wissenschaftlichen Denkens über Behinderung (vgl. Degener 2003). Der Begriff wird im Deutschen ebenfalls verwandt, um den internationalen Anschluss zu verdeutlichen; er lässt sich jedoch nicht mit Behinderungswissenschaften ins Deutsche übersetzen, da das die Zielsetzung der Disability Studies nicht richtig wiedergeben würde (vgl. Waldschmidt 2009, S. 125). Disability Studies haben sich aus der Behindertenbewegung entwickelt und können daher als ursprünglich politische Wissenschaft angesehen werden (vgl. Degener 2003.).

In den Disability Studies wird davon ausgegangen, dass Behinderung nicht als Wesensmerkmal von behinderten Menschen⁴ zu betrachten ist, sondern von außen produziert wird und nur zum Teil von innen kommt (vgl. Degener 2003). Die Disability Studies fragen: „Wie und warum wird – historisch, sozial und kulturell – eine Randgruppe wie ‚die Behinderten‘ überhaupt hergestellt?“ (Waldschmidt 2009, S. 125) Aus dieser Perspektive heraus ist es nicht ein fehlendes Gliedmaß, das eine Person am Theaterbesuch hindert, sondern ein fehlender Aufzug. Das Forschungsprogramm der Disability Studies befindet sich in deutlicher Abgrenzung und Entfernung zum rehabilitationswissenschaftlichen Paradigma (vgl. ebd., S.125): „Es geht [in den Disability Studies, C.T] um Studien über oder zu (Nicht-)Behinderung“ (Waldschmid 2009, S. 125).

⁴ Ich habe mich bewusst dafür entschieden, im Rahmen dieser Arbeit von behinderten Menschen zu sprechen. Das Wort behindert bezieht sich in diesem Zusammenhang allerdings nicht auf die jeweilige individuelle Einschränkung, sondern im Sinne der Disability Studies möchte ich mit dieser Wortwahl signalisieren, dass es sich bei dieser Gruppe von Menschen um Personen handelt, die durch einen enorm hohen Druck von außen (sei es in Bezug auf Werte, Normen, gesellschaftliche Regeln, Anforderungen oder sonstige Barrieren) behindert werden. Synonym und im Sinne des zuvor beschriebenen Verständnisses verwende ich die Begriffe Menschen mit Behinderungen und Behinderte.

Behinderung ist das Ergebnis gesellschaftlicher Bedingungen und Verhältnisse die Menschen mit individuellen Einschränkungen in allen gesellschaftlichen Lebensbereichen betreffen. Diese von „außen gemachte“ Behinderung, die Konstruktion von Behinderung, findet überall statt, weshalb sich die Disability Studies interdisziplinär verstehen (vgl. Degener 2003).

Die Disability Studies haben dabei nicht den Anspruch, objektiv zu sein; ganz im Gegenteil: Die Interessen von behinderten Menschen werden parteiisch und dialogisch vertreten⁵. Dies ist zwingend erforderlich, „(...) da die Emanzipation, Partizipation und Selbstvertretung von Behinderung betroffener Menschen das wesentliche Ziel darstellen“ (Homann/Bruhn 2015, S. 232).

Konträr zu paternalistischen Ansätzen, die Behinderte als zu beforschende Objekte sehen, geht es in den Disability Studies vielmehr darum, diesen Personenkreis als Experten in eigener Sache in den Forschungsprozess einzu beziehen und als Subjekte und nicht zu beforschende Objekte in den Blick zu nehmen. Seit Anfang des Jahrtausends hält diese Forschungsstrategie auch zunehmend Einzug in deutsche Universitäten und Forschungsinstitute. Viele der treibenden Kräfte sind Wissenschaftler, die selber von einer Behinderung betroffen sind. Dies führt dazu, dass die Disability Studies sich immer in einem Spannungsfeld zwischen den politischen Ansprüchen der Selbsthilfebewegung und den fachlichen Ansprüchen der Wissenschaft bewegen. Mit dem Ziel, Menschen dazu zu verhelfen, die Kontrolle über ihre Lebensbedingungen (wieder) zu erlangen, erinnert dieser Forschungsansatz an andere Ansätze emanzipatorischer Wissenschaft, wie z.B. die kritische Psychologie⁶. Mit der Vorstellung einer zunehmenden Akzeptanz und Bekanntheit dieses Ansatzes ist verbunden, dass behinderte Menschen zunehmend Einfluss auf gesellschaftliche Veränderungsprozesse und auf ihre eigenen Lebensumstände nehmen können (vgl. Hermes/Rohrman 2006, S. 7f.); allerdings handelt es sich hierbei nicht um eine ausschließliche Anwendungswissenschaft der Behindertenbewegung. Waldschmidt (2005) spricht von einer kulturwissenschaftlichen Wende, da Disziplinen, die bisher nicht aus dem Blickwinkel von Behinderung untersucht wurden (wie z.B. Architektur, Literatur und Kunst), nun unter dieser Perspektive mit in den Behindertendiskurs einbezogen werden (vgl. ebd., S. 8f.).

Im Folgenden wird die Entwicklung der Disability Studies international und national nachvollzogen, um ein tieferes Verständnis über die Anliegen und Hintergründe dieses Wissenschaftsansatzes zu gewinnen.

⁵ Siehe weiterführend dazu den Artikel von Holzkamp (1983) „Der Mensch als Subjekt wissenschaftlicher Methodik“.

⁶ Die Frage nach der Vergleichbarkeit mit anderen emanzipatorischen Forschungsfeldern wie bspw. den Gender Studies, den Cultural Studies oder den Queer Studies wird hier nicht weiterverfolgt.

2.1 International

Retrospektiv betrachtet, werden insbesondere zwei Menschen als Begründer der Disability Studies identifiziert, die in den 1980er Jahren etwa zur gleichen Zeit die Theorie des sozialen Modells von Behinderung entwickelten (vgl. Degener 2003b): Zum einen der behinderte Soziologe Irving Kenneth Zola aus den Vereinigten Staaten von Amerika⁷ und der behinderte Sozialwissenschaftler Michael Oliver aus Großbritannien (vgl. Hermes 2006, S. 21; Waldschmidt 2005, S. 9); deshalb werde ich bei der Darstellung der Anfänge der Disability Studies auf internationaler Ebene den Fokus auf die USA und auf Großbritannien richten.

Ab den 1960er Jahren entstanden in vielen Ländern Bürgerrechtsbewegungen behinderter Menschen. Die Disability Studies sind eng mit der Geschichte und den Paradigmen dieser Bewegungen verwoben. Die Bewegungen waren von der Erkenntnis geleitet, dass behinderte Menschen, aufgrund ihres Abweichens von gesellschaftlichen Normen, unterdrückt und ausgesondert werden (vgl. Hermes 2006, S. 15).

Auch in den USA hatten Menschen begonnen, sich gegen Fremdbestimmung sowie gesellschaftliche, soziale und politische Ausgrenzung zu wehren. Aus unterschiedlichen gesellschaftlichen Gruppierungen entstand eine Bewegung, deren Forderung es war, dass Menschen mit Behinderungen bei den Themen, die sie betrafen, mitbestimmen und selber zu Wort kommen sollten. Unterstützung leisteten Aktivisten der studentischen und schwarzen Bürgerrechtsbewegung, die die Erkenntnis bestärkten, dass die immer wieder erlebten Schwierigkeiten von Menschen mit Behinderungen weniger auf ihre Einschränkungen zurückzuführen waren als vielmehr auf gesellschaftliche Diskriminierung und deren Folgen (vgl. Dederich 2007, S. 21f.). Die sogenannte Independent-Living-Bewegung kämpfte, inspiriert durch die Bewegungen der Afroamerikaner, der Frauen und Homosexuellen, für die Verwirklichung der Bürgerrechte für behinderte Menschen. Gefordert wurden gleiche Zugangsmöglichkeiten zu staatlichen und privaten Institutionen und das Recht auf gleichberechtigte Teilhabe am öffentlichen Leben mit dem Ziel eines selbstbestimmten Lebens außerhalb von Sondereinrichtungen. Öffentlich wirksame Aktionen und Demonstrationen sorgten für die entsprechende Aufmerksamkeit. Als Resultat dieses Einsatzes ist unter anderem die beispielgebende Antidiskriminierungsgesetzgebung der USA zu sehen. Fortan ließ man sich nicht mehr von Funktionären der Wohlfahrtsverbände bevormunden, sondern verstand sich als Träger von Menschenrechten, die Partei für sich und ihre Interessen ergriffen (vgl. Rösch 2008). Im Jahr 1972 gründete man das erste Dienstleistungszentrum von behinderten Menschen für behinderte Menschen, das sogenannte „Center for Independent Living“, was in

⁷ Abkürzung: USA

vielen amerikanischen Orten Nachahmer fand (vgl. Rösch 2008). Die Beratung von behinderten Menschen durch behinderte Menschen, das sogenannte Peer Counseling, wurde zum festen Bestandteil dieser Einrichtungen (vgl. Dederich 2007, S. 22).

Es fiel behinderten Studierenden und Wissenschaftlern auf, dass Behinderte z.B. als Wissenschaftler in aller Regel nicht zu Wort kamen. Es entstand der Eindruck, als ob es sich bei behinderten Forschern um Wesen handele, die außerhalb des Bereiches agieren, in dem Forschungs-, Veröffentlichungs-, Schreib- und Rezeptionskontexte stattfanden. Aufgrund dessen gründete der amerikanische Soziologe Irving Kenneth Zola die Society for the Study of Chronic Illness, Impairment und Disability. Wissenschaftler aus unterschiedlichen Disziplinen schlossen sich der Gesellschaft an, so dass diese in die Society for Disability Studies umbenannt wurde. Mit dem Ziel, sich aus der Umklammerung der Medizin, Psychologie und Behindertenpädagogik⁸ zu befreien, verstand sich diese Forschungseinrichtung als eigenständig (vgl. Dederich 2007, S. 22).

„Gegenüber der auf dem Gedanken der Rehabilitation beruhenden Zentralperspektive der genannten Disziplinen ging es in den Disability Studies von Anfang an darum, die unterschiedlichen Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen und ihre relevanten kulturellen, sozialen, ökonomischen, historischen und rechtlichen Kontexte aus einer inter- und transdisziplinären Perspektive zu untersuchen“ (ebd., S. 22).

In den USA ist mittlerweile eine geistes- und kulturwissenschaftliche Orientierung in diesem Bereich tonangebend, während die ersten Jahre durch eine sozialwissenschaftliche Perspektive geprägt waren (vgl. Dederich 2007, S. 23).

Auch in Großbritannien wurden in den siebziger Jahren erste Versuche unternommen, sich dem Thema Behinderung neu zuzuwenden. Ungefähr zur gleichen Zeit wie in den USA in den 1970er Jahren, kam der Gedanke auf, Behinderung als Form einer komplexen sozialen Unterdrückung zu verstehen. Es entstanden unterschiedliche Behindertenorganisationen; darunter gilt die Union of the Physically Impaired Against Segregation⁹, die in dieser Zeit gegründet wurde, als die Bekannteste, welche einen soziopolitischen Behinderungsbegriff entwickelte (vgl. ebd., S. 23f.). Bereits 1976 formulierte sie in

⁸ Eine Auseinandersetzung mit dem Ansatz der materialistischen Behindertenpädagogik erfolgt in dieser Arbeit nicht.

⁹ Abkürzung: UPIAS

Abgrenzung zum medizinischen Modell¹⁰ folgende Definition von Behinderung:

„Nach unserer Ansicht ist es die Gesellschaft, die behindert (...). Behinderung ist etwas, das zusätzlich auf unsere Beeinträchtigungen aufgesetzt wird, indem wir unnötigerweise isoliert und von der vollen Teilhabe in der Gesellschaft ausgeschlossen werden. Behinderte Menschen sind deshalb eine unterdrückte Bevölkerungsgruppe“ (UPIAS 1976, S.31, zit. nach Hermes 2006, S. 15).

Tendenziell werden behinderte Menschen ebenso wie andere gesellschaftliche Gruppen, z.B. Ausländer oder Frauen, aus Sicht der Betroffenen diskriminiert. Die Definition der UPIAS hat die Entwicklung neuer sozialer Erklärungsansätze stark geprägt, auf diesen ersten Ansätzen wiederum gründet die Disziplin der Disability Studies (vgl. Hermes 2006, S. 15f.).

Die sozialen Erklärungsansätze stehen dabei im Gegensatz zu einem medizinischen Blick auf Behinderung. Das sogenannte medizinische Modell von Behinderung „(...) betrachtet ‚Behinderung‘ als ein Problem einer Person, welches unmittelbar von einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen Gesundheitsproblem verursacht wird, das der medizinischen Versorgung bedarf, etwa in Form individueller Behandlung durch Fachleute“ (DIMDI/WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikation 2005, S. 24). Die individuelle Einschränkung des einzelnen Menschen wird als Ursache für das „Problem Behinderung“ (Hermes 2006, S. 17) gesehen. Ziel ist unter dieser Perspektive die Heilung, Anpassung oder Verhaltensänderung der Behinderten (vgl. DIMDI/WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikation 2005, S. 24). Der behinderte Mensch wird als defizitär wahrgenommen, soziale Benachteiligungen werden als Folge dieses persönlichen Defizits angesehen und Behinderte an den gesellschaftlichen Rand gedrängt (vgl. Hermes 2006, S. 16f.) Diese Wahrnehmung als „Mangelwesen“ (Hermes 2006, S. 17) führt dazu, dass diesen Menschen „jegliche Urteils-, Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit abgesprochen“

¹⁰ Da sich die Disability Studies aus der Kritik am medizinischen Modell (synonym: individuelles Modell) entwickelt und ihr eigenes, ein soziales Modell von Behinderung, herausgebildet haben, wird im Folgenden überblicksmäßig und ausschließlich auf diese beiden Modelle eingegangen; ein aus Disability Studies-Perspektive weiteres interessantes Modell stellt das kulturelle Behinderungsmodell dar (siehe dazu Waldschmidt 2006). Obgleich der Fokus dieser Arbeit auf den sozialen Aspekten liegt, darf die medizinische Perspektive nicht vernachlässigt werden, da beide Sichtweisen in unterschiedlichen Kontexten ihre Berechtigung haben. Die Weltgesundheitsorganisation ist bemüht, die unterschiedlichen Perspektiven der Funktionsfähigkeit aus dem sozialen und medizinischen Modell zu integrieren und verwendet vor diesem Hintergrund einen biopsychosozialen Ansatz (siehe dazu DIMDI 2005, ICF).

(ebd.) und davon ausgegangen wird, dass eine erfolgreiche Anpassung an die Umwelt die Lösung für das Problem der Behinderung sei (vgl. Hermes 2006, S. 17f.).

Unter dem Begriff des „sozialen Modells von Behinderung“ werden heute unterschiedliche soziale Erklärungsansätze zusammengefasst (vgl. Hermes 2006, S. 18). Behinderung wird hier als gesellschaftlich verursachtes Problem begriffen (vgl. DIMDI/WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikation 2005, S. 25; Hermes 2006, S. 20), so auch in den Disability Studies. Trotz der unterschiedlichen Erklärungsansätze innerhalb dieses Modells lassen sich einige Gemeinsamkeiten identifizieren. Behinderung wird in diesem Verständnis in erster Linie als sozial bedingt verstanden (vgl. Degener 2003a). Die Differenz zwischen dem sozialen und dem medizinischen Modell lässt sich am Beispiel einer Rollstuhlfahrerin verdeutlichen: Gelangt eine Rollstuhlfahrerin wegen einer fehlenden Rampe nicht in ein Haus, so würde dies im medizinischen Modell so interpretiert, dass die mangelnde Gehfähigkeit der Rollstuhlfahrerin der Grund sei, weshalb sie nicht ins Haus komme; im sozialen Modell hingegen wäre nicht die Rollstuhlfahrerin das Problem, sondern die fehlende Rollstuhlrampe. Beim sozialen Modell besteht die Lösung des Problems im Bau einer Rampe; beim medizinischen Modell hingegen wäre die Lösung, die Frau zu heilen oder sie draußen vor der Tür zu belassen (vgl. Degener 2003a). Behinderung betrifft nicht ausschließlich das einzelne Individuum, sondern ein Kollektiv (vgl. Hermes 2006, S. 20). Behinderung ist nur teilweise endogen bedingt, sondern wird im Wesentlichen durch das behindernde Außen produziert (vgl. Degener 2003a).

2.2 National

Zum Ende der 1960er Jahre wurde die Bundesrepublik von den Auswirkungen der Studentenbewegungen erschüttert (vgl. Köbsell 2006a, S. 2). Parallel dazu formierte sich die sogenannte „Neue Frauenbewegung“¹¹. In diesem zeitgeschichtlichen Kontext bildete sich die Behindertenbewegung, die eng mit den Disability Studies verwoben ist (vgl. Hermes 2006, S. 15 f.). Die These, dass Minderheiten aufgrund von Normabweichungen unterdrückt und ausgesondert werden und dies bei Behinderten auf der Basis von psychischen, physischen und kognitiven Beeinträchtigungen geschieht, bildet die theoretische Grundlage der Behindertenbewegung (vgl. Hermes 2006, S. 15 f.). Behinderte Jugendliche wollten außerhalb der von ihren Eltern und Fachleuten dominierten Vereine tätig werden (vgl. Köbsell 2006a, S. 2). Behinderte Menschen erkannten zunehmend, dass Behinderung vor allem aus medizinischem Blickwinkel betrachtet und oftmals mit Erkrankung gleichgesetzt wurde. Die soziale Komponente, die diesem Behindert-Werden zuzuschrei-

¹¹ Siehe zur „Neuen Frauenbewegung“ auch Nave-Herz (1994).

ben ist, kam zwar durchaus schon durch einige Stimmen zur Sprache, hatte aber letztlich kaum Auswirkungen auf das gesellschaftliche Leben der Betroffenen. Die behinderten Menschen merkten mehr und mehr, dass ausgrenzende gesellschaftliche Strukturen sie behinderten und nicht die jeweils individuelle körperliche Einschränkung. Sie erkannten, dass sie sich dagegen wehren konnten und mussten. Die Erkenntnis, dass seine Lebenssituation politisch verursacht war, galt Gusti Steiner als Motivation, zusammen mit dem nicht behinderten Publizisten Ernst Klee in der Frankfurter Volkshochschule im Jahr 1974 Kurse mit behinderten und nicht behinderten Kursteilnehmern durchzuführen, um das Problem an der Wurzel zu packen (vgl. Köbsell 2006a, S. 2). Steiners Ziel war es, behinderte Menschen von fremdbestimmten Objekten zu handelnden Subjekten zu emanzipieren. Nichtbehinderte hingegen sollten mit Behinderten in Kontakt kommen und für deren Belange sensibilisiert werden (vgl. Steiner 1999, S. 130ff.). Dieser Volkshochschulkurs war für die damalige Zeit durch äußerst provokante Veranstaltungen und Aktivitäten geprägt. So wurde z.B. eigenständig eine Rampe an einem nicht barrierefreien Postamt angebracht, die Straßenbahn blockiert und mehrfach die sog. „goldene Krücke“ an die „größte Niete der Behindertenarbeit“ (Köbsell 2006a, S. 2) verliehen (vgl. ebd.). Dass sich Menschen, die behindert wurden, zur Wehr setzten¹², war zu dieser Zeit völlig neu und unerhört, auch wenn es in diesem Fall zunächst ausschließlich um architektonische Barrieren ging (vgl. Köbsell 2006a, S. 2). Reaktionsmechanismen behinderter Personen, die Wienstroer (1999) mit den Begriffen „Dankbarkeit und Demut“ (ebd., S. 169) umschreibt, wurden verworfen und die Forderung nach einem selbstbewussten Auftreten in einer behindertenfeindlichen Welt aufgestellt (vgl. ebd., S. 168f.).

Im Jahr 1978 gründeten Horst Frehe und Franz Christoph in Bremen die sogenannte Krüppelgruppe, mit der sie eine provokante Position zum Themenfeld Behinderung entwickelten (vgl. Dederich 2007, S. 24). Die Herangehensweise dieser Gruppe war noch stärker politisiert und schon bald folgten der ersten Gruppengründung weitere in anderen deutschen Städten (vgl. Köbsell 2006a, S. 3). Schon der Name war als Provokation gedacht, um es Nichtbehinderten zu verwehren, sich hinter einer Art Scheinintegration bei der Benutzung des Begriffs der Behinderung zu verstecken (vgl. Maskos 2011).

„Immer wieder werden wir danach gefragt, warum wir uns als Krüppel bezeichnen (...) der Begriff Behinderung verschleiert für uns die wahren gesellschaftlichen Zustände, während der Name Krüppel die Distanz zwi-

¹² Siehe hierzu etwa die Ausführungen zur Kurt-Gscheidle-Gedächtnis-Rampe oder zur Straßenbahnblockade in Klee 1980 (ebd. Kapitel VII: Emanzipatorische Behindertenarbeit am Beispiel des Frankfurter VHS-Kurses „Bewältigung der Umwelt“).

schen uns und den sogenannten Nichtbehinderten klarer aufzeigt. Durch die Aussonderung in Heime, Sonderschulen, Rehabilitationszentren werden wir möglichst unmündig und isoliert gehalten. Andererseits zerstört die Überbehütung im Elternhaus jede Möglichkeit unserer Selbstentfaltung. Daraus geht hervor, dass wir nicht nur behindert (wie z.B. durch Bordsteinkanten), sondern systematisch zerstört werden. Ehrlicher erscheint uns daher der Begriff Krüppel, hinter dem die Nichtbehinderten sich mit ihrer Scheinintegration („Behinderte sind ja auch Menschen“) nicht so gut verstecken können“ (N.N. 1982, S. 2, zit. nach Köbsell 2006a, S. 3).

Nichtbehinderte, die man nicht wollte und nicht brauchte, wurden von den Gruppen ausgeschlossen, was zum einen ein neues Selbstbewusstsein demonstrieren und zum anderen das nur allzu bekannte Machtgefälle von Behinderten und Nichtbehinderten verhindern sollte. Zudem konnten Nichtbehinderte im Sinne von Nichtbetroffenen auch inhaltlich nicht mitreden (vgl. Köbsell 2006a, S. 3), wie Christophs (1983) Zitat aus einem Brief an seine Freunde aus der Bewegung verdeutlicht: „Der Nichtbehinderte besteht auf Vertraulichkeit. Er behauptet, er sei der Freund des Krüppels und fordert ihn auf ‚Erzähl mal, was sich bei Dir, als Behindertem, innerlich abspielt‘. Erzählt der Behinderte nichts, setzt er eine Freundschaft aufs Spiel, von der er abhängig gemacht worden ist. Deshalb erzählt er etwas, was persönlich klingt. Die Wahrheit erzählt er nicht, weil er die Freundschaft ja erhalten muss. Die Wahrheit würde die Freundschaft zerstören“ (ebd., S. 82).

Ein großer gesellschaftlicher Kritikpunkt der Krüppelgruppe war die Aussonderung von Menschen mit Behinderungen in spezielle Institutionen (wie z.B. Behinderteninstitutionen, Behindertensonderschulen und Behinderten-Rehabilitationsstätten). Diese Kritik war die Schlussfolgerung aus der Position, dass behinderte Menschen einer ausgegrenzten Minderheit angehören, die einem enormen Anpassungsdruck von Seiten der Gesellschaft durch ästhetische Normen, Ideale oder Werte ausgesetzt sind (vgl. Dederich 2007, S. 24.). In der deutschen Behindertenbewegung fand von Anfang an auch Wissenschaftskritik statt. Eine der ersten Aktivitäten der Bremer Krüppelgruppe richtete sich auf fragwürdige Erhebungsmethoden von Behindertenpädagogen der Universität Bremen, die ihre Interventionen, orientiert am naturwissenschaftlichen Labormodell mit Einwegscheibe und Videoaufnahme, überprüfen wollten. Die Würde behinderter Kinder und ihrer Bezugspersonen wurde dabei ausgeblendet (vgl. Initiative 1980).

Der Klage einer Urlauberin im Jahr 1980, die aufgrund des Anblicks von Behinderten im Urlaub ihren Erholungswert gemindert sah, wurde am 25.02.1980 von der 24. Zivilkammer des Frankfurter Landgerichts stattgegeben. Dieses „Frankfurter Urteil“ ist in die Geschichte eingegangen und erhitz-

te beträchtlich die Gemüter (vgl. Köbsell 2006a, S. 4). Daraufhin schlossen sich Behinderteninitiativen überregional zusammen und machten mit Protestaktionen auf sich aufmerksam, wie sie in dieser Größenordnung bis dahin zu diesem Thema noch nicht in der Bundesrepublik zu sehen waren. Das gegründete Netzwerk kann als eine Wurzel der späteren Proteste der Behindertenbewegung angesehen werden (vgl. BM-Online 2012). 4000 behinderte und nichtbehinderte Demonstranten wurden in kürzester Zeit in Frankfurt mobilisiert, um ihrem Widerstand gegen dieses „Schandurteil“ (Steiner 1999, S. 142) Ausdruck zu verleihen. Gemeinsam traten behinderte Menschen zunehmend absichtsvoll undankbar auf und gründeten sogenannte Krüppelgruppen (vgl. Maskos 2011), was die Vorbereitungen für weitere Aktivitäten im Jahr 1981 noch beflügelte.

Das Jahr 1981 wurde von der UNO-Generalversammlung als „Internationales Jahr der Behinderten“ ausgerufen. Unter dem Slogan „volle Partizipation und Gleichberechtigung“ wurden Erklärungen abgegeben (vgl. Humanrights.ch 2016) und Veranstaltungen angeboten, behinderte Menschen sollten allerdings nicht zu Wort kommen. Nach Ansicht der Vertreter der emanzipatorischen Behindertenbewegung ging es bei den Veranstaltungen in erster Linie um eine Selbstbeweihräucherung von Politikern und Verbandfunktionären, was sie nicht alles zum Wohle der Behinderten getan hätten. Die behinderten Menschen verschafften sich jedoch mit Protestaktionen Gehör (vgl. Steiner 1999, S. 142). Das UNO-Jahr der Behinderten wurde von den Krüppelgruppen umgetauft in das „Jahr der Behinderer“ (Maskos 2011). Bei der Eröffnungsveranstaltung zum „Internationalen Jahr der Behinderten“ sollten der damalige Bundespräsident Carl Carstens und andere Prominente von einer Hauptbühne sprechen. Diese wurde jedoch durch sieben behinderte und 100 weitere Aktivisten besetzt. Mit dieser Aktion wurde der Sorge um den Verlust der mühsam erkämpften Selbstvertretungsansprüche Ausdruck verliehen (vgl. Rohrmann 1999, S. 52). Es verstanden jedoch nur wenige, worum es den Bühnenbesetzern ging. Für eine Aktion auf der Reha-Messe im selben Jahr gab es noch weniger Verständnis: Franz Christoph stürzte sich auf den damaligen Bundespräsidenten und versetzte ihm zwei leichte Schläge mit seiner Krücke. Mit dieser eindrucksvollen Aktion sollte der Beweis angetreten werden, dass Behinderte nicht ernst genommen werden: Jeder Nichtbehinderte wäre für eine solche Aktion verurteilt und angezeigt worden, Christoph erhielt lediglich ein Hausverbot¹³ (vgl. Köbsell 2006a, S. 5).

Den Abschluss dieses Jahres bildete seitens der Behindertenbewegung das sogenannte Krüppeltribunal, auf dem Menschenrechtsverletzungen gegen

¹³ Beate Klarsfeld ohrfeigte 1968 den damaligen Bundeskanzler, Kurt Kiesinger, um auf dessen Nazi-Vergangenheit aufmerksam zu machen. Frau Klarsfeld bekam für ihren Übergriff ein Jahr Haft, die später zu vier Monaten auf Bewährung reduziert wurde (vgl. Hillenbrand/Balmer 2012).

Behinderte, von Krüppelgruppen und anderen Initiativen sorgfältig dokumentiert, thematisiert wurden. Aufgrund der zahlreichen publikumswirksamen Aktionen gilt das Jahr 1981 als Gründungsjahr der Behindertenbewegung (vgl. Maskos 2011).

Nach diesem turbulenten Jahr begann der organisatorische und politische Alltag der Behindertenbewegung, die sich in zwei Hauptströmungen teilte. Dem einen Teil ging es vornehmlich um politische Selbstvertretung, während es dem anderen um die Schaffung von Infrastruktur, insbesondere ambulanter Hilfsdienste, für behinderte Menschen ging (vgl. Köbsell 2006a, S. 6). Einige Teilnehmer am Tribunal von 1981 hatten Kontakte zur amerikanischen „Independent-Living-Bewegung“ und gründeten in Orientierung an den „Centers for Independent Living“ in Deutschland Zentren für ein selbstbestimmtes Leben (vgl. Maskos 2011); auch die Gründung von Assistenzgenossenschaften und ambulanten Diensten konnte diese Strömung auf ihre Fahnen schreiben. Die andere Strömung engagierte sich in der Politik, zunächst bei den Grünen und später überparteilich für Gleichstellungs- und Antidiskriminierungsgesetzgebung. Über den Brückenschlag von der politischen Bewegung zu einer politischen, parteilichen und interdisziplinären Wissenschaft wurde innerhalb der Bewegung seit dem Jahr 2001 engagiert diskutiert (vgl. Köbsell 2006a, S. 6).

Bereits ein Jahr später, im April 2002, gründeten Anne Waldschmidt und Theresia Degener die Arbeitsgemeinschaft „Disability Studies Deutschland – Wir forschen selbst“; Degener war zuvor mit ihrer Familie für ein Jahr in den USA und lehrte und forschte insbesondere zu rechtlichen Fragen. Sie nutzte die Zeit, um sich erneut und intensiv mit den Disability Studies zu beschäftigen und nahm sich vor, diese neue Art des wissenschaftlichen Denkens über Behinderung nach Deutschland zu bringen. Sie kehrte an ihre Fachhochschule in Bochum zurück und begann, Disability Studies zu lehren (vgl. Degener 2003a). Am Rande der Tagung „Der (im)perfekte Mensch: Zwischen Anthropologie, Ästhetik und Therapeutik“ im Juli 2001 in Dresden konkretisierte sich die Idee für die Arbeitsgemeinschaft „Disability Studies“. Die Tagung stellte die Disability Studies zum ersten Mal einer breiten Öffentlichkeit vor. Waldschmidt und Degener waren Referentinnen auf der Tagung und initiierten, zusammen mit 24 weiteren Gründungsmitgliedern, letztendlich deren Gründung im Jahr 2002 (vgl. Arbeitsgemeinschaft Disability Studies in Deutschland 2012b). Interessierte Aktivisten und behinderte Wissenschaftler sind seither Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft. Vorrangiges Ziel ist die Etablierung, Verbreitung, Vernetzung und Weiterentwicklung der Disability Studies in Deutschland (vgl. Arbeitsgemeinschaft Disability Studies in Deutschland 2012b).

Indem Behinderung aus der Perspektive des sozialen Modells betrachtet wird, sollen individuelle Auswirkungen von Beeinträchtigungen nicht herun-

tergespielt oder verschwiegen werden; vielmehr geht es darum, dass auch Behinderung nicht in einem wert- und diskursfreien Raum stattfindet. Dies erfordert eine dialektische Unterscheidung zwischen individueller Beeinträchtigung als Ausgangssituation und Behinderung als gesellschaftlichem Konstrukt (vgl. Arbeitsgemeinschaft Disability Studies in Deutschland 2012a). Aufgrund dessen, dass die von außen produzierte Behinderung alle Lebensbereiche umfasst, verstehen sich Disability Studies als interdisziplinär (vgl. Degener 2003a). Darüber hinaus sollen es nicht mehr – so wie es bis heute der Fall ist – fast ausschließlich Nichtbehinderte sein, die bestimmen, wie Behinderung zu definieren ist und welche Fragen im Zusammenhang mit Behinderung relevant sind. Es ist daher ein wichtiges Anliegen der Disability Studies, behinderte Wissenschaftler zu fördern (vgl. Degener 2003a).

„Auch wird der Begriff von Behinderung weiter gefasst als bisher üblich: die Auswirkungen körperlicher Phänomene, die bisher nicht als Normabweichung gesehen werden, wie beispielsweise chronische und vorübergehende Krankheiten, Allergien, visuelle Beeinträchtigungen usw., können auf der Grundlage der Disability Studies auf neue Art und Weise analysiert werden“ (Arbeitsgemeinschaft Disability Studies in Deutschland 2015a).

3 Behinderung

Um das erweiterte Behindertenverständnis in den Disability Studies zu entfalten, wird zunächst ins Gedächtnis gerufen, welchen Einfluss die demographische Entwicklung hat und welchen Stellenwert Behinderung in unserer Gesellschaft erlangen wird. Im Anschluss daran wird durch einen kurzen Exkurs zum Thema ‚Anders-Sein‘ der Übergang zum Kapitel „(seltene) chronische Erkrankung“ ermöglicht. Danach werden die gesetzlichen Rahmenbedingungen von Krankheit und Behinderung¹⁴ und der besondere Stellenwert der Erwerbsarbeit erläutert, um dann das Kapitel mit der Benennung von sich daraus ergebenden Herausforderungen zu schließen.

3.1 Demographische Entwicklung

In zahlreichen Studien wird belegt, dass chronische Erkrankungen die deutsche Gesellschaft vor beträchtliche Herausforderungen stellen. Diese Studien beziehen sich auf bestimmte Krankheitsbilder, auf die Häufigkeit deren Vorkommens sowie auf die Durchschnittsraten an Neuerkrankungen etc., umfassende Daten zu chronischen Krankheiten im Allgemeinen werden in Deutschland leider nicht erhoben (vgl. Pärli/Naguib 2012, S. 16); deshalb stehen im Folgenden die verfügbaren Daten zu Behinderung, so wie diese vom Gesetzgeber definiert wird, im Mittelpunkt des Interesses.

Im Jahr 2003 lebten in Deutschland insgesamt 8,3 Millionen amtlich anerkannte behinderte Menschen¹⁵, dies entsprach einem Gesamtanteil von ca.

¹⁴ Der erweiterte Begriff von Behinderung schließt in den Disability Studies chronische Krankheit mit ein. In der bearbeiteten Literatur ist dies nicht immer der Fall, so dass beide Begriffe im Theorieteil nebeneinander und auch immer wieder synonym im Verständnis eines sozialen Modells von Behinderung Verwendung finden. Für den empirischen Teil wurde ebenfalls auf den Krankheitsbegriff zurückgegriffen, da es zu kompliziert gewesen wäre, den Studienteilnehmenden dieses andere Begriffsverständnis von Behinderung zu erläutern.

¹⁵ Das Robert Koch Institut definiert in Bezug auf diese Zahlen Behinderung im Sinne des Neunten Buches des Sozialgesetzbuches (SGB IX): „Von einer Behinderung im Sinne des Neunten Buches des Sozialgesetzbuchs (...) wird gesprochen, wenn bei Menschen die körperliche Funktion, die geistige Fähigkeit oder die seelische Gesundheit mit hoher

10%, so dass jeder zehnte Mensch als behindert galt. Mit gültigem Ausweis beim Versorgungsamt waren zu dieser Zeit 6,6 Millionen Menschen und somit ca. 8% der Bevölkerung registriert (vgl. Robert-Koch Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt 2006). Sechs Jahre später, im Jahr 2009, lebten in Deutschland 9,6 Millionen Menschen mit einer amtlich anerkannten Behinderung und somit galt bereits jeder neunte Mensch als behindert (vgl. Statistisches Bundesamt 2011). Diese Tendenz wird sich vermutlich fortsetzen: Der Anteil von behinderten Menschen in unserer Gesellschaft wird steigen, da sich die Lebenserwartung erhöht hat und die Überlebenschancen nach Krankheiten und Unfällen sich verbessert haben (vgl. Rommelspacher 1999, S. 11). Die Zahlen sprechen diesbezüglich bereits eine deutliche Sprache: Zwischen 2005 und 2009 ist die Zahl der Behinderten um 11% bzw. 919.000 Personen gestiegen. Insbesondere die Zahl der Menschen mit leichten Behinderungen stieg stark an und zwar um 29%, während die Zahl der schwerbehinderten Menschen um 6% zunahm (vgl. Statistisches Bundesamt 2011).

Rommelspacher (1999) verweist in diesem Zusammenhang auf eine Schwierigkeit, die sich aus einem spezifischen Aspekt des medizinischen Modells ergibt: Den Glauben an die weitgehende Lösbarkeit des Problems der Behinderung. Begründet sieht sie dies vor allem darin, dass im medizinischen Modell soziale Probleme auf medizinische Ursachen verkürzt werden (vgl. ebd. S 11). Menschen werden insbesondere durch das Bemühen um Normalisierung und das Gemessen-Werden an der Norm ausgegrenzt; ihnen wird demonstriert, dass sie nicht normal sind, nicht der Norm entsprechen, was u.a. Selbstentfremdung hervorrufen kann. Durch eine immer detailliertere medizinische Diagnostik wird der Normalitätsstandard immer genauer festgelegt (vgl. Rommelspacher 1999 S.11); gleichzeitig führt die immer feinere Diagnostik zu einer verstärkten Unsicherheit in der Abgrenzung von Norm und Abweichung.

3.2 Anders-Sein

Der im vorigen Abschnitt angesprochene Normalitätsdiskurs über den gesunden Körper als Quelle für Fehlinterpretationen und falsche Vorstellungen von Behinderung bleibt im Lebensalltag nicht ohne schwerwiegende Folgen: Die Tatsache, dass behinderten Menschen oft Menschenrechte, etwa das Recht auf gleiche Bildung, das Recht auf berufliche Teilhabe und barrierefreie Zugänge - und dadurch in der Konsequenz ein selbstbestimmtes Leben - verwehrt werden, wird oft verschleiert (vgl. Zaviršek 1999, S. 38); Zaviršek (1999) spricht von der „Macht der Maskerade von Krankheitsbildern“ (ebd.,

Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht und daher die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist“ (Robert-Koch Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt 2006).

S. 38). Behinderte Menschen stoßen insgesamt auf viele Barrieren, die in erster Linie sozialer und nicht medizinischer Natur sind (vgl. Widmann 2009, S. 68).

Die Menschen, die über Zugangschancen in dieser Gesellschaft entscheiden, sind in erster Linie auch diejenigen, die Bilder von sogenannten Norm-Menschen repräsentieren. Normalität wird auf diese Weise hergestellt und die Umwelt auf bestimmte Menschen zugeschnitten: auf solche, die gehen, sehen und hören; auf Menschen, die weder von der durchschnittlichen Körpergröße noch dem durchschnittlichen Körpergewicht allzu sehr abweichen, auf Menschen, die Informationen rasch verarbeiten und auch lesen können. Personen, die in dieses Normalitätsverständnis nicht hineinpassen, werden rasch an den Rand der Gesellschaft abgedrängt. Die unterschiedlichen Wertigkeiten spiegeln sich auch in der Sprache wieder (vgl. Rommelspacher 1999, S. 7-8); Maskos (2012a) hat mit ihrer Glosse „Blinde Kuh trifft Taube Nuss – Metaphern der Behinderung“ pointiert aufgezeigt, wie viele Metaphern es zu diesem Thema gibt. Hier ein kleiner Auszug: „‘Hä?’ fragte die Taube Nuss, – sie hatte das akustisch nicht so ganz verstanden. ‚Na, das sieht doch ein Blinder mit ‘nem Krückstock!’ (...) ‚Manchmal ist sie eine ganz schön lahme Ente, die Taube Nuss‘. (...) die ganz großen Gefühle sind angeblich blind – Liebe, Hass, Wut (...)“ (ebd.). In unserer Sprache ist Mobilität positiv besetzt, so genießt der „aufrechte Gang“ höchstes Ansehen, im Fall von Widerstand „steht“ man gegen die Mächtigen „auf“, in der Schule „sitzen zu bleiben“ hingegen ist eine große Schande. Mobilität wird damit zum Symbol von Macht und Kompetenz (vgl. Rommelspacher 1999, S. 7-8). Um abstrakte Situationen, aber auch Gefühle und vieles mehr auszudrücken, bedienen wir uns bildhafter Vergleiche (vgl. Maskos 2012a). Es ist bezeichnend, dass in bildhaften Vergleichen Einschränkungen oft negativ besetzt sind, Mobilität hingegen mit Erfolg verknüpft ist; ein erfolgreicher Mensch „klettert die Karriereleiter nach oben“, „steht“ seinen Mann oder seine Frau und lässt sich „nicht hängen“. Weiterhin „geht man den richtigen Weg, wenn man erfolgreich ist“, „lässt sich nicht unterkriegen“, „kommt voran“ und „steigt auf“. Im Umkehrschluss „tritt man auf der Stelle“ oder ist „total festgefahren“, wenn die Entwicklungen des Lebens nicht in die erwünschte Richtung weisen. Neben der Mobilität lassen sich diese Konnotationen etwa auch auf das Sehen bzw. die Blindheit übertragen: Das Sehen ist wieder positiv besetzt, im Sinne von „jemand sieht klarer“, „etwas klart auf“ oder „das Feld lichtet sich“; Blindheit hingegen wird verbunden mit Orientierungslosigkeit und Fehlwahrnehmung, wenn es z.B. heißt, dass jemand „den Wald vor lauter Bäumen nicht sieht“ oder ein anderer „blind vor Liebe ist“.

Das verbreitete öffentliche Meinungsbild, welches sich auch in diesen Sprichwörtern wiederfindet, unterscheidet sich vom Selbstverständnis vieler Behinderter. Dabei bleibt zu berücksichtigen, dass Vorurteile gegenüber

behinderten Menschen im Zusammenhang mit feindlichen Einstellungen gegenüber anderen Gruppen stehen. Sozialwissenschaftliche Studien belegen, dass Personen, die Fremde ablehnen und auf Autoritäten fixiert sind, mit einer hohen Wahrscheinlichkeit auch zu Behinderten auf Distanz gehen. Dabei lässt sich der Zusammenhang zwischen Behindertenfeindlichkeit, Rassismus und der Ablehnung sozial Schwacher auch historisch nachweisen (vgl. Widmann 2009, S. 68f.). Bereits im deutschen Kaiserreich sollte sogenanntes „schlechtes Blut“ aus dem „Erbstrom“ ausgesondert werden, um einen gesunden Volkskörper zu schaffen. Die „Rassenhygiene“ orientierte sich an einer Ideologie, die soziale und körperliche Abweichungen nicht zulassen, sondern austilgen wollte. Die radikale Umsetzung dieser Ideologie fand später im NS-Staat statt: 140.000-180.000 Menschen wurden ermordet, weil sie behindert waren (vgl. Widmann 2009, S. 69).

Behinderung wird meist definiert als Beschädigung oder Abweichung in Relation zum „Normalen“. Diese Definitionen sind in der öffentlichen Meinung, in Alltagsgesprächen, Medienbildern und in der Art und Weise, wie in Institutionen mit behinderten Menschen umgegangen wird, tief verankert. Um die Gesellschaft vor Bedrohlichem zu schützen, konstruieren unterschiedliche Gesellschaften verschiedene symbolische Ordnungen (vgl. Završek 1999, S. 38). Die Ordnungen dienen der Orientierung im Alltag. Sie sind in der Gesellschaft fest verankert und repräsentieren weitgehend nicht hinterfragte Kategorien, z.B. gesellschaftlich als relevant erachtete Unterschiede, wie etwa die nach Leistung oder Schönheit, die gruppenspezifisch zugeordnet werden (vgl. von Kardorff 2012), in denen chronisch Kranken mit einer seltenen Erkrankung eine bestimmte Rolle zugewiesen wird. „Solche Unterscheidungen, die mit gesellschaftlich hierarchisierten Wertungen in der gesellschaftlichen Ordnung verknüpft sind, sind historisch gewachsen und in der gesellschaftlichen Wahrnehmung fest verankert und kommen uns in der Regel gar nicht zu Bewusstsein – sie werden gleichsam hinterrücks wirksam“ (von Kardorff 2012, S. 5). Für den Einzelnen und sozial sind sie natürlich folgenreich (vgl. ebd.).

3.3 (Seltene) Chronische Erkrankungen

Von den ca. 30.000 weltweit bekannten Erkrankungen zählen mehr als 5.000 zu den sogenannten seltenen Erkrankungen. Von einer seltenen Erkrankung wird dann gesprochen, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das jeweilige Krankheitsbild aufweisen. In Deutschland leben etwa 4 Millionen Menschen mit einem solchen seltenen Krankheitsbild. Die Mehrzahl dieser Erkrankungen, 80 Prozent, ist genetisch bedingt, so dass sich erste Symptome schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar machen. Die meisten dieser Erkrankungen verlaufen unheilbar und sind somit chronisch,

so dass Patienten sich in medizinischer Dauerbetreuung befinden (vgl. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. 2012).

Als chronische Erkrankungen werden „[...] Störungen, die dauerhafte bzw. wiederkehrende Beschwerden, Behinderungen oder andere Einschränkungen des Wohlbefindens verursachen“ (Donner-Banzhoff/Gensichen 2007, S. 317), verstanden. Menschen, die Zustände aufweisen, die in der medizinischen Praxis wirksam zu behandeln sind, aber aktuell keine Beschwerden hervorrufen wie z.B. die Hypertonie, gelten ebenfalls als chronisch krank (vgl. ebd.). Donner-Banzhoff/Gensichen (2007) weisen darauf hin, dass von „Menschen mit chronischen Erkrankungen“ gesprochen werden soll, um terminologisch zu verdeutlichen, dass die chronische Erkrankung nicht die ganze Person der Betroffenen bestimmen soll¹⁶ (vgl. ebd., S. 317).

¹⁷Im Jahr 2004 hat der Gemeinsame Bundesausschuss die Richtlinien zur Definition schwerwiegender chronischer Erkrankung definiert. Eine Erkrankung gilt entsprechend als schwerwiegend chronisch, wenn sie über ein Jahr lang mindestens einmal pro Quartal ärztlich behandelt wurde und eines der folgenden Kriterien erfüllt ist (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2011, S. 30f.):

- Es liegt die Pflegestufe 2 oder 3 vor.
- Es liegt ein Grad der Behinderung oder ein Grad der Schädigungsfolge von mindestens 60 vor.¹⁸
- Es liegt eine Minderung der Erwerbsfähigkeit nach Unfallversicherungsrecht von mindestens 60 Prozent vor.
- Die Gesundheitsstörung lässt ohne kontinuierliche medizinische Betreuung eine nach ärztlicher Einschätzung zu erwartende lebensbedrohliche Verschlimmerung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität erwarten.

¹⁶ Um jedoch nicht zu übersehen, dass es dennoch Menschen gibt, deren schwere chronische Krankheit ihr Leben weitgehend bestimmt, wird zuweilen auch von „chronisch Kranken“ oder „Lupuskranken“ gesprochen.

¹⁷ Der folgende Absatz wurde in leicht abgeänderter Form bereits im Rahmen der Verschriftlichung einer Vorlesung an der Universität Hamburg publiziert (siehe Tillmann 2013b).

¹⁸ Es handelt sich hier eigentlich um eine Tautologie, denn „GdS [Grad der Schädigungsfolgen, C.T.] und GdB [Grad der Behinderung, C.T.] werden nach gleichen Grundsätzen bemessen. Beide Begriffe unterscheiden sich lediglich dadurch, dass der GdS nur auf die Schädigungsfolgen (also kausal) und der GdB auf alle Gesundheitsstörungen unabhängig von ihrer Ursache (also final) bezogen ist“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2015b, S. 19).

3.3.1 Krankenrolle¹⁹

Wenn ein Mensch krank wird, so bekommt er, ob er das möchte oder nicht, eine Krankenrolle zugeschrieben. Verbunden ist diese Rolle mit einer bestimmten gesellschaftlichen Erwartung, z. B. dass der Mensch sich schont oder an der Arbeit weniger Leistung bringt (vgl. Hornung/Lächler 2011, S. 58ff.). Eine banale Erkältung führt bei den Mitmenschen bereits zu zahlreichen Erwartungen an die neue Rolle als Kranke; sei es, dass es allgemeine Lebensgewohnheiten betrifft, was sich in folgenden Äußerungen zeigen kann: „Ruh dich doch mal aus!“ oder „Du brauchst ein paar Tage Bettruhe!“; sei es, dass etwa Ernährungsempfehlungen ausgesprochen: „Trink was Warmes!“ „Ess Hühnersuppe!“ oder gleich Therapievorschläge gemacht werden: „Du solltest mal inhalieren!“ „Kauf dir Hustenlöser!“ Im Gegensatz zu vorübergehend Erkrankten werden chronisch Kranke oft lebenslang mit dieser Rollenerwartung konfrontiert (vgl. Hornung/Lächler 2011, S. 58ff.). Dabei werden nach allgemeinem Verständnis nicht die Krankheiten behandelt und therapiert, sondern der (kranke) Mensch (vgl. Körtner 2008, S. 149). Welche Erwartungen an diesen kranken Menschen herangetragen werden, ist sehr unterschiedlich, sie variieren nach Art, Dauer und Intensität der Krankheit. Eine Fraktur im Rahmen einer Sportverletzung geht mit anderen Erwartungen des sozialen Umfeldes einher als wenn eine Person unter einer Zwangsneurose leidet (vgl. Hornung/Lächler 2011, S. 59.)

Der amerikanische Soziologe Talcott Parsons (1964) hat in einer klassischen Untersuchung charakteristische Merkmale der Krankenrolle beschrieben: Die Krankenrolle entbindet demnach von alltäglichen sozialen Rollenverpflichtungen wie etwa Arbeitspflichten, aber auch von der Erwartungshaltung, dass der Kranke sich „zusammen reißen“ soll. Im Fokus steht dabei, dass nicht die Einstellung des Kranken geändert werden soll, sondern in erster Linie sein Zustand. Dieser Aspekt der Zustandsänderung scheint für einen kranken Menschen demnach entscheidend, um Hilfe annehmen zu können. Nach Parsons wird die Krankenrolle als sozial nicht erstrebenswert erachtet und ist dadurch mit der verpflichtenden Erwartung und dem Wunsch verknüpft, so schnell als möglich wieder gesund zu werden; dies zeigt sich in der Verpflichtung, ärztliche Hilfe zu suchen und mit dem Arzt zu kooperieren (vgl. ebd., S. 436ff.).

Was behinderte und nicht behinderte Menschen gemeinsam haben, ist, dass die meisten von ihnen versuchen, gesellschaftliche Normen zu erfüllen und Normalität zu erreichen. Wegen eines möglichen Mangels an Orientierungsmustern außerhalb der nichtbehinderten Normalitätsvorstellungen un-

¹⁹ Die Inhalte dieses Unterkapitels wurden in leicht abgeänderter Form bereits im Rahmen der Verschriftlichung einer Vorlesung an der Universität Hamburg publiziert (siehe Tillmann 2013b).