

# Das Parlament

Berlin, 12. Juli 2021

www.das-parlament.de

71. Jahrgang | Nr. 28-29 | Preis 1 € | A 5544

**KOPF DER WOCHE**

## Erneut Regierungschef

**Stefan Löfven** Der schwedische Sozialdemokrat wird erneut Ministerpräsident seines Landes. Wenige Tage nach seinem Rücktritt in Folge eines Misstrauensvotums erhielt er vergangene Woche die nötige Unterstützung im Parlament. Löfven will nun erneut auf eine rot-grüne Minderheitsregierung setzen. Seine bisherige Regierung war Ende Juni im Zuge eines Streits mit der Linkspartei um die Mietpreisbindung bei Neubauten per Misstrauensvotum im Parlament gestürzt worden. Erstmals war damit ein schwedischer Regierungschef mit solch einem Votum zu Fall gebracht worden. Zunächst hatte der Chef der schwedischen Moderaten, Ulf Kristersson, als erstes die Chance zur Regierungsbildung. Er gab vor Ablauf der Frist auf – dann war Löfven an der Reihe, um sich die nötigen Mehrheiten zu verschaffen.



© picture-alliance/LEKSTONER/1

**ZAHLE DER WOCHE**

349

**Mitglieder** hat der „Sveriges riksdag“ – der Schwedische Reichstag. Auf nur 116 Stimmen kann das rot-grüne Regierungsbündnis zählen. Eine hauchdünne Mehrheit von insgesamt 175 Stimmen hat Löfven somit nur mit Hilfe der Linken und der Zentrumspartei, die sich jeweils bei dem Votum enthielten, um so die Wiederwahl zu ermöglichen.

**ZITAT DER WOCHE**

»Die Bedingungen sind nicht gegeben.«

**Ulf Kristersson**, Vorsitzender der „Moderaten Sammlungspartei“, nach dem Scheitern seiner Bemühungen um eine Regierungsbildung unter konservativer Führung. Vor allem seine Entscheidung, mit den „Schwedendemokraten“ zusammenzuarbeiten, galt als ein Knackpunkt.

**IN DIESER WOCHE**

- THEMA**  
**Behindertenbeauftragter** Jürgen Dusel im Interview **Seite 2**
- Teilhabe** Gesetz Kritik an Lücken und an der Umsetzung **Seite 4**
- Mobilität** Hindernisse auf dem Weg zu einer Welt ohne Barrieren **Seite 5**
- Pränataldiagnostik** Umstrittene Prognosen für werdende Eltern **Seite 6**
- Praxis** Umgang mit Behinderung in der Arbeitswelt **Seite 10**

**MIT DER BEILAGE**



Das Parlament  
Frankfurter Societäts-Druckerei GmbH  
60268 Frankfurt am Main



4 194560 401004

# Viele bleiben unsichtbar

**LEBEN MIT BEHINDERUNG** Die angestrebte Teilhabe wird oft durch unnötige Barrieren verhindert

**A**ls ich klein war, wollte ich meine Behinderung wann immer möglich verstecken. Ich lebe seit meiner Geburt mit einer Hemiparese, einer halbseitigen spastischen Lähmung. Sie äußert sich unter anderem dadurch, dass meine linke Hand in vielen Situationen, besonders wenn ich aufgeregt bin, verkrampft, und dadurch, dass ich linke. Wann immer möglich, habe ich als Kind und Jugendliche meine Hand in die Hosentasche geschoben, um sie vor den Blicken der anderen zu verbergen. Vor allem in neuen sozialen Kontexten und Gruppen blieb ich am liebsten so lange wie möglich sitzen. Ich wollte meine Behinderung verstecken, weil ich in einer Gesellschaft aufwuchs, in der behinderte Menschen unsichtbar waren. In Filmen sah ich keine Schauspieler mit Behinderung. In der Tagesschau sah ich keine Nachrichtensprecher, die eine Behinderung hatten. Im Radio hörte ich keine Sprecher mit einer sprachlichen Beeinträchtigung. Meine Beeinträchtigung erlebte ich als Abweichung von einer scheinbar nicht-behinderten Norm – eine Abweichung, für die ich mich schämte.

**Falsche Perspektive** Heute mangelt es in den Medien noch immer an Sichtbarkeit und Repräsentanz behinderter Menschen. „In Medienhäusern stehen die Chancen gut, der oder die Einzige zu sein – mit (sichtbarer) Behinderung“, schreibt die Journalistin Judyta Smykowski in ihrem Kommentar „Journalist\*innen mit Behinderung: Bürde oder Privileg“ in der „taz“. Dass in den Medienhäusern Journalisten mit Behinderung fehlen, hat Auswirkungen auf die Berichterstattung. Am 28. April dieses Jahres wurden vier Bewohner des Thunsalda-von-Saldern-Hauses, einer Wohnanlage für behinderte Menschen in Potsdam, mutmaßlich durch eine Pflegemitarbeiterin der Einrichtung getötet, eine weitere Bewohnerin wurde schwer verletzt. In der Berichterstattung wurde viel zu selten mit Menschen mit Behinderung gesprochen und viel zu oft über sie. Viel zu selten wurde nach der Perspektive behinderter Menschen gefragt, viel zu oft nach der mutmaßlichen Täterin. So speulierte ein Polizeipsychologe in einer Sendung des RBB-Fernsehens über mögliche Motive der Beschuldigten: Sie sei möglicherweise überfordert gewesen und habe die Opfer vielleicht „von Leiden erlösen“ wollen. Der Aussage liegt nicht nur das Stereotyp zugrunde, ein Leben mit Behinderung sei ein leidvolles Leben. Es passiert auch eine Täter-Opfer-Umkehr, schreibt der Aktivist Raul Krauthausen im Onlinemagazin „Die Neue Norm“. „Natürlich ist der RBB nicht verantwortlich dafür, was ein Polizeipsychologe sagt“, so Krauthausen. Aber der RBB sei dafür verantwortlich, eine Gegenposition abzubilden, etwa die eines behinderten Experten, der auf die strukturellen Hintergründe der Tat und systemische Probleme in Wohnanlagen für Menschen mit Behinderung hätte aufmerksam machen können (siehe auch Interview Seite 2).

**Erschwerner Zugang** Dass die Berichterstattung über die Tötung der vier Bewohner des Thunsalda-von-Saldern-Hauses so desaströs verlief, mag unter anderem am Mangel an Journalisten mit Behinderung in den Redaktionen liegen. Der Deutsche Journalisten Verband und das Projekt Leidmedien.de schreiben in einer gemeinsamen Broschüre mit dem Titel „Journalist\*innen mit Behinderung – bitte mehr davon!“. „Medienschaffende mit Behinderung sind für jede Redaktion eine Bereicherung (...).“ Zum Beispiel, weil sie eine Sensibilität dafür mitbringen, dass man besser mit Menschen mit Behinderung spricht als über sie. Schließlich lautet eine alte, aber nicht minder gültige Forderung der Behindertenbewegung: „Nichts über uns ohne uns!“ Dass es in den Redaktionen an Journalisten mit Behinderung mangelt, hängt vor allem mit Barrieren zusammen. „Fehlende



So geht es auch: barrierefreies und deswegen 2020 prämiertes Strandkorb-Angebot am Ostseestrand in Warnemünde.

© picture-alliance/dpa/ZB/Bernd Wüstneck

Barrierefreiheit ist in Medienunternehmen (...) ein großes Problem“, berichtet die freie Journalistin Andrea Schöne, die kleinwüchsig ist. Insbesondere Tonstudios beim Radio seien häufig nicht auf ihre Größe ausgelegt. Thorsten Schweinhardt, der als Redakteur beim Hessischen Rundfunk arbeitet und blind ist, erinnert sich an sein erstes Praktikum bei einer Rundfunkanstalt: „Es war ein Praktikum von vier Wochen, für einen blinden Praktikanten krepeln die natürlich nicht ihre ganze Software um. Und ich hatte in diesen vier Wochen auch keinen Assistenten.“

**Repräsentanz** Nicht nur im Journalismus fehlt es an Repräsentanz behinderter Menschen. So fand die „Süddeutsche Zeitung“ heraus, dass im aktuellen Bundestag 23 Abgeordnete mit einer Behinderung sitzen und dem Parlament damit 43 Menschen mit Behinderung fehlen, um deren gesellschaftlichen Anteil zu repräsentieren. Aktuell gehören dem Bundestag 709 Abgeordnete an. Die 23 Volksvertreter mit Behinderung machen also gerade einmal rund drei Prozent der Parlamentarier aus. Der Anteil schwerbehinderter Menschen in der Gesellschaft liegt jedoch nach Angaben des Statistischen Bundesamtes bei 9,5 Prozent. Wenn es während meiner Kindheit und Jugend Minister mit Behinderung oder vielleicht sogar einen Kanzler mit Behinderung gegeben hätte, dann hätte ich bestimmt nicht das Gefühl gehabt, meine Behinderung sei eine Abweichung von einer scheinbar nicht-behinderten Norm und

ich müsste sie verstecken. Aber jenseits positiver psychologischer Effekte für Jugendliche mit Behinderung wäre es auch in gesetzgeberischer Hinsicht wichtig, dass Menschen mit Behinderung ihrem Bevölkerungsanteil entsprechend im Bundestag vertreten sind mit ihrer Expertise.

**Keine Barrierefreiheit** Im Mai dieses Jahres verabschiedete der Bundestag das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz (BFG), die nationale Umsetzung des European Accessibility Acts (kurz: EAA), der die Barrierefreiheit von Produkten und Dienstleistungen regeln soll. Das BFG legt in Paragraph drei fest: „Produkte, die ein Wirtschaftsakteur auf dem Markt bereitstellt, und Dienstleistungen, die er anbietet oder erbringt, müssen barrierefrei sein.“

Behinderten Menschen geht das Gesetz nicht weit genug, da es mitnichten, wie man auf den ersten Blick meinen könnte, die gesamte Privatwirtschaft zur Barrierefreiheit verpflichtet. Das Problem: Das Gesetz regelt in Paragraph eins ganz genau, für welche Produkte und Dienstleistungen die Pflicht zur Barrierefreiheit besteht. Heißt: Ein nicht genanntes Produkt oder eine nicht genannte Dienstleistung müssen auch nicht barrierefrei sein. Außerdem nimmt das Gesetz kleine Unternehmen von der Pflicht, barrierefreie Produkte und Dienstleistungen anzubieten, aus.

**Diskriminierung** Der Aktivist Constantin Grosch schreibt in seinem Kommentar zum Gesetz im Onlinemagazin „Die Neue Norm“: Kleine Unternehmen „dürfen so

auch in Zukunft durch fehlende Barrierefreiheit diskriminieren“. Selbstvertretungsorganisationen behinderter Menschen hatten bereits in ihren Stellungnahmen zum Gesetzentwurf dafür plädiert, den Anwendungsbereich deutlich auszuweiten, zum Beispiel auf beruflich genutzte Produkte und Dienstleistungen wie den Computer am Arbeitsplatz, aber auch auf das bauliche Umfeld der Produkte und Dienstleistungen. „Es reicht beispielsweise nicht aus, einen Geldautomaten barrierefrei nutzen zu können. Man muss den Automaten auch barrierefrei erreichen können“, schrieb der Verein Sozialheld\*innen in seiner Stellungnahme. Weder wurde das Gesetz auf weitere Produkte und Dienstleistungen ausgeweitet, noch wurden Regelungen für die bauliche Umgebung ergänzt. Einzig wurde das Gesetz von Barrierefreiheitsgesetz (BFG) in Barrierefreiheitsstärkungsgesetz (BFG) umbenannt, da es eben keine flächendeckende Barrierefreiheit schafft.

**Wirksame Teilhabe** Die 2007 von Deutschland unterzeichnete UN-Behindertenrechtskonvention definiert, „dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern“. Wir erinnern uns an den sehbehinderten Journalisten Schweinhardt, der während des Praktikums in seinen Möglichkeiten eingeschränkt war. Hier entstand die Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen seiner Sehbehinderung und einer für sehbehinderte Menschen nicht barrierefreien Software. Das BFG hätte ein entscheidender Schritt sein können, um umweltbedingte Barrieren wie eine nicht-barrierefreie, beruflich genutzte Software abzubauen.

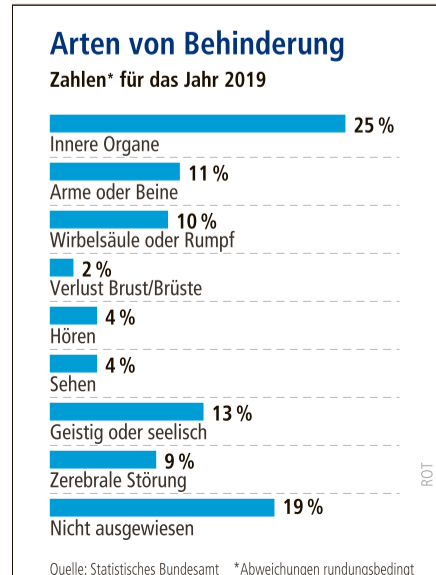
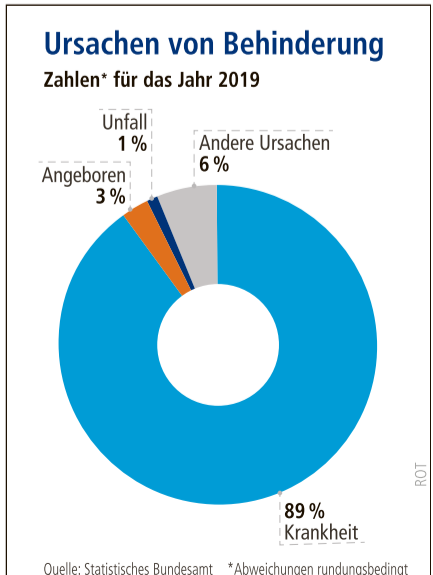
Da es dieser Schritt nicht ist, wird es noch dauern, bis Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft wirklich sichtbarer und hörbarer werden. Denn gerade in diesem Moment könnte ein Mensch mit Behinderung in irgendeinem Medienhaus in Deutschland ein Praktikum absolvieren, der seine Fähigkeiten nicht zeigen kann, weil die Software, mit der gearbeitet wird, im BFG fehlt.

Der Autor ist freier Journalist.

## EDITORIAL Blick auf den Alltag

VON CLAUDIA HEINE

Gemessen an ihrer Zahl (7,9 Millionen in Deutschland) müssten schwerbehinderte Menschen eine viel größere Präsenz in der Öffentlichkeit haben, um zum Beispiel auf ihre Interessen aufmerksam zu machen. 7,9 Millionen Menschen sind fast zehn Prozent der Bevölkerung, und es ist schon erstaunlich, wie diese zehn Prozent meistens im Schatten der allgemeinen Aufmerksamkeit verschwinden. Tun sie dies phasenweise einmal nicht, dann ist es meist ihr eigenes Verdienst beziehungsweise das ihrer Verbände, die auf Sichtbarkeit pochen. So war es, als der Bundestag 2016 das Bundesteilhabegesetz verabschiedet hat und der lautstarke Protest von vielen Initiativen noch einmal Verbesserungen am Gesetzentwurf erreichte. So war es auch im vergangenen Jahr, als die Corona-Lockdowns für Menschen mit Behinderungen viel gravierendere Einschränkungen bedeuteten als für viele andere Menschen, diese Tatsache zumindest zu Beginn der Pandemie aber fast unter dem Radar zu verschwinden drohte. Dabei gibt es durchaus so etwas wie ein Rampenlicht für das Thema, im Film zum Beispiel. Die Liste der – auch kommerziell erfolgreichen – Kinofilme ist lang. Angefangen mit der Liebesgeschichte zwischen dem von Charlie Chaplin gespielten Tramp und dem blinden Blumenmädchen in „Lichter der Großstadt“ von 1931. Bis hin zu dem französischen Kinohit „Ziemlich beste Freunde“ von 2011, der die Freundschaft zwischen einem nach einem Unfall unter einer schweren Querschnittslähmung leidenden Pariser Unternehmer und seinem aus den Banlieues stammenden Pflegehelfer beschreibt. Am Ende des einen Films kann das Blumenmädchen wieder sehen und am Ende des anderen hat der Geschäftsmann mit Hilfe seines Pflegers wieder neuen Lebensmut gefasst. In den meisten Filmen wird Behinderung so thematisiert: Jemand erleidet einen Schicksalsschlag und kämpft sich zurück ins Leben. Alle anderen staunen. Das ist oft großartig inszeniert und vielschichtig erzählt. Aber eben als das Besondere, nicht als das Alltägliche. So ähnlich ist es auch in unserer Gesellschaft, die noch besser lernen muss, gesundheitliche Beeinträchtigungen als alltägliche Lebensrealität von Millionen anzuerkennen. Dazu braucht es Begegnung. Ein erster Schritt wären zum Beispiel – nicht nur auf freiwilliger Basis – barrierefreie Kneipen für das Bier nach dem Film.



Weiterführende Links zu den Themen dieser Seite finden Sie in unserem E-Paper



GASTKOMMENTARE

PRÄNATALE BLUTTESTS ALS ROUTINEBEHANDLUNG?

Selbst entscheiden

PRO



Brigitta Gisel, »Reutlinger General-Anzeiger«

Jede schwangere Frau hat ein Recht darauf, selbst zu entscheiden, welche – legal zugänglichen – Untersuchungen sie in Anspruch nehmen will und welche nicht. Das gilt auch für die umstrittenen Pränataltests. Sie haben den Vorteil, dass sie Mutter und Kind weniger gefährden. Die Aufregung, die diese Tests ausgelöst haben, ist gleichwohl nachvollziehbar, denn ihr Einsatz rührt an existenzielle Fragen. Nein, es gibt keinen Anspruch darauf, dem Schicksal in die Parade zu fahren. Und ja, die Prognosekraft des Testergebnisses ist beschränkt. Und doch hat die Kritik an den neuen Verfahren etwas Heuchlerisches. Fruchtwasseruntersuchungen, die Fehlgeburten auslösen können, gelten als medizinischer Standard bei Risikoschwangerschaften. Und Frauen, die ein Kind mit schweren Behinderungen erwarten, wird das Recht auf eine Spätabtreibung eingeräumt. Wichtig ist: Frauen dürfen nicht zum Test gedrängt werden. Und über die Konsequenzen entscheiden sie selbst. Die Diskussion darüber, wie viel vorgeburtliche Diagnostik diese Gesellschaft akzeptiert, kann aber nicht anhand von Untersuchungsverfahren geführt werden. Die Debatte um die Pränataltests und die Angst, dass Kinder mit dem Risiko einer Behinderung vorsorglich abgetrieben werden, zeigt doch nur, wie schwer wir uns alle damit tun, Menschen, die von der Norm abweichen, unbefangen entgegenzutreten und ihnen ein normales Leben zu ermöglichen. Zum Glück gibt es immer mehr Menschen mit besonderen Kindern und junge Menschen etwa mit Trisomie 21, die selbstbewusst in die Öffentlichkeit gehen und sagen: Es gibt uns, und das ist gut so. Nicht das Verbot vorgeburtlicher Bluttests verhindert Abtreibungen, sondern eine Gesellschaft, die offen ist für Menschen – auch wenn sie anders sind.

Leben wird ärmer

CONTRA



Karin Janker »Süddeutsche Zeitung«

Unsere Gesellschaft steht vor einem Umbruch: Binnen kurzer Zeit dürfte ein harmloser Bluttest, der unter anderem das Risiko für das Down-Syndrom ermittelt, zu einer Standardleistung für Schwangere werden. Der Test stellt werdende Mütter vor die Entscheidung zwischen ihrem Recht auf Wissen – und dem Recht auf Nichtwissen, das einzufordern immer schwieriger wird in einer Zeit, die von Optimierung, Eigenverantwortlichkeit und Berechenbarkeit geprägt ist. Schwangere Frauen sollen heute eine selbstbestimmte, freie und informierte Entscheidung über den Embryo in ihrer Gebärmutter treffen können, am besten direkt nach dem positiven Schwangerschaftstest. „Mein Bauch gehört mir“, dieses Motto der Emanzipation gilt immer noch, aber es impliziert inzwischen eine Aufforderung: „Dein Bauch gehört dir – also verwalte ihn und seine Risiken sorgsam!“ Die Medizin liefert der Frau Zahlen und stellt Tests bereit, die Ärztin beschafft das statistische Material – aber einen Umgang damit muss die Schwangere selbst finden. Es ist eine Form der Ermächtigung, ja. Aber auch eine Überforderung. Dabei gehörte die Ungewissheit einst zum Zustand „guter Hoffnung“. Doch diese Ungewissheit nicht nur auszuhalten, sondern sie angesichts des immer breiteren pränataldiagnostischen Angebots vielmehr einfordern zu müssen, wird für werdende Eltern zunehmend zur Herausforderung. Immer mehr Schwangere werden so zu einer Entscheidung gelangen, die etwa am Beispiel Dänemark bereits ablesbar ist: Dort machen 97 Prozent der Schwangeren den angebotenen Bluttest auf Trisomien. Zeigt er ein hohes Risiko für ein Kind mit Down-Syndrom, so entscheiden sich 95 Prozent für eine Abtreibung. Das Leben wird risikoärmer, vor allem aber ärmer.

Mehr zum Thema der Woche auf den Seiten 1 bis 12. Kontakt: gastautor.das-parlament@bundestag.de

Herr Dusel, wie mühsam lebt es sich als Mensch mit Behinderung in Deutschland?

Das lässt sich nicht verallgemeinern. In Deutschland leben rund 13 Millionen Menschen mit Beeinträchtigungen, darunter 8,5 Millionen Schwerbehinderte. Aber nur 900.000 Menschen mit Behinderung bekommen Leistungen nach dem Bundesteilhaberecht. Die Gruppe der Betroffenen ist sehr heterogen. Nur rund drei Prozent werden mit Behinderungen geboren, der Rest erwirbt die Behinderung im Laufe des Lebens. Deswegen sind die Lebenslagen sehr unterschiedlich.

Wenn Sie die Wahl hätten, was würden Sie sofort ändern?

Ich würde dafür sorgen, dass die Barrierefreiheit nicht nur im öffentlichen Sektor umgesetzt wird, sondern auch private Anbieter von Produkten und Dienstleistungen, die für die Allgemeinheit bestimmt sind, dazu verpflichtet. Barrierefreiheit ist der Schlüssel zur Teilhabe, das hat eine tiefe soziale Dimension und ist ein Qualitätsstandard für ein modernes Land.

Haben Sie ein praktisches Beispiel für Alltagsbarrieren?

Machen Sie mal die Augen zu und versuchen Sie, an einem Bankautomaten an Geld zu kommen. Dann können Sie sich vorstellen, wie es Menschen mit Sehbeeinträchtigungen geht. Die Menüführung ist nicht einheitlich, manchmal gibt es einen Touchscreen, da können Sie nichts fühlen. Ich kann ohne Hilfe kein Geld holen, das ist frustrierend. Im öffentlichen Bereich hat sich das Angebot verbessert. Blinde können in Rathäusern Bescheide in Brailleschrift bekommen, Hörbehinderte können bei Verwaltungsverfahren in Gebärdensprache kommunizieren. Aber im privaten Sektor hinken wir gegenüber anderen europäischen Ländern hinterher, von den USA ganz zu schweigen. In Deutschland ist die Angst groß, private Anbieter zu Auflagen zu verpflichten.

Sie fordern Barrierefreiheit auch in der digitalen Welt. Was heißt das?

Sämtliche Internetseiten und Apps müssen von Anfang an barrierefrei sein. Sonst werden Menschen mit Behinderungen abgehängt. Menschen mit Sehbeeinträchtigungen brauchen eine Vorlesefunktion, Menschen mit Hörbeeinträchtigungen brauchen bei Videoformaten Untertitelung und Gebärdensprachdolmetschung, und Menschen mit Lernschwierigkeiten benötigen Texte in leichter Sprache. Geld- und Ticketautomaten könnten digitalisiert werden mit Schnittstellen zum Smartphone mit Vorlesefunktion. In anderen Ländern ist das bereits gang und gäbe. In Deutschland brauchen wir erst eine europäische Richtlinie, um die Barrierefreiheit für private Produkte in nationales Recht verpflichtend umzusetzen.

Die Erwartungen an das Bundesteilhabegesetz sind groß. Ist die Reform gelungen?

Das Gesetz ist ein wichtiger Schritt, es muss aber klar sein, dass Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen berücksichtigt werden, das ist eine Querschnittsaufgabe. Es geht nicht nur um Sozialpolitik, sondern auch um Themen wie Gesundheit, Bildung, Sicherheit, Bauen oder Finanzen. Ein Beispiel: Nach 45 Jahren ist in dieser Legislaturperiode der Pauschbetrag im Einkommensteuerrecht verdoppelt worden. Menschen mit Behinderung können ihre Mehrbelastungen nun steuerlich besser geltend machen, das ist ein großer Erfolg.

Hilfen für behinderte Menschen werden bisweilen von Behörden verweigert. Ist die Gesundheitsbürokratie zu weit weg von der Lebenswirklichkeit?

Das ist ein Problem, das sich bei vielen Menschen mit Behinderungen zeigt. Oftmals sind die Verfahren zu langsam und zu bürokratisch. Es muss einfacher werden, Hilfen zu bekommen. Die Gesundheitsbürokratie muss mehr auf die Lebenswirklichkeit der Betroffenen eingehen.

»Inklusion ist ein Segen«

JÜRGEN DUSEL Der Behindertenbeauftragte fordert den Abbau von Alltagsbarrieren auch im privaten Sektor



© behindertenbeauftragter.de/Henning Schacht

Ja, ich habe den Eindruck, dass die zuständigen Stellen häufig eher ihre Unzuständigkeit prüfen und die Leute von einer Stelle zur nächsten schicken. Bei Kindern ist es besonders schwierig, weil für sie unterschiedliche Kosten- und Leistungsträger gelten. Ich kann die Frustration bei Eltern verstehen, wenn der Anspruch eigentlich klar ist, aber das Recht bei den Menschen nicht ankommt.

Verbände beklagen, dass Mehrfachbehinderungen in der Versorgung nicht gut abgebildet werden. Stimmt das? In diesen Fällen sind die Bedarfe viel weitgehender. Das betrifft beispielsweise Men-

schen mit schweren Mehrfachbehinderungen, die ins Krankenhaus müssen. Im Alltag können diese Menschen auf Assistenten zurückgreifen, im Krankenhaus war bisher nicht geklärt, wer die Kosten dafür übernimmt. Das ist unwürdig. Ich bin froh, dass der Bundestag auf den letzten Drücker nun eine Kostenregelung beschlossen hat.

In der Coronakrise wird viel über den Schutz vulnerabler Gruppen geredet, aber selten explizit über Menschen mit Behinderung. Wie sehen Sie das?

Am Anfang hatte ich den Eindruck auch. Wir hatten zunächst kaum behindertengerechte Informationen, es gab zu wenig Ge-

bärdendolmetschung. Auch Informationen in leichter Sprache waren nicht ausreichend verfügbar. Das ist besser geworden. Auch bin ich froh, dass es gelungen ist, Menschen mit Behinderungen nach anfänglichen Startschwierigkeiten bei der Impfpriorisierung zu berücksichtigen.

Wie ausgeprägt ist denn das Wissen über Behinderungen in der Gesellschaft?

Das hängt davon ab, ob es Kontakte gibt zu Menschen mit Behinderung, viele Bürger haben solche Kontakte nicht und wissen auch relativ wenig. So entstehen Vorurteile, dann werden Menschen mit Behinderung eher als defizitäre Wesen wahrgenommen. Deswegen ist es so wichtig, dass Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam groß werden und gemeinsam zur Schule gehen. Das ist vor allem wichtig für Kinder ohne Behinderung. Die lernen, dass es Kinder gibt, die im Rollstuhl sitzen, aber in Mathematik gut sind. Das strahlt am Ende in die Gesellschaft aus und hat positive Folgen auch für den Arbeitsmarkt. Manche Arbeitgeber können sich ja gar nicht vorstellen, dass Menschen mit Einschränkungen einen guten Job machen. Wer in der Schule behinderte Mitschüler hatte und später Personalverantwortung trägt, entscheidet sich eher für Menschen mit Behinderung, weil es keine Berührungängste gibt.

Kürzlich ist wieder ein Fall von Gewalt gegen Behinderte bekannt geworden. Wie verbreitet ist das Problem?

Das ist leider sehr verbreitet. Studien zufolge werden insbesondere Frauen mit Behinderung häufig Opfer sexualisierter Gewalt. Hier sind bessere Schutzkonzepte nötig. Gewalt beginnt aber nicht erst bei tätlichen Angriffen. Wichtig ist der Gewaltschutz in Einrichtungen. Wir brauchen konkrete Maßgaben, um institutionelle Abhängigkeiten und strukturelle Gewalt in Einrichtungen zu verhindern. Durch das Teilhabestärkungsgesetz wurde der Gewaltschutz in Einrichtungen erstmals gesetzlich verankert. Für nachhaltige Vorkehrungen ist es unabdingbar, dass Menschen mit Behinderungen, die in Einrichtungen leben, an der Erarbeitung der Konzepte beteiligt werden.

Herr Dusel, Sie sind von Geburt an sehbehindert und haben Karriere gemacht, was hat Ihnen geholfen?

Die Regelschule war ein Segen für mich, weil ich mit anderen Kindern etwas unternehmen konnte. Als Zwölfjähriger war ich Pfadfinder. Das klingt skurril, wenn man schlecht sieht und Pfade finden soll. Aber darum ging es nicht. Ich war als Nachtwache gut, weil ich viel besser hören konnte als die anderen. Die gemeinsamen Erfahrungen in der Schule haben letztlich geholfen, dass ich später durch das Studium gekommen bin und in das Berufsleben. Ich kann mir ein demokratisches Land nicht gut vorstellen, das nicht inklusiv denkt und handelt. Behinderte haben die gleichen Rechte wie andere. Es ist Aufgabe des Staates, dafür zu sorgen, dass diese Rechte bei den Bürgern auch ankommen. Es ist eine Frage der Demokratie, ob Menschen in ihrer Vielfalt willkommen sind.

Das Gespräch führte Claus Peter Kosfeld. ||

Jürgen Dusel (56) ist seit 2018 Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen.

Weiterführende Links zu den Themen dieser Seite finden Sie in unserem E-Paper



PARLAMENTARISCHES PROFIL

Die Sozialpolitikerin: Katrin Langensiepen

Katrin Langensiepen ist vieles: 41 Jahre alt, geboren in Langenhagen, Niedersachsen. Sie hat das Abitur geschmissen und später nachgeholt und ein halbes Jahr in Israel in einem Kibbuz gelebt. Sie hat in den Niederlanden studiert und als Au-pair in Marseille gearbeitet, als das mit dem Bachelor-Studium nicht so recht funktionierte. Sie hat eine Ausbildung zur Fremdsprachenassistentin absolviert für Niederländisch, Französisch und Englisch und währenddessen in Shanghai gearbeitet. Sie hat später „Hartz IV“ bezogen, musste bei den Eltern wieder einziehen, arbeitete im Call-Center. Sie ist Mitglied bei den Grünen, bei Verdi, dem BUND und Amnesty International. Seit der Europawahl 2019 sitzt Langensiepen im Europäischen Parlament – und sie hat die Erbkrankheit TAR-Syndrom. Ihr fehlen die Speichen in den Unterarmen. Sie ist sichtbar behindert, als einzige Frau im Europaparlament. Eine von insgesamt nur vier unter 705 „MEP“. Nur logisch also, dass Langensiepen sich dort für die Rechte von Menschen mit Behinderung einsetzt und Vorsitzende der Interparlamentarischen Gruppe von Menschen mit Behinderung des Europäischen Parlaments ist. Federführend hat sie sich als zuständige Europaabgeordnete, als sogenannte Berichterstatterin, um den Initiativbericht zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonventionen in der EU gekümmert. Behindert – Behindertenpolitik, wie sollte es anders sein? „Ich bin über Stuttgart 21 in die Politik gekommen“, sagt Langensiepen selbst von

sich. „Und die Sozialpolitik.“ 2010 war das. Der Kontakt zu den Grünen entstand über ein Radiopraktikum, in dessen Rahmen sie sich vor allem um sozialpolitische Themen kümmerte. Ein Jahr später wurde sie in den Stadtrat von Hannover gewählt und dort sozialpolitische Sprecherin. Der starke Fokus auf die Behindertenpolitik kam erst mit der Wahl ins Europaparlament, als sie von der Fraktion gefragt wurde, ob sie das Dossier nicht übernehmen wollte.



»Entscheidend ist, dass Du Menschen hast, die an Dich glauben, die sagen, das schafft Du schon.«

Also hat sie den Bericht zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonventionen übernommen. Sie kritisiert, dass die Bundesregierung die EU-Antidiskriminierungsrichtlinie und damit auch eine starke EU-Politik für Inklusion blockiere, den Zugang von Menschen mit Behinderungen zu Bildung, dem ersten Arbeitsmarkt oder Barrierefreiheit. Reduzieren darauf lässt sich Langensiepen aber nicht. Sie bleibt Sozialpolitikerin. Ebenso

sitzt sie im Parlament im Ausschuss für auswärtige Angelegenheiten und ist Mitglied der Delegation für die Beziehungen zu den Maschrik-Ländern Ägypten, Jordanien, Libanon und Syrien. Vor allem die Lage in Syrien beschäftigt sie. „Aber natürlich komme ich, wenn ich etwas zu Syrien twittere, viel weniger Likes“, sagt sie. Das ist durchaus frustrierend, vor allem in der Politik auf die Behinderung reduziert zu werden. Aber von „Frust“ will Langensiepen gar nicht reden. Denn wer wüsste besser als sie, was es heißt, mit Behinderung zu leben. Gerade weil ihre Eltern sie früh einfach ins kalte Wasser geworfen haben, in der „normalen“ Schule, im „normalen Leben“. Das ist die Hauptsache für sie, nicht in irgendeiner dererzeit wohlmeinend eingeführten „Werkstatt“ weggesperrt zu werden, wie es in Deutschland immer noch zu oft geschehe. Am Leben teilzunehmen, in irgendeinem normalen Betrieb zu arbeiten, ohne Hürden. „Ich selbst bin ja privilegiert: Fahrdienst, Assistenten, ausreichend Geld für ein Taxi“, sagt sie. Aber rund um die Uhr „24/7“ zu arbeiten, wie mancher Abgeordneter, das schafft, das will sie nicht. „Aber das ist auch gar nicht nötig“, sagt sie – nur Popanz eines ineffizienten Männerclubs aus alter Zeit. Deshalb macht sie auch jedem anderen Menschen mit Behinderung Mut, sich für ein politisches Mandat zu bewerben. „Entscheidend ist, dass Du Menschen hast, die an Dich glauben, die sagen, das schafft Du schon“, sagt Langensiepen. So wie es ihre Au-pair-Familie in Marseille getan hat. Der Rest ist nur Politik.

Hendrik Kafack ||

DasParlament

Herausgeber Deutscher Bundestag Platz der Republik 1, 11011 Berlin

Mit der ständigen Beilage Aus Politik und Zeitgeschichte ISSN 0479-611 X (verantwortlich: Bundeszentrale für politische Bildung)

Anschrift der Redaktion (außer Beilagen) Platz der Republik 1, 11011 Berlin Telefon (0 30) 2 27-3 05 15 Telefax (0 30) 2 27-3 65 24 Internet: http://www.das-parlament.de E-Mail: redaktion.das-parlament@bundestag.de

Chefredakteur N. N.

Stellvertretender Chefredakteur Alexander Heinrich (ah) V.i.S.d.P.

Verantwortliche Redakteure Annette Beutler (ab) Lisa Brübler (lbr) Claudia Heine (che) Claus Peter Kosfeld (pk) Hans-Jürgen Leersch (hle) Johanna Metz (joh) Kristina Pezei (pez) Sören Christian Reimer (scr) Cvd Helmut Stoltenberg (sto) Alexander Weinlein (aw)

Fotos Stephan Roters

Redaktionsschluss 9. Juli 2021

Druck und Layout Frankfurt Societatis-Druckerei GmbH & Co. KG Kurhessenstraße 4–6 64546 Mörfelden-Walldorf

Leserservice/Abonnement FAZIT Communication GmbH c/o Cover Service GmbH & Co. KG Postfach 1363 82034 Deisenhofen Telefon (0 89) 8 58 53-8 32 Telefax (0 89) 8 58 53-6 28 32 E-Mail: fazit-com@cover-services.de

Anzeigenverkauf, Anzeigenverwaltung, Disposition FAZIT Communication GmbH c/o Cover Service GmbH & Co. KG Postfach 1363 82034 Deisenhofen Telefon (0 89) 8 58 53-8 36 Telefax (0 89) 8 58 53-6 28 36 E-Mail: fazit-com-anzeigen@cover-services.de

Abonnement Jahresabonnement 25,80 €; für Schüler, Studenten und Auszubildende (Nachweis erforderlich) 13,80 € (im Ausland zuzüglich Versandkosten) Alle Preise inkl. 7% MwSt. Kündigung jeweils drei Wochen vor Ablauf des Berechnungszeitraums. Ein kostenloses Probeabonnement für vier Ausgaben kann bei unserer Vertriebsabteilung angefordert werden.

Namentlich gekennzeichnete Artikel stellen nicht unbedingt die Meinung der Redaktion dar. Für unverlangte Einsendungen wird keine Haftung übernommen. Nachdruck nur mit Genehmigung der Redaktion. Für Urheberrechtsverletzungen können Kopien in Klassenstärke angefertigt werden.

„Das Parlament“ ist Mitglied der Informationsgesellschaft zur Feststellung der Verbreitung von Werbeträgern e. V. (IVW) Für die Herstellung der Wochenzeitung „Das Parlament“ wird ausschließlich Recycling-Papier verwendet.



Auch das galt als wegweisend zu seiner Zeit: Ambroise Paré (1509 - 1590), einer der führenden Chirurgen seiner Zeit und Leibarzt mehrerer Könige, beim Anlegen eines Streckverbands.

© picture-alliance/akg-images (Ausschnitt)

# Veränderter Grenzverlauf

**GESCHICHTE** Die Rolle der Ärzte und Patienten ist geprägt vom gesellschaftlichen Wandel

Zwischen gesund und krank verläuft eine Grenze. Diese Grenze ist häufig räumlich – „Zutritt nur Patienten und Patientinnen“ steht im Frühsommer 2021 an den Türen von Krankenhäusern, keine Besucher erlaubt. Die Sphäre der Kranken ist das Krankenhaus, die Arztpraxis, das Pflegeheim und in jedem Fall das Bett, auch das der eigenen Wohnung. Von öffentlichen Räumen sind Kranke weitgehend ausgeschlossen: Arbeitsplatz, Schule, Kindergarten, Veranstaltungen und die meisten Formen gesellschaftlicher Partizipation sind den Gesunden vorbehalten.

**Die herausgehobene Stellung der Medizin ist ein relativ junges Phänomen.**

Die Grenze zwischen gesund und krank verläuft aber auch im Kopf, denn „krank“ ist vor allem ein Etikett, das Menschen und Zuständen zeitweise oder dauerhaft aufgeklebt wird. Dies kann erleichtern („Endlich weiß ich, was mit mir los ist“), und für den Zugang zu Hilfeleistungen wichtig sein, kann aber Menschen auch stigmatisieren und ausschließen. Das gleiche gilt für Behinderung. Vor allem aber ist diese Grenzziehung nicht unbedingt über das Leiden der betroffenen Person definiert. Wie viele Menschen gehen sich völlig gesund fühlend zur Ärztin, zum Beispiel zum Check-Up, und kehren mit einer Diagnose heim, die sie krank macht? Umgekehrt fühlen sich Menschen sehr krank, leiden unter Schmerzen und finden keinen Arzt, der „etwas finden kann“. In anderen Fällen halten sich Menschen nicht für krank, aber die Menschen ihrer unmittelbaren Umgebung leiden, etwa an einer psychiatrischen Erkrankung oder Demenz eines Angehörigen. Die genannten Beispiele führen die drei zentralen Akteure ein, um die sich das Problem „krank“/„gesund“ rankt: Patient oder Patientin, Arzt oder Ärztin als Vertreter des Wissenschafts- und der Institutionen der Medizin sowie die Personen im Umfeld der Kran-

ken, die für die Gesellschaft und ihr Wertesystem stehen können, in die jede Krankheit eingebettet ist. Gefragt, wer von diesen drei Gruppen letztendlich über „Krankheit“ entscheidet, werden die meisten von uns diese Verantwortung den Medizinerinnen und Mediziner als Spezialisten zuweisen. Tatsächlich obliegt es in unserer heutigen Gesellschaft Ärztinnen und Ärzten, die Grenze zwischen „krank“ und „gesund“ zu ziehen und über Behinderung zu entscheiden. Diese Grenzziehung ist Ausdruck von

Expertenmacht und eine täglich geübte Praxis, die den ärztlichen Alltag vom ersten Satz im Patientengespräch bis zur Abrechnung der Leistung dominant durchzieht. Auch für die Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen ist sie von zentraler Bedeutung: Neben Linderung der Leiden und möglicher Heilung geht es für sie um Krankenschreibung („AU“), Krankengeld, Kostenübernahme, Berufsunfähigkeit, Pflegestufe oder etwa den Grad einer Schwerbehinderung. Hier hat das Urteil der Ärztin schnell lebensbestimmende Bedeutung. Doch alle Beteiligten sind kleine Rädchen im großen Gefüge von Gesundheitssystem, sozio-ökonomischen Zwängen und einer zeit- und kulturspezifischen Sonderposition der Medizin, die unsere Gesellschaft die alleinige Deutungsmacht über Krankheit und Gesundheit zugewiesen hat.

**Arzt als Dienstleister** Diese herausgehobene Stellung der Medizin ist ein historisch eher junges Phänomen und keineswegs selbstverständlich. Über Jahrhunderte hinweg gab es kaum Notwendigkeit, dass Ärzte eine Grenze zwischen krank und gesund zogen. In der gesamten vormodernen Medizin seit der Antike waren es die Patientinnen und Patientinnen sowie ihre Angehörigen, die darüber entschieden, ob jemand krank war oder nicht. Man benötigte dafür keine besonderen Kompetenzen: Im

Mittelalter und in der frühen Neuzeit galt die Maxime, dass, wer stehen und gehen könne, nicht krank sei. Nur Bettlägerigkeit qualifizierte. Zudem war der Arzt bis ins 19. Jahrhundert hinein ein Dienstleister, den man für seine Leistungen bezahlte. So stand es dem Arzt nicht an, die subjektive Hilfsbedürftigkeit seiner Kunden anzuzweifeln, die er meist zu Hause besuchte. In seiner Anamnese ließ sich der Arzt ausführlich von Patienten über deren subjektives Empfinden erzählen, über ihre Körpervorgänge, Lebensumstände und -führung. Der körperlichen Untersuchung kam dem gegenüber weitaus weniger Bedeutung zu; viele Ärzte betreuten Patientinnen auch rein aus der Ferne durch Briefwechsel.

Nur in wenigen Bereichen entschieden Ärzte im Auftrag von Institutionen über gesund und krank, etwa bei der Beurteilung von Lepra im Hoch- und Spätmittelalter. Auch in Gerichtsprozessen wurden Ärzte für viele Fragen erst im Laufe des 18. Jahrhunderts zu notwendigen Expertengutachtern: Zurechnungsfähigkeit, Zeugungsfähigkeit und Geschlechtszugehörigkeit konnten zuvor ganz selbstverständlich durch jedermann festgestellt werden. Dass in der Rechtsprechung zunehmend ärztliches Expertenwissen als notwendig erachtet wurde, zeigt eine veränderte Position der Medizin in Staat und Gesellschaft seit der Aufklärung im 18. Jahrhundert: Zu dieser Zeit wurde es erklärtes Staatsziel der spätabsolutistischen Herrscher, durch aktive Gesundheitspolitik möglichst viele gesunde, arbeitsfähige Steuerzahler und Soldaten zu erhalten. Dafür brauchten sie ärztliche Experten. Der folgende Aufstieg der Ärzte bis hin zur unangefochtenen

Deutungsmacht über gesund und krank lässt sich auf verschiedenen Ebenen verfolgen und findet seinen Höhepunkt im Diktum vom „Halbgott in Weiß“ nach der Mitte des 20. Jahrhunderts.

**Pflichtversicherung als Wende** Eine ganz spezifische Maßnahme der Gesundheits- und Sozialpolitik des Deutschen Kaiserreichs im späten 19. Jahrhundert veränderte die Mechaniken der Grenzziehung zwischen gesund und krank entscheidend: In den 1880er Jahren führte Reichskanzler Otto von Bismarck drei gesetzliche Pflichtversicherungen für alle Arbeiter und Arbeiterinnen ein: Unfallversicherung, Krankenversicherung, und Invaliden- beziehungsweise Rentenversicherung. Diese sollten einerseits das große Elend des städtischen Arbeiterproletariats lindern, andererseits die zunehmend sozialistische Arbeiterschaft befrieden. Die solchermassen gegründeten Ortskrankenkassen beschäftigten angestellte Ärzte für ihre Versicherten; eine freie Arztwahl für die in die Versicherung einzahlenden Arbeiter gab es nicht. So änderte sich das Arzt-Patienten-Verhältnis grundlegend. Waren vorher Patientinnen und Patienten Kunden des Arztes gewesen, sofern sie diesen bezahlen konnten, sahen sich die Kassenärzte nun auch ihrem Arbeitgeber verpflichtet. Für diesen mussten sie sicherstellen, dass nur diejenigen in den Genuss von Leistungen kamen, die diese

auch verdienten: Wer ist arbeitsunfähig und bekommt nach dem dritten Krankheitstag Krankengeld, wer Leistungen der Unfallversicherung? Wem steht eine Invalidenrente zu? Seit dieser Neuerung ist Behinderung nicht mehr Privatsache, sondern ein offizieller Status, der ärztlich festgesetzt wird. Gleichzeitig wurde übrigens auch die Identifikation von Simulanten wichtiges Thema der Fachliteratur. Da der Kreis der pflichtversicherten Personen beständig ausgeweitet wurde – von ursprünglich zehn auf 55 Prozent der Bevölkerung in der Weimarer Republik – wurde die Grenzziehung zwischen gesund und krank zu einer täglich geübten ärztlichen Praxis.

**Die systematische Untersuchung mit Hilfsmitteln versprach Objektivität.**

**Neue Methoden** Diese neue ärztliche Kernaufgabe verstärkte die im 19. Jahrhundert beginnende Tendenz, den Gesundheitszustand der Patientinnen mit möglichst „objektiven“ Methoden zu erheben: Die systematische körperliche Untersuchung mit Hilfsmitteln wie dem Stethoskop, Messungen von Fieber und Blutdruck sowie ab 1896 das Röntgen versprachen eine zweifelsfreie Erhebung des Körperzustands. Das Sprechen mit dem (als unzuverlässig geltenden) Patienten konnte so auf ein Minimum reduziert werden.

Während der 1930er Jahre waren dann 70 Prozent der Gesamtbevölkerung pflichtversichert, und längst gehörten Kassenpatienten nicht mehr nur der Unterschicht an. Die Mechanismen der Grenzziehung

zwischen gesund und krank blieben aber die gleichen, insbesondere die Machtposition des Arztes, der das letztendliche Urteil fällt – zur Erleichterung oder zum Schrecken von Patienten.

Diese Darstellung verleitet zur Folgerung, Ärzte und Ärztinnen hätten die letztendliche Bestimmungsgewalt über die Frage „Was ist krank?“. Tatsächlich aber nehmen Mediziner zwar in der Praxis die Grenzziehung bei jedem individuellen Fall vor, aber die prinzipiellen Entscheidungen, was als krank und was als gesund gilt, müssen auf gesellschaftlicher Ebene fallen: Mit naturwissenschaftlichen Mitteln lässt sich keine klare Grenze ziehen. Dies wird offenkundig in den Diagnosekatalogen, nach denen ärztliche Leistungen erfasst und abgerechnet werden. Bis 1994 stand Homosexualität im Diagnosekatalog der WHO („International Classification of Disease“ – ICD) gelistet, auf dem heute die deutsche Leistungsabrechnung beruht. In der neuesten Auflage, die 2022 in Kraft treten wird, ist dann auch Transsexualität keine psychische Krankheit mehr: Gesellschaftliche Entwicklungen verschieben die Grenzen von Krankheit in der Medizin auch in der heutigen Zeit noch.

Weitsichtig schrieb dazu vor genau hundert Jahren der Heidelberger Psychiater und Philosoph Karl Jaspers in seinem Lehrbuch „Allgemeine Psychopathologie“. In jeder Verwendung des Begriffes „krank“ wird „immer ein Werturteil ausgedrückt“, denn „krank“ bezeichne vor allem eins – einen Unwert.

Nadine Metzger

Die Autorin ist Medizinhistorikerin an der Universität Erlangen-Nürnberg.

## Gleiches Recht für alle

**WAHLEN** Menschen mit Beeinträchtigungen dürfen nicht mehr vom Wahlrecht ausgeschlossen werden

Das entscheidende Urteil haben die Richter am Bundesverfassungsgericht vor zwei Jahren gefällt: Menschen vom Wahlrecht auszuschließen, ist verfassungswidrig. Damit dürfen seitdem etwa 85.000 Menschen mit Behinderungen, denen eine Stimmabgabe vorher verwehrt war, grundsätzlich wählen – ein Urteil, das bei Interessensvertretern und Verbänden auf Zustimmung stieß. Bei den von den Wahlechtsausschlüssen Betroffenen handelte es sich um Menschen, die eine „Betreuung in allen Angelegenheiten“ haben, und solche, die im Gefängnis in einem psychiatrischen Krankenhaus untergebracht sind.

Bund und Länder änderten ihre Wahlgesetze auf Basis dieses Urteils nach und nach; wobei manche Bundesländer wie Nordrhein-Westfalen und Schleswig-Holstein die Ausschlüsse schon vorher abgeschafft hatten. Als letztes Bundesland schrieb im vergangenen Herbst Baden-Württemberg das Wahlrecht neu. Die Regelung gilt auch für die Wahlen zum europäischen Parlament.

Paragraph 14 des Bundeswahlgesetzes hält fest, dass beeinträchtigte Menschen sich ge-

gebenfalls bei der Stimmabgabe unterstützen lassen dürfen – zum Beispiel, wenn sie nicht lesen oder schreiben können oder es wegen einer Behinderung nicht ins Wahllokal schaffen. Zugleich steht im Bundeswahlgesetz auch, dass die Assistenz bei einer Ausübung des Wahlrechts Grenzen hat, handelt strafbar. Wer gegen die geäußerte Wahlentscheidung einer Person abstimmt oder ohne, dass sich die betreffende Person überhaupt zu ihrer Wahlentscheidung geäußert hat, handelt strafbar.

In den bundeswahlrechtlichen Vorschriften steht außerdem, dass und wie Menschen mit Behinderungen das Wählen erleichtert werden soll: So müssen Gemeinden den Berechtigten frühzeitig und in geeigneter Weise mitteilen, welche Wahlräume barrierefrei sind – zum Beispiel in Textform oder mittels Piktogramm auf der Wahlbenachrichtigung. Neu ist, dass man sich telefonisch erkundigen kann, wo es barrierefreie Wahlräume gibt. Auch bei Briefwahlen spielen die Belange von beeinträchtigten Menschen eine Rolle. Die Vorgaben für Landes- und Kommunalwahlen sind vergleichbar.

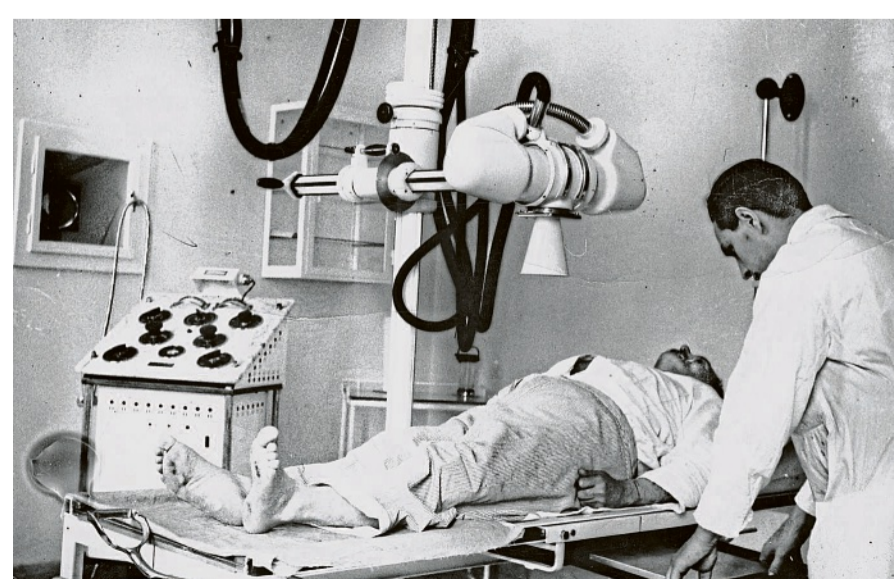


Lochschaablone zur Wahl 2013

le beispielsweise Informationen in leichter Sprache senden oder publizieren, so Dusel. Das Interesse ist auf jeden Fall gegeben: Dem „Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen 2021“ zufolge lag die Wahlbeteiligung von Menschen mit Beeinträchtigungen bei der Bundestagswahl 2017 mit 84,6 Prozent nur geringfügig unter der von Menschen ohne Beeinträchtigungen. Mit 44,6 Prozent der befragten Menschen mit Beeinträchtigungen gaben mehr ein „starkes Interesse“ für Politik an als bei den Menschen ohne Beeinträchtigungen. Zu eigener politischer Aktivität führt diese Neugier derzeit im Vergleich aber seltener: 7,4 Prozent gaben an, ab und zu politisch aktiv zu sein, bei den Befragten ohne Beeinträchtigungen waren es 8,9 Prozent.

Kristina Pezzer

Wichtig wäre nach Ansicht des Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, Jürgen Dusel (siehe auch Interview auf Seite 2), dass Bildungsträger wie Volkshochschulen zusätzlich niedrigschwellige Angebote im Bereich politischer Bildung vorhalten. Wünschenswert wäre auch, dass noch mehr Kanä-



Ein Röntgenlaboratorium in Wien um 1935

© picture-alliance/MAGNO/Austrian Archives (S)/Wilhelm Willinger

Weiterführende Links zu den Themen dieser Seite finden Sie in unserem E-Paper



**E**s ist ein Jahr gewesen, in dem so intensiv wie selten über die Belange von Menschen mit Behinderungen diskutiert wurde: 2016. Anfang September legte das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), damals noch unter Leitung von Andrea Nahles (SPD), seinen Entwurf für ein Bundesteilhabegesetz (BTHG) vor. Quantensprung, Paradigmenwechsel, Jahr der Inklusion - mit diesen Schlagworten warb die Bundesregierung für ihr Projekt. Doch so umfangreich der Beteiligungsprozess von Verbänden im Vorfeld, so groß war dennoch der Protest, als der Entwurf schließlich vorlag und die parlamentarischen Beratungen begannen. Sowohl die erste Lesung als auch die Experten-Anhörung des Ausschusses für Arbeit und Soziales wurden von lautstarken Protesten Tausender im Berliner Regierungsviertel begleitet.

Dabei war es durchaus ein ehrgeiziger Entwurf, den das BMAS vorgelegt hatte. Im Einklang mit der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen sollte ein umfassendes Gesetzespaket die Leistungen für die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen aus dem Dschungel unterschiedlicher und oft undurchschaubarer Zuständigkeiten befreien. Der Begriff „Behinderung“ wurde nach den Kriterien der UN-Konvention neu gefasst, Leistungen der Eingliederungshilfe sollten nicht mehr im Fürsorgesystem verankert werden. Damit wollte man der inklusiven Gesellschaft, die Menschen mit Behinderungen eine gleichberechtigte Partizipation in allen gesellschaftlichen Bereichen ermöglicht, einen bedeutenden Schritt näherkommen.

Nun ist es nicht so, dass vor 2016 nichts passiert wäre. Es gab Anpassungen im Grundgesetz und diverse Gesetzesprojekte gegen Diskriminierung aufgrund einer Behinderung und für den Abbau von Barrieren. Doch die UN-Konvention verlangte eben noch mehr von den Staaten, nämlich den Wechsel vom Prinzip der Fürsorge hin zur Teilhabe. Dieser Ansatz spiegelt sich auch im Kernstück des BTHG wider: in der Herauslösung der Eingliederungshilfe aus der Sozialhilfe des SGB XII (Zwölftes Sozialgesetzbuch) und deren Transfer in das SGB IX (Neuntes Sozialgesetzbuch) - mit einigen Neuerungen im Gepäck.

**Leben auf Sozialhilfeniveau** Leistungen der Eingliederungshilfe erhalten Menschen mit einer geistigen, körperlichen oder psychischen Behinderung, die länger als sechs Monate anhält und die den Menschen wesentlich in seiner Teilhabe einschränkt. Mit ihnen sollen die Folgen einer Behinderung beseitigt oder zumindest gemildert werden. Dazu gehören unter anderem stationäres oder ambulant unterstütztes Wohnen, Schulbegleitung, Fahrdienste oder Teilhabe am Arbeitsleben. Im Jahr 2018 erhielten rund 943.000 Personen Eingliederungshilfe nach dem SGB XII. Bis zur Verabschiedung des BTHG führten jedoch die Beschränkungen des Sozialhilferechts dazu, dass eine gut verdienende Akademikerin, die eine persönliche Assistenz benötigt, auf Sozialhilfeniveau leben musste. Denn sie durfte nur 2.600 Euro von ihrem Verdienst sparen, der Rest wurde mit den Leistungen der Eingliederungshilfe verrechnet. Und da auch das Einkommen der Lebens-



Die Gesetzgebung 2016 wurde bundesweit von Protesten von Verbänden begleitet - wie hier in Potsdam. © picture-alliance/dpa

# Das Ziel ist klar

## BUNDESTEILHABEGESETZ Der schwierige Weg, das Prinzip »Teilhabe statt Fürsorge« praxistauglich zu regeln

partner zur Finanzierung herangezogen wurde, war eine gemeinsame Wohnung unter Umständen eine zu hohe Hürde, von einer Heirat ganz zu schweigen. Diesen Zustand beendete das BTHG in mehreren Stufen: Am 1. Januar 2020 trat die dritte von vier Reformstufen des Gesetzes in Kraft: Seitdem sind die Fachleistungen der Eingliederungshilfe klar von den existenzsichernden Leistungen für den Lebensunterhalt getrennt. Die Unterstützung erwachsener Menschen mit Behinderung richtet sich seitdem nicht mehr nach der Wohnform, sondern am individuellen Bedarf aus. Auch die Freibeträge für Einkom-

men und Vermögen, die schon in den ersten Reformstufen angehoben worden waren, wurden noch einmal deutlich erhöht: Zwar wird die Eingliederungshilfe immer noch abhängig vom Vermögen und Einkommen gezahlt, aber seit 2020 bleibt das Einkommen bis rund 30.000 und Vermögen bis knapp 60.000 Euro anrechnungsfrei. Auch wird kein Partnereinkommen und -vermögen mehr herangezogen. Beschlossen wurde 2016 außerdem, dass ein Reha-Antrag ausreicht, um alle benötigten Leistungen von verschiedenen Reha-Trägern zu erhalten. Außerdem wurde ein Netzwerk aus Beratungsstellen aufgebaut.

Mit einem Budget für Arbeit soll die Teilhabe am Arbeitsleben gestärkt werden. Anstelle von Werkstattleistungen können nun auch Lohnkostenzuschüsse und Unterstützung im Betrieb durch dieses Budget ermöglicht werden. Umfangreiche Evaluationen begleiten die Umsetzung des BTHG. Nach den heftigen Protesten Ende 2016 verständigte sich die schwarz-rote Koalition auf knapp 70 Änderungsanträge. So wurde unter anderem die 5-von-9-Regelung gestrichen, wonach Betroffene in fünf von neun Lebensbereichen eingeschränkt sein müssen, um Leistungen der Eingliederungshilfe zu erhalten. Dies hatte große Be-

fürchtungen ausgelöst, dass der Kreis der Berechtigten damit deutlich eingeschränkt werden würde. Auch beim „Pooling“, also dem Anbieten von Leistungen nur gruppenweise, gab es Verbesserungen für den Bereich der persönlichen Lebensführung innerhalb der Wohnung, außerhalb davon ist es aber nach wie vor möglich. Im Bundestag wird diese Praxis vor allem von Linken und Grünen als „Zwangspooling“ kritisiert, das mit dem Wunsch- und Wahlrecht der Betroffenen nicht vereinbar sei. Zwar haben beide Fraktionen und auch die FDP 2016 das BTHG als ersten wichtigen Schritt für mehr Teilhabe bewertet, fordern jedoch seitdem konsequent Nachbesserungen (zu den Positionen der Fraktionen siehe Text unten links).

**Noch viel zu tun** Heute, fünf Jahre später, zeigen sich trotz aller Fortschritte auch die Schwierigkeiten, das sehr komplexe Verfahren der Eingliederungshilfe reformiert in die Praxis zu übersetzen. Das leugneten auch die jetzigen Regierungskoalitionen nicht, als sie im März 2020 in einer Bundestagsdebatte eine Bilanz des BTHG zogen. Vor allem im stationären Bereich - oder in den „besonderen Wohnformen“, wie es nun heißt - ist es oft schwierig, die Fachleistungen klar von den Lebenshaltungskosten zu trennen. Bei der Umsetzung durch die Bundesländer, in deren Trägerschaft viele Einrichtungen liegen, gibt es noch große Probleme und rechtliche Unsicherheiten. Da bekamen zum Beispiel Bewohner das Taschengeld nicht mehr, das sie nach alter Regelung bekommen haben. Auch kritisieren Betroffene immer wieder die Hürden für den Erhalt von Assistenzleistungen als zu hoch und die Bürokratie als schwer durchschaubar. Es bleibt noch viel zu tun. Das war den Beteiligten 2016 klar und auch der Großen Koalition von heute. So beschloss der Bundestag erst im Frühjahr das Teilhabestärkungsgesetz mit vielen Änderungen an den Sozialgesetzbüchern, einem Budget für Ausbildung und einer Konkretisierung des Leistungsberechtigten Personenkreises in der Eingliederungshilfe, auf die viele so lange gewartet hatten. Aus den Reihen der Oppositionsfraktionen kam dennoch harsche Kritik an den aus ihrer Sicht „Trippelschritten“. Es wird wohl noch einige parlamentarische Initiativen brauchen, bevor sich eine Zufriedenheit auf breiter Ebene einstellt. Claudia Heine

### KURZ NOTIERT

#### Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen

Geschätzt rund 650 Millionen Menschen leben weltweit mit einer Behinderung. Da es nur in 45 Staaten bis dahin Vorschriften für den besonderen Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderung gab, beschloss die Generalversammlung der Vereinten Nationen 2001, Vorschläge für ein umfassendes internationales Übereinkommen zur Förderung und zum Schutz von Menschen mit Behinderungen zu entwickeln. 2006 hat die Generalversammlung das „Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (UN-BRK) und das dazugehörige Zusatzprotokoll angenommen.

Die UN-BRK schafft keine Sonderrechte, sondern konkretisiert und spezifiziert die universellen Menschenrechte aus der Perspektive der Menschen mit Behinderungen vor dem Hintergrund ihrer Lebenslagen. Auf Basis der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte sowie der wichtigsten UN-Menschenrechtsverträge werden darin zentrale Bestimmungen dieser Dokumente für die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen formuliert. Es wird klargestellt, dass Teilhabe ein Menschenrecht und kein Akt der Gnade oder Fürsorge ist. Die UN-BRK konkretisiert das für alle Lebensbereiche und definiert auch „Behinderung“ neu: Nicht mehr als Krankheit Einzelner, sondern sie entsteht erst als Wechselwirkung zwischen Beeinträchtigungen von Menschen und den Barrieren, auf die sie infolge dessen stoßen. 2009 hat Deutschland die Konvention ratifiziert, seitdem sind alle staatlichen Stellen verpflichtet, sie umzusetzen. che

### KURZ NOTIERT

#### Der Teilhabebericht der Bundesregierung

Alle vier Jahre legt die Bundesregierung seit 2013 einen Teilhabebericht über die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen in Deutschland vor. Er soll es der Regierung ermöglichen, Fortschritte bei der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention zu beurteilen. Der dritte Teilhabebericht (19/27890) erschien im Frühjahr 2021. Aus ihm geht unter anderem hervor, dass im Jahr 2017 13,04 Millionen Personen zur Gruppe der Menschen mit Beeinträchtigungen zählten. Von 2009 bis 2017 bedeutet das einen Zuwachs um neun Prozent. Die Anzahl der Menschen mit anerkannter Schwerbehinderung stieg dabei stark an (plus neun Prozent), bei Frauen stärker als bei Männern. Als Ursache wird hierfür neben der demographischen Entwicklung insbesondere ein Anstieg bei Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen gezählt. che

### STICHWORT

#### Aktuell: Teilhabestärkungsgesetz

**> Jobcenter** Mit dem Gesetz hat der Bundestag im April 2021 weitere Reformen angestoßen, unter anderem eine bessere Betreuung von Rehabilitanden in Jobcentern.

**> Gewaltschutz** Gewaltschutzkonzepte der Träger sollen Menschen, die in Einrichtungen leben, besser vor Übergriffen schützen.

**> Hunde** Das Gesetz präzisiert Regelungen zu Assistenz- oder Blindenführhunden und dem Zutrittsrecht beim Mitführen eines solchen Hundes in Gebäuden.

## Die Debatte geht noch weiter

### BUNDESTAG Wie die Experten der Fraktionen das Bundesteilhabegesetz bewerten

**Wlfrid Oellers, CDU/CSU:** Die Reform der Eingliederungshilfe mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) war für uns eines der wichtigsten Reformvorhaben der vergangenen Wahlperiode. Eine Baustelle bleiben aber die zu klärenden Finanzierungsfragen im Rahmen der Überleitungsvereinbarungen und Rahmenverträge auf Länderebene. Wir haben außerdem vor wenigen Wochen mit dem Teilhabestärkungsgesetz die Grundlage für den leistungsberechtigten Personenkreis der Eingliederungshilfe klargestellt und die Definition an die UN-BRK (UN-Behindertenrechtskonvention) und die ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) angepasst. Wir folgen damit den Empfehlungen einer Arbeitsgruppe, an der auch Verbände von Menschen mit Behinderungen beteiligt waren. Wichtig dabei: Der leistungsberechtigte Personenkreis bleibt wie er ist.

**Angelika Glöckner, SPD:** Wichtigstes Instrument für mehr Selbstbestimmung ist die neueregelt Personenzentrierung. Damit wird konkret Hilfe nach individuellem Bedarf gewährt, statt in Abhängigkeit zur Unterbringungsform. Menschen müssen nicht mehr von Amt zu Amt laufen, sondern wir ermöglichen Hilfen aus einer Hand. Mit den Teilhabeberatungsstellen haben wir flächendeckend wichtige Anlaufstellen für Menschen mit Behinderungen und ihre

Angehörigen geschaffen. Als vierte und letzte Stufe tritt die Regelung des leistungsberechtigten Personenkreises in Kraft. Das BTHG wird wissenschaftlich begleitet und gegebenenfalls nachgebessert.

**Uwe Witt, AfD:** Mit dem BTHG wurde ein Bürokratiemonster erschaffen, das leider seiner hehren Absicht nicht gerecht wurde. Statt Leistungsverbesserung bei gleichzeitiger Kostenneutralität wurde der Kostenapparat weiter aufgebläht. Leider hat das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) die Chance vertan, durch das Teilhabestärkungsgesetz die Defizite des BTHG besonders im Bereich der Inklusion behinderter Menschen auf den ersten Arbeitsmarkt zu korrigieren. Mit sämtlichen Gesetzentwürfen im Bereich der Behindertenpolitik hat sich das BMAS in kleinschrittigen und halbherzigen Veränderung verfangen, statt einmal eine umfassende Reform der Teilhabe im Sinne der Betroffenen anzupacken.

**Jens Beek, FDP:** Vier Jahre nach Inkrafttreten der ersten Stufe des Gesetzes ist klar geworden, dass es nicht gelungen ist, den Menschen mit seinen individuellen Bedürfnissen in den Mittelpunkt zu stellen. Es gibt noch unzählige Baustellen. Viele neue Regelungen waren von Beginn an nicht praxistauglich und haben zu massiven Unsicherheiten bei Betroffenen, Angehörigen und Betreuern geführt. Die unterschiedliche Umsetzung in den Ländern führt zudem zu Ungleichbehandlung. Union und SPD ist es nicht gelungen, die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen umfassend zu stärken. Anstelle von echten Initiativen, zum Beispiel

zur Verbesserung der Barrierefreiheit oder der Mobilität, gab es leider nur Minimalreparaturen.

**Sören Pellmann, Die Linke:** Leider wurde das BTHG von Beginn an unter Kostenvorbehalt gestellt und die Länder und Kommunen für die Ausgestaltung der Leistungen sowie der Kriterien für die Anspruchs- und Bedarfsfeststellung verantwortlich gemacht, ohne ausreichend finanzielle Mittel bereitzustellen. Ergebnis ist ein Flickenteppich an verschiedenen Verfahren von Teilhabekonferenzen und der Leistungserbringung. Bedarfe der Leistungsberechtigten müssen nach bundesweit einheitlichen Kriterien auf Grundlage der ICF festgestellt werden. Alle Teilhabeleistungen müssen bedarfsdeckend und vollständig einkommens- und vermögensunabhängig ausgestaltet werden. Ebenso müssen das Zwangspooling und der Kostenvorbehalt in gestrichen werden.

**Corinna Rüffer, Bündnis 90/Die Grünen:** Deutschland bleibt hinter den Vorgaben der UN-BRK weit zurück. Alle Menschen, die einen Bedarf haben, müssen möglichst unbürokratisch an die benötigten Leistungen kommen. Dabei sollte komplett auf die Anrechnung von Einkommen und Vermögen verzichtet werden. Der Mehrkostenvorbehalt muss abgeschafft werden, damit die Menschen selbst über ihre Wohn- und Lebensform entscheiden können. Leistungen müssen an den individuellen Bedürfnissen ausgerichtet sein und dürfen gegen den Willen der Betroffenen nicht gemeinschaftlich erbracht werden. Assistenzleistungen müssen auch im Ehrenamt finanziert werden, um etwa politische Partizipation zu ermöglichen. Protokoll: che

## »Leistungen sind ein Menschenrecht«

### INTERVIEW Hannelore Loskill über die holprige Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes

**Fünf Jahre sind seit der Verabschiedung des BTHG vergangen. Hat es tatsächlich einen Paradigmenwechsel eingeleitet?**

Der Paradigmenwechsel wurde so gesehen erst drei Jahre später eingeleitet - und zwar mit der Gesetzesänderung vom 1. Januar 2020. Seit diesem Tag wird die Eingliederungshilfe von existenzsichernden Leistungen getrennt. Ziel ist es, dass der Fokus nicht länger auf den Einrichtungen, sondern auf den Menschen mit Behinderung liegt. Bislang ist dieses Vorhaben aber bestenfalls in Ansätzen vollzogen. Viele Bundesländer haben sich auf Übergangsregelungen verständigt und Kernbereiche des BTHG quasi aufgeschoben.

**Mit der Verankerung der Eingliederungshilfe im SGB IX wurden die Vermögensfreibeträge deutlich angehoben. Wie vielen Menschen hilft dies tatsächlich?**



Hannelore Loskill

Das Grundproblem hierbei ist, dass ein erheblicher Teil der Empfängerinnen und Empfänger Grundsicherung oder Hilfe zum Lebensunterhalt erhält. In diesem Fall gilt ein Vermögensfreibetrag von 5.000 Euro - und der höhere Freibetrag der Eingliederungshilfe ist hoffnungslos verfallen. Der Deutsche Behindertenrat kritisiert zudem seit Jahren, dass die Eingliederungshilfe überhaupt von Einkommen und Vermögen abhängig gemacht wird. Teilhabeleistungen stellen ein Menschenrecht dar. Für Menschen, die sie in Anspruch nehmen, dürfen sich keine wirtschaftlichen Zwänge ergeben. Dem ist de facto nicht so. Ein Fortschritt ist sicherlich, dass seit 1. Januar 2020 Partnerschaften bei der Berechnung der Eingliederungshilfe außen vor sind. Es kommt nur noch auf das Einkommen und Vermögen der Menschen mit Behinderung an. Aber: Ist die leistungsberechtigte Person minderjährig und lebt noch im Elternhaus, werden Einkommen und Vermögen der Elternteile angerechnet. Auch das ist aus Sicht des Deutschen Behindertenrats problematisch.

**Die Trennung der Fachleistungen vom Lebensunterhalt sorgt in der Praxis noch für viele Probleme. Wieso?** Das liegt vor allem an den Leistungsträgern und Leistungserbringern. Sie tun sich schwer damit, das alte System aufzugeben. Tatsächlich wurde das BTHG - trotz unserer Kritik - unter einen sogenannten Kostenvorbehalt gestellt. Das heißt: Die Gesamtkosten der Eingliederungshilfe sollten nicht steigen. Das erweist sich in der Praxis oft als schwierig. Sobald Leistungen nicht mehr pauschal sondern individuell ermittelt werden, tun sich ungedeckte Bedarfe auf. Dieser Umstand führt im Umkehr-

schluss dazu, dass höhere Kosten anfallen, die Bedarfe werden als unangemessen abgelehnt und nicht finanziert.

**Betroffene klagen immer noch darüber, dass sie bestimmte Assistenzleistungen erst nach einem bürokratischen Hürdenlauf bekommen.**

Das geht ebenfalls auf den Kostenvorbehalt zurück. Bei jedem angekündigten Bedarf und jeder beanspruchten Assistenzleistung prüfen Leistungsträger und Leistungserbringer, ob diese angemessen und die Kosten somit gerechtfertigt sind. Und das ist das Problem: Bei Menschen ohne Behinderung würde ja auch niemand fragen, ob es angemessen ist, eins, zwei oder drei Hobbys zu haben - um nur ein Beispiel zu nennen.

**Erst kürzlich hat der Bundestag das Teilhabestärkungsgesetz verabschiedet und unter anderem den leistungsberechtigten Personenkreis definiert. 2016 gab es ja Befürchtungen, dieser könnte eingeschränkt werden. Ist diese Befürchtung nun vom Tisch?**

Fast. Das Teilhabestärkungsgesetz hat die ursprüngliche Regelung im BTHG und damit den begrenzten Personenkreis gestrichen. Noch steht aber die Rechtsverordnung aus, in der der Bund Details zum Personenkreis klären muss. Der Deutsche Behindertenrat wird sehr genau darauf achten, dass dieser nicht noch „durch die Hintertür“ begrenzt wird.

Das Interview führte Claudia Heine.

Hannelore Loskill ist Sprecherratsvorsitzende des Deutschen Behindertenrats (DBR) und Bundesvorsitzende der BAG SELBSTHILFE.





Keine Berührungängste: In der kubanischen Hauptstadt Havanna helfen Fahrer einem Mann nach einer Stadttour aus dem Chevrolet-Oldtimer in den Rollstuhl hinein.

© picture-alliance/ZUMAPRESS.com/Carol Zyga

# Mehr Selbstverständlichkeit

**MOBILITÄT** Versperrte Wege, Treppen, Unverständnis – für Betroffene kann jeder Schritt vor die Tür zur Weltreise werden

Unbeschwert durch die Einkaufspassage flanieren, ohne Hindernisse Restaurants betreten oder spontan verreisen – Alltagsaktivitäten, die für viele selbstverständlich sind, werden Menschen mit Behinderung häufig verwehrt. Und das, obwohl vor zwölf Jahren die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland in Kraft trat, die die gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen am gesellschaftlichen Leben in den Fokus stellt. Inzwischen gibt es bundesweit Bemühungen, die Mobilität von Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen zu gewährleisten – etwa mit Blindenleitsystemen in Großstädten, Rampen an Geschäften mit Stufen oder Service-Angeboten für Menschen mit Behinderung, die verreisen wollen. Auch das zuletzt verabschiedete Barrierefreiheitsstärkungsgesetz (BFSG) soll sich für die uneingeschränkte Mobilität aller Menschen einsetzen, erntete jedoch von Betroffenen harsche Kritik.

**Barrieren im Alltag** Im Gespräch mit einigen der rund 7,9 Millionen schwerbehinderten Menschen in Deutschland wird schnell klar, warum das Gesetz, in dem es größtenteils um den Abbau digitaler Barrieren geht und das im ersten Entwurf auf eine grundsätzliche Verpflichtung der Wirtschaft zu mehr Barrierefreiheit verzichtet,

für Unmut sorgt. Diesen verspürt auch die 28-jährige Studentin Simone Lai, die mit 17 eine Hirnblutung erlitten hatte und seitdem im Rollstuhl sitzt. Sie lebt in Stuttgart und auf ihren kleinen und großen Reisen vor die Haustür oder rund um die Welt begegnen ihr regelmäßig Hürden, wie etwa zu hohe Bordsteine. „Ich mache gerne Spaziergänge mit meinen Eltern“, erzählt sie. „Wenn dann aber Autos den Weg blockieren und ich deshalb mit dem Rollstuhl einen Umweg machen muss, ist das sehr ärgerlich.“ Ähnliches erzählt sie auch von Ausflügen in die Stuttgarter Altstadt: „Viele Geschäfte haben Stufen und bieten keine Rampen an. Da komme ich einfach nicht rein“, sagt sie.

Lai ist kulturinteressiert und reisebegeistert. Vor der Corona-Pandemie war sie viel unterwegs oder plante ihr nächstes Abenteuer. Bus-, Bahn- oder Flugreisen gehören normalerweise zu ihrem Leben dazu, sind aber immer noch nicht so einfach möglich: „Für mich gestaltet sich der Ein- und Ausstieg in Züge oder S-Bahnen in vielen Städten schwierig. An manchen Haltestellen kann ich nicht alleine aussteigen, weil es keine ebenen Ausgänge gibt. Manchmal

muss ich so lange weiterfahren, bis endlich eine barrierefreie Station kommt“, berichtet sie.

Lais Eindrücke spiegeln sich auch in den Ergebnissen einer kürzlich von der Aktion Mensch beauftragten und von Ipsos durchgeführten repräsentativen Online-Umfrage wider. Demnach geben 65 Prozent der rund 5.000 befragten Menschen mit und ohne Behinderung an, im Alltag auf Barrieren zu stoßen, die sie in ihrer Bewegungsfreiheit einschränken. 24 Prozent nannten gesperrte oder zugestellte Wege als Problem, 22 Prozent schlechten Straßenbelag und 15 Prozent Stufen oder Treppen.

Auch die von Geburt an blinde Andrea Eberl fühlt sich im Alltag mit Barrieren konfrontiert, blindheitsbedingt allerdings mit anderen. Die Musikerin lebt in Grevenerbroich im Rheinland und ist immer mit ihrer Blindenführhündin Enny unterwegs. „Hier in der Kleinstadt gibt es, soweit ich informiert bin, nur eine einzige Blindenampel. Es gibt wenige ampelgeregelt Kreuzungen. Der Verkehr reguliert sich, anders als in Großstädten, hauptsächlich über den Kreisverkehr. Für uns blinde, gehörlos orientierte Menschen ist ein Kreisverkehr im-

mer ein Risiko, weil wir über unsere Ohren einschätzen müssen, wann wir die Straße überqueren können. Der Blindenführhund ist mir dabei eine unentbehrliche Unterstützung, weil er den Befehl 'Rüber!' verweigert, wenn ich etwa mal ein Auto überhöre. Mit dem Blindenstock alleine würde ich mich in solchen Situationen oft nicht über die Straße trauen“, sagt die 57-Jährige.

**Hilfe von Mitmenschen nötig** „Die Busse fahren hier in größeren Intervallen, und die Haltestellen verfügen nicht über akustische Ansagen – anders als in deutschen Großstädten. Die Busse, die in verschiedene Richtungen fahren, halten aber an denselben Stationen. Da ist man immer auf die Hilfe von sehenden ein- und aussteigenden Mitmenschen angewiesen“, sagt Eberl. Manchmal käme es sogar vor, dass ihr mit Enny der Zutritt zu Arztpraxen oder Restaurants verweigert werde. „Wenn ich einen Supermarkt oder einen Discounter betrete, in dem ich zuvor noch nie war, muss ich immer erst mal Aufklärungsarbeit leisten. Die Verkäufer wollen mich mit dem Führhund rauschmeißen. Das lasse ich mir aber nicht gefallen“, sagt sie. Per Gesetz ist der Blindenführhund überall, auch in Krankenhäusern, erlaubt. Viele Restaurant- oder Ladenbesitzer berufen sich jedoch auf ihr Hausrecht. Damit sich das ändert, engagiert sich Andrea Eberl im örtlichen Sehbehinderten-

und Blindenverein. Doch auch der stößt an seine Grenzen. „Zur Zeit wird hier ein neues Leitsystem für Blinde gebaut. An sich eine gute Sache. Nur, dass wir vor Baubeginn überhaupt nichts davon wussten. Wir hätten die Stadt gern mit unserer Expertise unterstützt“, sagt sie. Die fehlende Einbindung von Menschen mit Behinderung beobachtet auch Christina Marx, Sprecherin der Aktion Mensch, immer wieder: „Es muss eine echte Beteiligung her. Wir brauchen Integrationsbeiräte, die auch wirklich gehört werden. Denn leider ist es häufig noch immer so, dass sie bei den finalen Entscheidungen kein Mandat mehr haben“, sagt Marx. Es müsste selbstverständlich sein, dass Menschen mit Behinderung eingebunden werden – auf Bundes-, Länder- und auch der kommunalen Ebene.

**Positivbeispiel** Auch Simone Lai wünscht sich, mitreden zu können. Durch Erfahrungen von ihren Reisen kann sie Vergleiche zwischen Deutschland und anderen Ländern ziehen. „Teneriffa ist für mich zum Beispiel eine fast rundum rollstuhlgerechte Urlaubsinsel. Dort fahren ganztägig Rollstuhl-Taxis“, erinnert sie sich. „Außerdem haben die Menschen in südlichen Ländern weniger Berührungängste mit Behinderungen. Manche Taxifahrer packen direkt an und tragen mich von A nach B. In Deutschland ist man viel zurückhaltender“, berichtet sie. Auch bei einer Reise

nach China sei ihr die barrierearme Bauweise aufgefallen, die zum Teil im krassen Kontrast zum Umgang mit Menschen mit Behinderung im Land stehe: „In China hatte ich mit meinem Rollstuhl gar keine Probleme, war aber schockiert davon, wie normal es ist, dass Menschen mit Behinderung gar nicht auf die Straße gehen.“ Die Hürden im Alltag schränken die 28-Jährige in ihrer Spontanität ein und das sei gerade für sie als reisebegeisterte Rollstuhlfahrerin schwer zu akzeptieren. Lai versucht anderen Rollstuhlfahrern das Leben mit ihrem Blog „Planespoken“ zu erleichtern. Dort gibt sie Tipps zu Reisen im Rollstuhl und berichtet von den Herausforderungen in ihrem Alltag. Auch Andrea Eberl scheut sich nicht davor, auf Missstände aufmerksam zu machen und Mitmenschen etwa mit ihrem Podcast „Blind auf Reisen“ für Barrieren zu sensibilisieren. „Aber viele Barrieren stecken tief in unserer Infrastruktur und können erst durch politische Entscheidungen umgestaltet werden. Deshalb ist es mir ein Anliegen, eine Petition an den Bundestag zu unterstützen, mit der Inklusionsaktivisten ein wirkliches Barrierefreiheitsgesetz, auch für die Privatwirtschaft, einfordern, damit sich endlich an den entscheidenden Stellen etwas ändert“, sagt sie. *Janin Istenits*

Die Autorin arbeitet als freie Journalistin in Bonn.

## Wenn Zoom und Untertitel fehlen

**KOMMUNIKATION** Im Netz gibt es eine Reihe von nicht barrierefreien Inhalten und Stolpersteinen

Auf fehlende Rampen oder kaputte Fahrstühle stoßen Menschen mit Behinderung im Internet zwar nicht, aber auch der virtuelle Raum kann nur dann von allen Menschen genutzt werden, wenn er barrierefrei gestaltet ist. Mit der im deutschen Sprachraum geltenden Barrierefreie Informations-technik-Verordnung (BITV 2.0) wurden in den vergangenen Jahren Leitlinien vorgelegt, damit Macher von Webseiten, Apps und digitalen Produkten Menschen mit Behinderung als Adressaten mitdenken. In Deutschland gilt laut Statistischem Bundesamt fast jeder zehnte Mensch als schwerbehindert, viele von ihnen stoßen regelmäßig auf Hürden, wenn sie im Netz surfen. Laut der Verordnung sollen Web-Produkte wahrnehmbar, bedienbar, verständlich und robust sein. Vier zunächst schwer greifbare Schlüsselprinzipien, bei denen zum Verständnis praktische Beispiele nötig sind.

Jörg Morsbach ist Experte für digitale Barrierefreiheit. Ihm fallen immer wieder die gleichen Fehler im Netz auf, etwa hinsichtlich der Wahrnehmbarkeit: „Oft werden bei Videos die Untertitel vergessen. Das ist eine schwerwiegende Barriere für gehörlose Menschen, obwohl sie einfach zu beheben ist“, sagt er. Auch seien Alternativtexte für Bilder zentral. Diese beschreiben blinden Men-

schens, was auf den Bildern zu sehen ist. Hinsichtlich der Bedienbarkeit sei vor allem der Fokus auf die Verwendung einer Computer-Maus nicht förderlich, urteilt Morsbach: „Eine Computer-Maus ist ein grafisches Eingabegerät. Um sie benutzen zu können, muss man sehen können. Vor allem blinde Menschen, aber auch motorisch eingeschränkte Menschen verwenden eher eine

Tastatur. Leider sind aber viele Internetseiten nicht vollständig mit Tastatur bedienbar.“ Auch auf der inhaltlichen Ebene können Verständnisprobleme zu Barrieren führen. Zum Beispiel, wenn in Online-Formularen Fehlermeldungen oder Anweisungen nicht eindeutig sind. Nicht nur Menschen mit kognitiven Behinderungen werden dadurch ausgeschlossen. Barrierefreiheit hat

auch viel mit Flexibilität zu tun, erklärt Morsbach. „Manche User möchten vielleicht Texte vergrößern, um sie besser lesen zu können. Oft wird das nicht unterstützt oder es funktioniert einfach nicht, etwa wenn man Textgrafiken verwendet.“ Durch die EU-Richtlinie 2102 sind alle öffentlichen Stellen in der EU zur Barrierefreiheit verpflichtet. Seit dem 23. September 2020 müssen daher alle Webseiten der öffentlichen Hand barrierefrei sein – und eine „Erklärung zur Barrierefreiheit“ enthalten. Neben Webauftritten müssen auch Apps, Fachverfahren, Software-Anwendungen und PDF-Dokumente barrierefrei sein. „Deshalb ist das Thema auch relevant für Unternehmen, die digitale Produkte und Dienstleistungen anbieten und an Ausschreibungen der öffentlichen Hand teilnehmen wollen“, erzählt Morsbach. Und spätestens ab Juni 2025 werden auch viele andere privatwirtschaftliche Unternehmen dazu verpflichtet, ihr digitales Angebot barrierefrei zu gestalten. *jis*



Screenreader, kleine Programme, die Texte vorlesen können, helfen sehbehinderten Menschen im digitalen Raum.

© picture alliance / Franziska Gabbert/dpa-tmn | Franziska Gabbert



Weiterführende Links zu den Themen dieser Seite finden Sie in unserem E-Paper

Anzeige

### Lösungsalternative in der verfahrenen deutschen Wahlsystemreformdebatte



**Wahlsystemreform in Deutschland**  
Plädoyer für ein Prämienwahlsystem mit Koalitionsbonus  
Von Dr. Peggy Matuschek  
2021, ca. 490 S., brosch., ca. 98,- €  
ISBN 978-3-8487-8056-3  
(Parteien und Wahlen, Bd. 24)  
Erscheint ca. Juli 2021

Wäre eine mehrheitsbildende Wahlsystemreform eine bedenkenswerte Lösungsalternative in der verfahrenen deutschen Wahlsystemreformdebatte? Ja. Angesichts der mangelnden Konzentrationskraft des personalisierten Verhältniswahlsystems sucht die Autorin in ihrer Studie nach Lösungsmöglichkeiten jenseits des proportionalen Repräsentationsprinzips.

Nomos eLibrary nomos-elibrary.de

Portofreie Buch-Bestellungen unter nomos-shop.de  
Alle Preise inkl. Mehrwertsteuer



**A**ls Vera Blasing (42) erfährt, dass sie ihr erstes Kind erwartet, ist sie euphorisch. „Mein Mann und ich wollten uns so gut wie möglich informieren und alles richtig machen mit dem Baby, so mit Biokost und regionalen Produkten“, sagt die Architektin und lacht am Telefon. Regelmäßig geht sie zur Frauenärztin, zahlt sogar für zusätzliche Untersuchungen. In der 13. Schwangerschaftswoche macht sie das „Ersttrimester-Screening“, bei dem anhand ihrer Blutwerte, ihres Alters und der Werte der sogenannten Nackentransparenzmessung bestimmt wird, wie wahrscheinlich es ist, dass ihr Baby mit einer Trisomie 13, 18 oder 21 geboren wird. Blasing ist damals 34, statistisch liegt ihr Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, bei 1:306. „Mein Mann und ich wollten das Screening deshalb erst nicht machen, es kostet ja auch Geld“, erzählt sie. „Aber dann dachten wir, ist doch nicht schlecht, dann haben wir gleich noch ein Bild vom Baby. Und es wird schon nichts sein.“

Das Screening zeigt keine Auffälligkeiten, das individuelle Risiko der werdenden Mutter wird mit 1:1.487 berechnet. Blasing und ihr Mann wollen bei dieser geringen Wahrscheinlichkeit keine Fruchtwasseruntersuchung machen und die Schwangerschaft nur noch genießen. Sechs Monate später wird ihr Sohn Fabian geboren. Gleich nach der Geburt äußert der herbeigerufene Kinderarzt den Verdacht, der Kleine mit den leicht schräg stehenden Augen könnte Trisomie 21 haben, das Down-Syndrom. Er behält Recht. „Wir sind aus allen Wolken gefallen“, erzählt Blasing. Zwei Tage hätten sie gebraucht, um den ersten Schock zu verarbeiten. Dann erst hätten sie ihren Eltern von der Geburt des Kindes erzählt.

**Seltene Abweichungen** Etwa vier von hundert Neugeborenen kommen hierzulande mit einer Fehlbildung auf die Welt. Die meisten haben therapierbare Herzfehler oder Neuralrohrdefekte, die gewöhnlich nach der Geburt operativ verschlossen werden. Chromosomenveränderungen wie das Down-Syndrom sind deutlich seltener. Rund eines von 700 Kindern wird mit Trisomie 21 geboren, die Wahrscheinlichkeit steigt mit dem Alter der Mutter.

Jenseits aller Wahrscheinlichkeiten fragen sich viele Schwangere, ob mit ihrem Kind wohl „alles in Ordnung“ ist. In der Hoffnung auf Gewissheit lässt die Mehrheit ihre Babys auch über die drei in den Mutterchaftsrichtlinien vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen durchleuchten und vermessen – durch feindiagnostische Ultraschalluntersuchungen, das Ersttrimester-Screening oder Analysen von Blut und Fruchtwasser, oft auf eigene Kosten. Das geht dem jüngsten Bericht des Bundestagsausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung zum Stand der Pränataldiagnostik (19/9059) hervor. Sei es bei der Schwangerenvorsorge ab den 1960er Jahren in erster Linie darum gegangen, nach der Gesundheit der Mutter und dem guten Fortgang der Schwangerschaft zu schauen, diene die Pränataldiagnostik heute einem anderen Zweck, meint die Pfarrerin Claudia Heinkel: „Der gezielte Suche nach Abweichungen beim Kind.“ Die Beraterin hat bis vor kurzem in Stuttgart die Fachstelle für Information, Aufklärung und Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin geleitet, an sie wandten sich Schwangere, bei denen die vorgeburtliche Untersuchung Auffälligkeiten ergeben hat. Sie sagt: „Das Bild von Behinderung ist das Kind mit Down-Syndrom und danach wird bei der Pränataldiagnostik systematisch gesucht.“ Für werdende Eltern habe diese Suche inzwischen

# Gezielte Suche

**PRÄNATALDIAGNOSTIK** Viele Eltern in spe wollen wissen, ob ihr Baby gesund sein wird. Was können vorgeburtliche Untersuchungen leisten?



Viele Schwangere nehmen neben den Basis-Ultraschalluntersuchungen (oben) zusätzliche Methoden in Anspruch, um herauszufinden, ob ihr Kind sich gut entwickelt. Dazu zählt seit 2012 auch der Trisomie-Bluttest, kurz NIPT (unten links). Der Sohn von Familie Blasing (unten rechts) kam 2013 mit dem Down-Syndrom zur Welt.

„Norm-Charakter“. Es brauche viel Wissen, um sich dagegen zu entscheiden.

Pro familia rät Frauen und Paaren, sich vor einer vorgeburtlichen Diagnostik beraten zu lassen, und sich klar zu machen, was diese leisten kann und was nicht. So könne man damit „Erkrankungen feststellen, die nach der Geburt behandelbar sind“, und die Geburt entsprechend vorbereiten, heißt es auf der Internetseite der Familienberatungsstelle. Es könnten aber auch nicht-therapierbare Erkrankungen gefunden werden. Niemand könne dann sicher sagen, wie stark das Kind betroffen sein wird.

Die Kosten für zusätzliche Untersuchungen übernehmen die Krankenkassen nur bei Risikoschwangerschaften oder Hinweisen auf Auffälligkeiten. Um eine Chromoso-

menomalie sicher festzustellen, sind invasive Methoden notwendig, bei denen Gewebeprobe aus dem entstehenden Mutterkuchen, Fruchtwasser oder kindliches Blut entnommen werden. Sie kosten besorgte Schwangere ohne Indikation schnell mehrere hundert Euro und können in seltenen Fällen zu Fehlgeburten führen.

**Konflikte um Bluttest** Auch aus diesem Grund werden sogenannte nichtinvasive molekulargenetische Bluttests, kurz NIPT, bei den Eltern in spe immer beliebter. Der Mutter wird dabei ab der zehnten Schwangerschaftswoche Blut abgenommen, um in den darin schwimmenden Teilen der kindlichen Erbsubstanz nach Chromosomenabweichungen zu suchen; auf Wunsch

kann dabei gleich das Geschlecht des Kindes bestimmt werden. Die Tests, die künftig auch Einzelgen-Erkrankungen wie Mukoviszidose und spinale Muskelatrophie aufspüren sollen, sind seit 2012 auf dem Markt, sollen in erster Linie die Trisomien 13, 18 und 21 erkennen und werden von Frauenarztpraxen für 200 bis 300 Euro angeboten. Die Hersteller preisen die „große Sicherheit“ und „hohe Genauigkeit“, der Nachteil: Bei den meisten angeborenen Erkrankungen sind die Chromosomen gar nicht auffällig. Außerdem kann der Test, insbesondere bei jüngeren Frauen, zu falsch-positiven Ergebnissen führen. Daher empfehlen Ärzte, ein auffälliges Testergebnis in jedem Fall invasiv abklären zu lassen.

Spätestens seit Herbst 2019 ist NIPT zum Reizthema geworden. Damals beschloss der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), das höchste Beschlussgremium von Ärzten, Psychotherapeuten, Krankenhäusern und Krankenkassen, dass der Bluttest bei Verdachtsfällen künftig von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden soll. NIPT sei schonender als invasive Verfahren wie die Fruchtwasserpunktion und könne so Fehlgeburten verhindern, heißt es zur Begründung. Für die ehemals stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrats, Claudia Wiesemann, eine „richtige Entscheidung“. Sie meint, Frauen sollten über die Durchführung „nach angemessener Beratung selbstbestimmt entscheiden können“. Auch junge Frauen könnten „ganz indivi-

duelle Gründe haben, ein solches Wissen zu erlangen“. NIPT als Screening-Test bei allen Schwangeren lehnt Wiesemann jedoch ab, weil dann die Rate der falsch-positiven Befunde steige.

**Vom Einzelfall zum Regelfall?** Dass NIPT zum Regelfall der Pränataldiagnostik werden könnte, fürchten jedoch die Gegner des Bluttests auf Rezept. „Faktisch hat der G-BA eine indikationslose Kassenleistung beschlossen“, urteilt Claudia Heinkel, die sich mit Vera Blasing und anderen Kritikern im Bündnis #NoNIPT zusammengeschlossen hat. „Die subjektive Besorgnis der Schwangeren ist dafür das einzige Kriterium.“ Heinkel fürchtet „fatale Konsequenzen“, nicht nur, weil die Kassenleistung signalisiere, „dass es empfehlenswert ist, den Test zu machen, um Kinder mit Down-Syndrom zu entdecken“. Auch täusche er falsche Sicherheit vor: „Der Test kann nur sagen, ob das Kind wahrscheinlich eine Trisomie hat oder nicht.“

Der Regelfall sei „so sicher wie das Amen in der Kirche“, prognostiziert auch der Mainzer Pränatalmediziner Alexander Scharf, der zusammen mit weiteren Ärzten, Behindertenverbänden und Kirchen im Februar einen Protestbrief an den G-BA verfasst hat. Er verweist auf eine Einschätzung des German Board and College of Obstetrics and Gynecology aus dem Jahr 2019, die von einer mindestens 90-prozentigen Inanspruchnahme des NIPT ausgeht. Die Begründung des G-BA, wonach der NIPT die Fruchtwasseruntersuchung ersetzen und hierdurch ausgelöste Fehlgeburten wirkungsvoll vermeiden könne, hält Scharf überdies für „unwissenschaftliches, simplifizierendes Wunschdenken“. Er warnt: Falsch positive Befunde könnten ohne anschließende Fruchtwasserpunktion zu Abtreibungen, auch von gesunden Föten, führen. Zudem würden viele Frauen bald nur noch auf den kostenlosen Bluttest setzen und die viel aussagekräftigere Kopplung der Diagnostik an eine qualifizierte Ultraschalluntersuchung weglassen.

Wie viele Frauen in Deutschland sich wegen einer Behinderung ihres Kindes zum Abbruch der Schwangerschaft entscheiden, ist unklar. Die Zahlen schwanken in den wenigen verfügbaren Studien zwischen 67 und 85 Prozent. „Die meisten steigen aus“, berichtet Scharf aus der Praxis.

Dabei sind Schwangerschaftsabbrüche mit der direkten, ausschließlichen Begründung einer Behinderung des Fötus seit 1995 nicht mehr erlaubt. Nur wenn der Arzt bescheinigt, dass dadurch die psychische Gesundheit der Schwangeren gefährdet ist, sind sie weiterhin legal.

**„Aufgeweckter Kerl“** Der Sohn von Vera Blasing ist heute sieben und geht in die erste Klasse einer Kerpener Grundschule. „Wegen seiner Entwicklungsverzögerung haben wir Fabian ein Jahr zurückstellen lassen, aber sonst ist er ein aufgeweckter Kerl, der sich gut verständlich machen kann, gerne schwimmt und seit einem halben Jahr Fahrrad fährt.“ Blasing hat eine Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe gegründet. Schwangeren und Paaren, die nach einer vorgeburtlichen Diagnose Rat suchen, erzählt sie von ihren Erfahrungen. Sie wolle Mut machen, aber auch niemanden überreden, das Kind zu behalten. „Das muss jeder selbst entscheiden.“ In ihrer zweiten Schwangerschaft habe sie nur einen erweiterten Organ-Ultraschall gemacht, um einen Herzfehler auszuschließen. Die heute fünfjährige Tochter kam ohne Down-Syndrom zur Welt. Wie sie sich entschieden hätten, wenn sie von Fabians Behinderung schon in der Schwangerschaft gewusst hätten? „Das kann ich nicht sagen“, sagt Blasing nachdenklich. „Wir sind froh, dass wir das nicht entscheiden mussten.“

Johanna Metz ||

## Mit virtuellen Lotsen durch den Alltag

**TECHNISCHE HILFEN** Künstliche Intelligenz bietet neue Möglichkeiten, am Leben teilzunehmen. Doch nicht alles technisch Machbare ist auch ethisch vertretbar

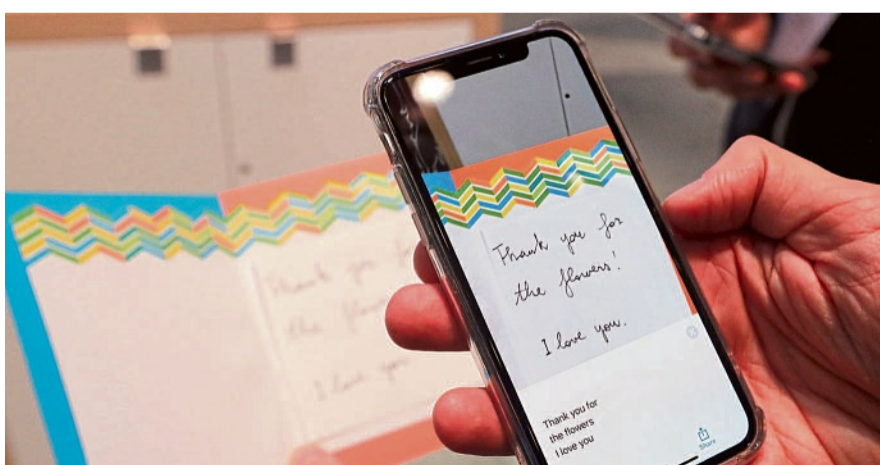
„Hallo, hast Du kurz Zeit? Dann gehen wir die Termine dieser Woche durch.“ Eine freundliche Stimme erinnert an eine Verabredung und an den Arztbesuch. Bevor die Seniorin das Haus verlässt, fragt der nette junge Mann aus dem Off, ob sie den Schlüssel dabei habe. Billie ist ein sprachgesteuertes Assistenzprogramm, das hilft, Senioren und Menschen mit Behinderung den Alltag zu organisieren. Das Besondere ist: Billie kann lernen und sich so an die Bedürfnisse seiner Nutzer anpassen. Dabei kommt er nicht mit scheppernder Computerstimme einher, sondern freundlich und sogar menschlich. Die Herzen der Bewohnerinnen und Bewohner in den Bodelschwingschen Stiftungen Bethel in Bielefeld hat Billie schnell erobert. Dort wurde der Avatar getestet. „Er hat mich verzaubert“, schwärmt eine Bewohnerin.

Für Stefan Kopp von der Universität Bielefeld, der Billie im Rahmen des Forschungsprojekts kognitive Interaktionstechnologie (Citec) mitentwickelt hat, ist es immer ei-

ne spannende Frage, ob die Bewohner den Avatar als Technik wahrnehmen oder als Ersatz für eine Pflegekraft. Denn Künstliche Intelligenz (KI) soll keinen menschlichen Kontakt ersetzen, sondern Menschen mit Behinderungen helfen, wieder mehr am Leben teilzuhaben.

Einen intelligenten persönlichen Assistenten hat auch der zwölfjährige, stark sehhinderte Theo, der sich mit der von Microsoft entwickelten kombinierten Mixed-Reality-Brille HoloLens besser in seiner Umgebung orientieren kann. Dafür hat er ein Stirmband, in dem Kamera, Sensoren und Lautsprecher integriert sind. So kann Theo durch eine Gesichtserkennungssoftware ihm bekannte Menschen innerhalb von wenigen Sekunden identifizieren, hört ihren Namen und kann sich zu ihnen hinwenden. Theo kann damit wieder an Gesprächen teilnehmen und schult seine soziale Interaktion.

Mit der App „Seeing AI“ hat Microsoft einen weiteren digitalen Begleiter für Sehbehinderte entwickelt. Das Smartphone erkennt Freunde auf Urlaubsfotos, beschreibt Szenen oder liest Rezepte vor. Chefentwickler Saqib Shaikh, der selbst seit seinem siebten Lebensjahr blind ist, sieht die enormen Fortschritte in den KI-basierten Assistenzprogrammen. Sehr gut seien sie



Die App „Seeing AI“, entwickelt für Blinde und Sehbehinderte, beschreibt mithilfe von Künstlicher Intelligenz Texte und Objekte.

darin, klar definierte Aufgaben wie Sprach- und Bilderkennung zu übernehmen, sagte er in einem Interview. Allerdings könne die Technik noch nicht erkennen, was Menschen in bestimmten Situationen machen. Auch in der Prothetik weckt KI neue Hoffnung. Eine lernende Hand und damit eine Weltneuheit hat etwa der Prothesenhersteller Otto Bock entwickelt. Dem Patienten wird eine Manschette um den Unterarmstumpf gelegt, die mittels Elektroden Mus-

kelpulse aufnimmt und abspeichert. Dafür ist ein intensives Bewegungstraining notwendig. Die Prothese kann dadurch lernen, wie sie reagieren soll. Wenn sie angelegt ist, stellt der Patient sich intuitiv eine Bewegung vor und das System folgt. Allerdings müssen beide „Partner“ immer wieder trainieren, damit die Prothese weiter lernen kann. Bislang gibt es sie nur für die Hand, doch sicherlich bald auch für weitere Körperteile.

Forscher wie Stefan Kopp von der Universität Bielefeld begleitet bei ihren Entwicklungen immer ein ständiger Abwägungsprozess zwischen dem technisch Machbaren und ethisch Vertretbaren. Klar ist, dass sich das Team von Citec streng an den Datenschutz beim Einsatz von KI hält. Bei den ethischen Fragen sei das nicht so einfach, gibt Kopp zu. „Dort gibt es nicht von vornherein die eine ethische Grenze, an die man stößt. Es ist vielmehr ein Sensibilisierungs- und Abwägungsprozess, den man immer wieder neu angehen muss. Das mussten wir auch im Kontext lernen.“ Denn Assistenztechnologien können nur dann gut funktionieren, wenn möglichst viele, auch sensible Daten erhoben werden, zum Beispiel über Sensoren, Kameras und Mikrofone.

Kopp sagt, wer eine richtig gute Spracherkennung haben wolle, müsse die Daten extern in eine Cloud schicken. „Wir haben uns bei Billie dagegen entschieden. Wir waren der Meinung, die Daten müssen in der Wohnung bleiben und haben eine lokale Lösung für die Spracherkennung entwickelt“, sagt er. Nach Überzeugung der Forscher müssen bei allen technischen Entwicklungen immer die individuellen Bedürfnisse der Nutzer und ihr Umfeld im Vordergrund stehen.

Mit den Konsequenzen von Robotik und dem Einsatz von Künstlicher Intelligenz beschäftigt sich das interdisziplinäre Forschungsprojekt Rethinking Care Robots. Bisher werde an zwei Arten von Robotern für die Pflege von körperbehinderten oder älteren Menschen geforscht, erläutert Eva Hornecker, Professorin für Human Computer Action an der Bauhaus-Universität Weimar. Zunächst seien das humanoide, also menschlich anmutende Roboter, die eine soziale Interaktion simulieren sollen. Die zweite Kategorie seien Service-Roboter, die zum Beispiel die zu pflegenden Menschen aus dem Bett heben sollen. Beide Ansätze seien ethisch nicht vertretbar, stellt Hornecker klar.

Die Forscher plädieren deshalb für einen neuen Denkanlass: Anstatt humanoide müssten intelligente Assistenzsysteme entwickelt werden. „Es ist sinnvoller, Roboter so zu bauen, dass sie mit den Menschen, die schon da sind, gut funktionieren. Wie führen wir die Menschen in die Technik ein, wie arbeiten wir mit ihnen zusammen – da sehen wir den größten Aufholbedarf“, sagt ihr Kollege Andreas Bischof von der TU Chemnitz.

Susann Kreutzmann ||

Die Autorin ist freie Journalistin in Berlin.



# Ein Glas zu viel

**ALKOHOL** Wenn Frauen in der Schwangerschaft trinken, kann das Baby schwere Schäden erleiden. Die Langzeitfolgen sind dramatisch



Mediziner sagen, dass unter Umständen schon ein Glas Sekt zum falschen Zeitpunkt in der Schwangerschaft fatale Folgen haben kann.

© picture-alliance/Westend61/Malte Jäger

Die junge Mutter hat an diesem Tag wieder alle Hände voll zu tun, Kinder wuseln um sie herum und wollen organisiert werden. Geduldig kämmt die Mutter Haare und beantwortet Fragen. Das Familienbild wirkt auf den ersten Blick normal, vertraut, aber die Mutter hat ein gravierendes Problem: Zwei ihrer drei Kinder sind beeinträchtigt, bei ihnen wurde das Fetale Alkoholsyndrom (FAS) diagnostiziert, nur das jüngste Kind ist gesund. Selbstkritisch blickt die Frau zurück auf die Zeit, als sie in einer Kneipe gearbeitet hat und regelmäßig Alkohol trank, auch dann noch, als sie schwanger war. Nun ist sie entschlossen, alles für ihre Kinder zu tun, um ihnen ein einigermaßen normales Leben zu ermöglichen.

**Tabuthema** Dass die Mutter ihren Alkoholkonsum während der Schwangerschaft öffentlich gemacht hat, ist ungewöhnlich und nötig Respekt ab. Das findet auch der renommierte Berliner Kinderneurologe Professor Hans-Ludwig Spohr, der die Familie betreut hat und sich schon lange mit der sogenannten Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) befasst. Er weiß genau, was für ein Tabuthema das ist. Viele Mütter wollen den Zusammenhang zwischen den Schädigungen der Kinder und ihrem eigenen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft nicht wahrhaben oder bestreiten ein problematisches Verhalten.

## Schwangeren Frauen wird dringend empfohlen, ganz auf Alkohol zu verzichten.

Bei der schwierigen Analyse eines sehr vielfältigen Krankheitsbildes sind die Aussagen der Mütter zu ihrem Verhalten in der Schwangerschaft oder Hinweise Dritter hierzu ein wesentlicher Faktor. Spohr nutzt darüber hinaus ein Punktesystem, um FASD oder die schwerste Ausprägung dieser Störung, FAS, zu erkennen oder die Möglichkeit einer Alkoholschädigung in die Diagnose zumindest einzubeziehen.

**Äußerliche Hinweise** „Alkoholkinder“ haben oft messbar verkürzte Lidspalten, eine dünne Oberlippe und einen zu kleinen Kopf. Viele dieser Kinder sind leichter als der Durchschnitt und bleiben relativ klein.

Wenn bei einem Kind mehrere auffälligkeiten zusammenkommen und in der Punkteskala ein bestimmter Wert erreicht wird, kann die Diagnose FAS lauten. Mögliche Folgen sind auch angeborene Herzfehler oder Anomalien von Organen oder Gliedmaßen. Wachstumsverzögerungen sowie Gesicht- und Organfehlbildungen sind jedoch nicht das Hauptproblem, zumal sich optische Auffälligkeiten mit den Jahren „auswachsen“ können.

Die Kinder sind vor allem geistig unterentwickelt, sie erreichen oft nur einen unterdurchschnittlichen Intelligenzquotienten (IQ). Forscher der Universität Münster ermittelten bei einer FAS-Stichprobe einen IQ von im Schnitt 75, bei einem Normwert von 100 plus/minus 15. Auch die Merk- und Konzentrationsfähigkeit der Kinder ist vermindert. Unter einer

geistigen Entwicklungsverzögerung leiden nach Aussage der Münsteraner Forscher rund 90 Prozent der betroffenen Kinder. Spohr weiß, dass der Alkohol die Kinder im Mutterleib aggressiv angreift: „Das Zielorgan ist das Gehirn.“ Bei FAS treten neuropathologische Symptome häufiger als bei morphologischen Anomalien. Die FAS-Folgen reichen in der späteren Entwicklung noch viel weiter, mit schwerwiegenden psychosozialen Auswirkungen. Betroffene zeigen ein gestörtes Sozialverhalten, fehlende Impulskontrolle, Aggressionen, Hemmungslosigkeit und mangelnde Empathie. Viele dieser Menschen sind zudem planlos, leicht zu beeinflussen oder auszubeuten und können so zu Opfern werden, etwa in sexuellen Beziehungen oder in Gruppen. Berichte von Eltern oder Pflegeeltern zeigen, dass die Erziehung von FAS-Kindern nicht nur eine große familiäre Herausforderung ist, sondern auch dramatisch scheitern kann. Die meisten Betroffenen bleiben ihr Leben lang auf Hilfe angewiesen.

**Falscher Zeitpunkt** Da Alkohol als Genussmittel akzeptiert und legal ist, geraten schwangere Frauen schnell in eine schwierige Lage. Ärzte raten dringend dazu, in der Schwangerschaft und Stillzeit auf Alkohol ganz zu verzichten und wollen nicht ausschließen, dass auch schon ein Glas Alkohol zur falschen Zeit das Baby schwer schädigen kann, denn die Alkoholkonzentration im Blut der Mutter geht auf das Kind über.

Normalerweise filtert die sogenannte Plazentaschranke Schadstoffe und Krankheitserreger aus dem Blutkreislauf der Mutter, damit diese das kindliche Blut nicht errei-

chen, bei Alkohol funktioniert die Schranke aber nicht. Als besonders kritisch gilt die Zeit von der 5. bis zur 12. Schwangerschaftswoche, weil in dieser Phase die wesentlichen Organstrukturen und das Nervensystem des Kindes angelegt werden. Auch wenn Frauen von der Gefahr wissen und sie vermeiden wollen, können sie betroffen sein, wenn sie ihre Schwangerschaft spät erkennen. In manchen Fällen reagiert der Körper mit dem „Alles-oder-nichts-Prinzip“ und stößt eine geschädigte Eizelle ab. Eine Vorhersage, wie stark eine alkoholbedingte Schädigung sein könnte, ist nicht möglich.

**Aufklärung** Grundsätzlich hängt die Schädigung davon ab, wie viel und wie regelmäßig Alkohol getrunken wird. Weitere individuelle Faktoren sind Alter, die körperliche Verfassung, genetische Veranlagungen, Ernährung und allgemein der Lebensstil. Auch scheint der genaue Zeitpunkt des Alkoholkonsums für die mögliche spätere Schädigung des Kindes relevant zu sein. Mediziner vermuten, dass es kritische und weniger kritische Tage gibt. Wenn der im Mutterleib heranwachsende Embryo gerade einen Entwicklungsschub erfährt, ist er besonders verwundbar.

Der Verein FASD Deutschland hält eine verstärkte Aufklärung mit Warnhinweisen auf Alkoholflaschen und Beipackzetteln von Schwangerschaftstests für zwingend geboten. Gerade in der Pandemie komme

es zu einem erhöhten Alkoholkonsum. Ein Risiko gehen vor allem Frauen ein, die regelmäßig und viel Alkohol trinken.

Der Zusammenhang zwischen Alkohol und Fehlbildungen bei Kindern wurde schon in den 1960er Jahren erkannt und beschrieben, aber die Diagnose erfordert Erfahrung. Differenzialdiagnosen werden genutzt, um FAS gegenüber anderen möglichen Erkrankungen abzugrenzen. Vom klinischen Vollbild FAS unterschieden werden die Subformen partielle FAS (pFAS) mit zerebralen Störungen sowie alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörungen (ARND) und alkoholbedingte Geburtschäden (ARBD).

Bei Hyperaktivität von FAS-Kindern folgt mitunter die unzureichende Diagnose ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung). Auch Bindungsstörungen oder Autismus werden öfter anstelle von FAS diagnostiziert, was eine nicht optimale Therapie zur Folge haben kann.

**Schwierige Diagnose** Alkohol in der Schwangerschaft gilt als häufigste Ursache für nicht genetisch bedingte Fehlbildungen bei Kindern. Sind Menschen mit FAS in ihrer gesellschaftlichen Teilhabe beeinträchtigt, erfüllen sie formal die Voraussetzungen einer Behinderung, wie aus einem sozialrechtlichen Hintergrundbericht der Bundesregierung hervorgeht. Wegen der oft nicht eindeutigen Diagnose kann die Häufigkeit von FASD und FAS nur geschätzt werden. Experten gehen da-

aus, dass jedes Jahr rund 10.000 Kinder mit alkoholbedingten Schäden geboren werden, darunter etwa 2.000 mit dem Vollbild FAS. Es wird vermutet, dass in Deutschland mindestens 800.000 Betroffene mit unterschiedlich ausgeprägten alkoholbedingten Störungen leben, die Dunkelziffer dürfte hoch sein.

FAS ist nicht heilbar, Entwicklungsverzögerungen können aber mit Hilfe von Physiotherapeuten oder Logopäden zumindest teilweise ausgeglichen werden. In manchen Fällen ist auch eine Psychotherapie sinnvoll oder eine medikamentöse Behandlung.

**Rolle der Behörden** Der Neurologe Spohr nennt FASD ein „signifikantes gesundheitspolitisches und soziales Problem“ und beklagt, dass öffentliche Einrichtungen, vom Jugendamt bis zum Sozialgericht, das Syndrom nicht kennen oder als Krankheit nicht anerkennen. Dabei sei FASD eine international anerkannte Erkrankung mit unterschiedlich intensiv ausgeprägter Behinderung. In der maßgeblichen Tabelle der Versorgungsmedizin-Verordnung sei FASD jedoch nicht benannt. Versorgungsämter und Gerichte müssen die Diagnose FAS zur Kenntnis nehmen und als Behinderung mit Hilflosigkeitsgrad akzeptieren.

Für die dreifache Mutter war die Diagnose FAS bei gleich zwei Kindern eine schwierige Erkenntnis, aber nicht die einzige. Professor Spohr untersuchte auch die Mutter und stellte dieselbe Diagnose. Nach all den für sie teils nicht nachvollziehbaren und schwierigen Erfahrungen, nach allen Problemen in ihrem Leben stellte sie nun fast erleichtert fest: „Jetzt hat das Ganze einen Namen.“

Claus Peter Kosfeld II

# Die Zulassung von Arzneimitteln wird streng überwacht

**MEDIKAMENTE** Vor 60 Jahren nahm die Pharmafirma Grünenthal das Schlafmittel Contergan vom Markt. Rund 10.000 behinderte Opfer weltweit

Arzneimittel können ein Segen sein, sie bergen aber auch immense Risiken. Vor einer Zulassung sind deshalb umfangreiche Untersuchungen verpflichtend. Hersteller müssen in pharmakologischen und klinischen Studien nachweisen, dass die Medikamente wirksam und sicher sind. Die Anforderungen an neue Wirkstoffe sind europaweit streng, unerwünschte Nebenwirkungen werden in Abwägung von Nutzen und Risiken genau analysiert. In Zweifelsfällen wird eine Zulassung nicht erteilt, geändert oder sogar zurückgenommen. Die Richtlinien waren nicht immer so streng. Die gesellschaftliche Haltung gegenüber Medikamenten und der Pharmaindustrie hat sich in den vergangenen Jahrzehnten deutlich gewandelt. In den 1950er Jahren ging in Westdeutschland mit dem Wirtschaftswunder der unkritische Glaube an den medizinischen Fortschritt einher. Epochale Errungenschaften der Pharmaforschung wie Penicillin ließen Bedenken in den Hintergrund treten. Das änderte sich mit dem Contergan-Skandal, der erstmals einer breiten Öffentlichkeit drastisch vor Augen führte, mit welcher dramatischen Folgen Arzneimittel auf den menschlichen Körper einwirken können.

**Schwere Schäden** Contergan mit dem Wirkstoff Thalidomid, eine Entwicklung der Firma Grünenthal aus Stolberg in Nordrhein-Westfalen, galt bei der Markteinführung im Oktober 1957 als harmlos-

es Beruhigungs- und Schlafmittel, das rezeptfrei zu kaufen und massenhaft verbreitet war. Bis zur Rücknahme des Mittels im November 1961 verkaufte die Firma rund 300 Millionen Contergan-Tabletten.

Nach Angaben der Herstellerfirma haben rund fünf Millionen Menschen in Deutschland Contergan eingenommen. Unter den Markennamen Distaval und Sofenon wurde der Wirkstoff international in 46 Ländern vertrieben. Die Zahl der Contergan-Opfer wird weltweit auf rund 10.000 geschätzt, in Deutschland sind es rund 5.000, von denen heute noch 2.400 leben. Die Babys wurden damals mit schweren Fehlbildungen geboren, oft mit stark verkürzten Armen und Beinen.

**Selbstüberwachung** Ein Arzneimittelgesetz, das die Wirksamkeit, Sicherheit und Qualität des Wirkstoffes zur Auflage gemacht hätte, gab es zu der Zeit nicht. Gesundheitsfragen fielen zudem meist in die Zuständigkeit des Innenministeriums statt spezialisierter Behörden. Bei Neuentwicklungen galt das Prinzip der Selbstüberwachung, die Rolle des Staates blieb eher passiv. Demnach lag es in der Verantwortung der pharmazeutischen Hersteller, neue Wirkstoffe zu testen.

So erhielt die Universitätsklinik Köln von der Firma Grünenthal den Wirkstoff Thalidomid zur klinischen Prüfung und befand ihn für gut verträglich. Das Innenministeri-

um in Nordrhein-Westfalen genehmigte daraufhin die Abgabe thalidomidhaltiger Arzneimittel. Laut Grünenthal war es damals nicht üblich, einen Wirkstoff daraufhin zu überprüfen, ob er ungeborenes Leben schädigen kann.

Erste Verdachtsmeldungen im Zusammenhang mit Contergan betrafen Nervenschädigungen, die auf einmal vermehrt auftraten. Mitten im Kalten Krieg wurden sodann die ersten Fehlbildungen mit möglichen Strahlenschäden durch Atomwaffenversuche in Verbindung gebracht. Dass der Wirkstoff Thalidomid für die schweren Behinderungen bei Neugeborenen verantwortlich war, blieb lange unerkannt. Erst die hartnäckigen Recherchen des Kinderarztes und Humangenetikers Widukind Lenz, der betroffene Mütter nach ihrer Hausapotheke befragte, führte auf die richtige Spur.

**Neues Gesetz** Lenz informierte Grünenthal über seinen Verdacht. Zwölf Tage später, nachdem auch in der Presse ausführlich über die möglichen Nebenwirkungen von Contergan berichtet worden war, kündigte die Firma an, alle Thalidomid-Präparate im In- und Ausland vom Markt zu nehmen. Contergan-Opfer werfen Grünenthal vor, mit aggressiver Vermarktung des Produkts sowie Verharmlosung und Verleugnung der Nebenwirkungen über lange Zeit das Ausmaß der Tragödie kleingeredet und einen Stopp der Auslieferung verzögert zu haben.

Die bislang gezahlten Entschädigungen sind aus Sicht der Opfer unzureichend.

Mitten im Contergan-Skandal trat im August 1961 das erste Arzneimittelgesetz in Kraft. Darin wurde definiert, was ein Arzneimittel ist, ferner enthielt die Reform Anforderungen an die Herstellung und Abgabe von Arzneimitteln. Erst 1978 folgte dann eine grundlegende Reform des Arzneimittelrechts mit einem Zulassungssystem und strengen Auflagen an Sicherheit, Qualität und Wirksamkeit von Medikamenten.



Ein contergangeschädigtes Kind 1963

Mit der Auflösung des Bundesgesundheitsamtes (BGA) 1994 entstand eine spezialisierte Behörde, das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Dort arbeiten heute rund 1.250 Mitarbeiter, darunter Ärzte, Apotheker, Chemiker und Biologen. Die Spezialisten befassen sich mit der Zulassung von Medikamenten und der Risikobewertung von Medizinprodukten. Das BfArM soll die Arzneimittelsicherheit gewährleisten und Bürger vor Gefahren schützen. Die Meldepflichten bei klinischen Studien sind streng.

**Verdachtsfälle** Wenn ein Arzneimittel zugelassen ist, werden die Analysen nicht eingestellt, sondern gezielt fortgeführt, denn bei neuen Wirkstoffen können unmöglich alle unerwünschten Nebenwirkungen bekannt sein. Daher werden die Erfahrungen bei der Anwendung von Medikamenten vom BfArM fortlaufend ausgewertet. Pharmafirmen sind laut Arzneimittelgesetz dazu verpflichtet, Verdachtsfälle von Nebenwirkungen zu melden. Auch Angehörige der Heilberufe oder Patienten können über Formulare auf der Homepage des BfArM über Verdachtsfälle berichten, die Behörde spricht in dem Fall von Spontanmeldungen. Bei der Beobachtung von Arzneimitteln suchen die Spezialisten nach Hinweisen auf bisher unbekannte Nebenwirkungen.

Die Kontrolle von Arzneimitteln hat sich seit der Contergan-Krise erheblich verbessert, aber frei von Risiken ist die Medika-

mentengabe nicht. Manchmal werden problematische Nebenwirkungen publik, aber auch kriminelle Hintergründe. Mitunter werden Arzneimittel gefälscht, gepanscht oder falsch deklariert und unwirksam in Umlauf gebracht. Das Internet macht die Verbreitung fragwürdiger Medikamente einfacher, für Händler ein Riesengeschäft, für Patienten ein Riesenproblem.

Und während mit Contergan der größte Arzneimittel-Skandal in der deutschen Geschichte medizinisch und rechtlich aufgeklärt wurde, sind in anderen Fällen wichtige Fragen offen geblieben. So etwa beim hormonellen Schwangerschaftstest Duogynon, den die Firma Schering in den 1950er Jahren auf den Markt brachte und der ab den 1960er Jahren mit Missbildungen von Neugeborenen in Zusammenhang gebracht wurde, was aber nie nachgewiesen werden konnte. Die Bundesregierung kündigte unlängst an, eine rechts- und medizinhistorische Analyse zu dem Medikament in Auftrag zu geben. Thema: Das Handeln deutscher Aufsichtsbehörden bei der Registrierung, Nachzulassung, Arzneimittelsicherheit und Marktrücknahme von Duogynon.

pk II

Weiterführende Links zu den Themen dieser Seite finden Sie in unserem E-Paper



**W**enn Barbara Fleck früher neue Mitbewohner in ihrem Haus begrüßt hat, konnte sie davon ausgehen, für viele

Jahre mit ihnen zu arbeiten. Heute hat sich die Geschäftsführerin eines Dresdner Seniorenzentrums daran gewöhnen müssen, dass viele ihrer neuen Klienten nur für ein oder zwei Jahre in der Einrichtung leben werden – und dann versterben. „Wir haben natürlich auch Senioren, die hier lange Jahre leben“, sagt die 62-Jährige, „aber grundsätzlich hat sich das Bild extrem verändert.“ Früher seien alte Menschen in das Altenpflegeheim gezogen, weil sie unter körperlichen Defiziten – insbesondere in der Motorik – gelitten hätten und sich deshalb nicht mehr selbst versorgen konnten. „Heute sind unsere Bewohner deutlich älter, wenn sie kommen. Und etwa 80 Prozent von ihnen leiden an Demenz.“

Sie verbringen hier einen Lebensabend, den sich so wohl die wenigsten Menschen wünschen: auf Hilfe und Versorgung angewiesen und nicht mehr selbstbestimmt. Das Altern zeigt sich hier von seiner unbarmherzigsten Seite. Doch der Blick auf die Zahlen offenbart: Mehr als die Hälfte der Menschen in Deutschland, die älter sind als 65 Jahre, lebt in Mehrpersonenhaushalten, ein Drittel lebt allein und nur rund vier Prozent werden in stationären Pflegeeinrichtungen versorgt. Immer beliebter werden Formen des gemeinschaftlichen Wohnens, etwa in Wohngemeinschaften oder Mehrgenerationenprojekten.

Ganz grundsätzlich aber bedeutet Altern biologisch vor allem eines: Verfall. Schon nach der Wachstumsphase, die in der Regel nach zwei Jahrzehnten abgeschlossen ist, setzt der ein; die Regenerationsfähigkeit der Zellen nimmt – individuell in unterschiedlichem Maß – ab. Dieses physiologische oder auch primäre Altern führt dazu, dass die Funktionstüchtigkeit des Körpers abnimmt. Dazu kommen Faktoren des sekundären Alterns: Individuelle Einflüsse von außen wie Krankheiten, Umweltfaktoren oder Lebenswandel wirken sich auf den Allgemeinzustand eines Menschen und seine Lebenserwartung aus.

**Alterserscheinungen** In den verschiedenen Geweben des Körpers verlangsamt sich im Verlauf des Lebens die Fähigkeiten zur Regeneration, weil Zellen sich langsamer teilen oder absterben und nicht ersetzt werden können. Besonders verbreitet sind Alterserscheinungen der Sinnesorgane. Weil die Linse des Auges im Lebensverlauf an Elastizität verliert, nimmt die Fähigkeit ab, scharf zu stellen; Altersweitsichtigkeit ist die Folge. Auch Netzhautschädigungen wie Makuladegeneration oder „grauer Star“ genannte Trübungen der Augenlinse oder „grüner Star“ genannte Beeinträchtigungen des Sehens durch einen erhöhten Augeninnendruck sind klassische Alterserscheinungen.

Lärmbelastungen im Lauf des Lebens lösen bei vielen Menschen eine Altersschwerhörigkeit aus. Durch den Verlust von Sinneszellen auf der Zunge und in der Nase nehmen Geruchs- und Geschmackssinn ab, ein veränderter Hormonhaushalt sorgt insbesondere bei Frauen für mehr oder weniger starke Beeinträchtigungen. Sowohl bei Männern wie bei Frauen steigt durch Hormonumstellungen die Gefahr für einen erhöhten Blutzuckerspiegel und damit das Risiko, an Diabetes zu erkranken. Der verlangsamte Zellstoffwechsel ist dafür verantwortlich, dass die Haut ihre Elastizität verliert; gleichzeitig nimmt im Verlauf des Alterungsprozesses das Herzschlagvolumen ab und Ablagerungen und Verengungen in den Blutgefäßen nehmen zu: Die Gefahr für Herzinfarkte oder Schlaganfälle steigt. Die Muskelmasse schwindet, Bänder und

# Die Last vieler Jahre

**SENIOREN** Altersbedingte Einschränkungen müssen kein Schreckgespenst sein



Mit Gehhilfen können viele Senioren Spaziergänge auch bei beschränkter Mobilität absolvieren.

© picture-alliance/Westend61/Uwe Umstätter

Sehnen nutzen sich stärker ab, als sie repariert werden können, Veränderungen des Immunsystems lassen den Körper anfälliger für Krankheiten werden. Durch Ergbutveränderungen in den Zellen steigt im Alter die Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken. Die Nervenfasern leiten mit zunehmendem Alter Impulse langsamer weiter, daher kann das Gehirn Informationen nicht mehr so gut verarbeiten wie früher. Viele dieser Alterserscheinungen können mit Therapien, Hilfsmitteln und Medikamenten gemildert werden, wirklich aufhalten lassen sie sich aber nicht. Häufig treten auch verschiedene Erkrankungen gleichzei-

tig auf. Fachleute sprechen dann von Multimorbidität. Die wohl gefürchtetste Auswirkung des Alterns ist die geistige Degeneration: Die Gefahr, an Demenz zu erkranken, steigt ab dem 65. Lebensjahr deutlich. Statistisch ist bei den über 85-Jährigen jeder Fünfte davon betroffen, bei den über 90-Jährigen jeder Dritte. Das Absterben von Nervenzellen im Gehirn und die Schädigung von Hirngewebe geht mit dem Verlust des Gedächtnisses sowie des Denk- und des Orientierungsvermögens einher. Je nachdem, wie ausgeprägt diese körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen

sind, können sie dazu führen, dass Betroffene behindert sind in der Definition des Sozialgesetzbuchs: Danach sind Menschen behindert, wenn ihre körperliche Funktion, ihre geistigen Fähigkeiten oder ihre seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.

»Abscheulich« Die Frage, ob sie durch ihr Alter behindert ist, verneint Elisabeth Müller – auch wenn sie ihr eigenes Altern „gelegentlich wirklich abscheulich“ findet.

Dass sie 76 Jahre alt ist, ist der Sächsin nicht anzusehen, schlank und gepflegt, wirkt sie in einer engen Jeans und einem bunten T-Shirt mindestens zehn Jahre jünger. Dennoch möchte sie über den Frust, den ihr das Altern häufig beschert, nur unter geänderten Namen sprechen. „Es ärgert mich oft, dass vieles einfach nicht mehr so geht wie früher, dass ich nicht mehr so belastbar bin. Mein erstes Enkelkind ist jetzt zwölf, mit ihm konnte ich noch auf dem Spielplatz toben, als er klein war. Meine Enkelin ist ein paar Jahre jünger, da fiel mir das schon deutlich schwerer. Und wenn ich die beiden mal gleichzeitig bei

mir habe, bin ich am Abend vollkommen erschöpft. Mir fehlt die Energie, die ich früher hatte.“ Mit vielen Alterserscheinungen habe sie sich gut arrangiert – die Haare werden gefärbt, die Falten überschminkt, der graue Star wurde vor zwei Jahren operiert. „Aber ich habe Arthrose in den Zehen, das schränkt mich stark ein, weil ich oft nur mit Schmerzen laufen kann.“ Dennoch gehört Müller zu den Senioren, für die das gilt, was das Robert-Koch-Institut in einem Report vermerkt hat: „Da Personen trotz vorhandener Erkrankungen oder Einschränkungen in der Mobilität ihre eigene Gesundheit häufig noch als gut bewerten, decken sich oft subjektive Gesundheit und objektiver Gesundheitszustand im Alter nicht.“ Dass sich gerade diejenigen mit dem Alterungsprozess schwerer tun, die wie Müller immer sehr fit waren und auf sich achten, ist eine Erfahrung, die auch Thorsten Stellmacher, wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Gerontologische Forschung in Berlin, gemacht hat: Wie Menschen ihr Altern empfinden, sei auch abhängig davon, wie stark die damit einhergehenden Veränderungen für sie sind. „Wir sehen häufig, dass gerade die, die immer fit waren, Sport getrieben und gut auf sich geachtet haben, sich damit schwer tun. Die Veränderungen der Leistungsfähigkeit sind für diese Menschen oft sehr schmerzhaft, sie empfinden das als großen Verlust.“ Menschen hingegen, die etwa ihr komplettes oder große Teile ihres Lebens mit Behinderungen gelebt haben und gezwungen waren, Einschränkungen zu kompensieren, gelinge das im Alter oft deutlich besser als anderen.

**Prävention** Grundsätzlich allerdings gelte: Die Beeinträchtigungen des Alterns seien immer auch stark von den Umständen abhängig, in denen jemand lebe. Der sozioökonomische Stand habe viel Einfluss darauf, wie fit und gesund Menschen altern; körperlich belastende Berufe und belastende Lebensumstände führten in aller Regel auch zu schwerwiegenden Alterserscheinungen. Auch Ursula Müller-Werdan, Direktorin der Klinik für Geriatrie und Altersmedizin der Charité in Berlin, sagt: „Alter bedeutet nicht automatisch Behinderung.“ Man wisse heute viel besser als früher, dass etwa Gebrechlichkeit keine automatische Folge des Alterns sei: „Hier gibt es bei den Ursachen eine erhebliche Variabilität. Faktoren wie Wohlstand, Bildung oder Hygiene spielen eine gewichtige Rolle.“ Zudem: Durch Prävention lasse sich vieles verhindern, das Menschen in ihrer Lebensführung behindern könne. „Gerade im Bereich der Mobilität können Bewegung und gezieltes Training starken Einschränkungen vorbeugen. Und im Bereich der Demenz ist belegt, dass soziale Faktoren schützend wirken können.“ Faktoren wie Bildung oder auch die Vermeidung von Fettleibigkeit wirkten ähnlich. Experten gingen davon aus, dass etwa ein Drittel der demenziellen Erkrankungen vermeidbar seien, erläutert Müller-Werdan. Das Alter müsse kein Schreckgespenst sein.

Hinzu kommt ein Weiteres: Müller-Werdan erzählt, dass sie in ihrem Klinikalltag immer wieder erlebe, „dass ich bei der Visite einen schwerkranken Patienten mit mehreren gravierenden Diagnosen frage, wie es ihm geht, und er mit sagt: eigentlich ziemlich gut.“ Viele Hochbetagte hätten die Gabe, „dass sie das Glas einfach als halb voll empfinden und den Anspruch von Alles oder Nichts, der jungen Menschen häufig zu eigen ist, hinter sich gelassen haben. Das scheint mir sehr wirkungsvoll für das Gefühl, auf der Sonnenseite des Lebens zu stehen.“

Susanne Kailitz |

Die Autorin ist freie Journalistin in Dresden.

## Ein Bello für alle Fälle

**ASSISTENZHUNDE** Sie können Medikamente holen oder den Fahrstuhl, warnen vor Unterzuckerung oder einem Asthmaanfall. Aber längst nicht jeder Vierbeiner ist dazu geeignet

Seit Chiara Wilhelm eine Hündin hat, traut sie sich wieder öfter vor die Tür. Die gelernte Rettungssanitäterin leidet seit ihrer Kindheit unter schwerem Asthma. Über die Jahre hat sich ihre Luftnot dermaßen zugepointet, dass sie unterwegs mitunter Panikattacken bekam, berichtet sie. Ihre Angehörigen sorgten sich, wenn sie außer Haus war. Ihren körperlich anstrengenden Beruf musste die junge Frau gegen eine Büro-tätigkeit beim Deutschen Roten Kreuz eintauschen. Den Kanon der Arzneien hatte ihr Hausarzt ausgereizt.

„Wenn mir niemand mehr helfen kann, muss ich mir selbst helfen“, entschied Wilhelm. So kam sie zu einer Hündin, kein gewöhnlicher Vierbeiner, sondern eine Asthawarnhündin. Diese kann eine sich anbahnende Atemnot anzeigen und so mitunter Schlimmeres verhindern, etwa indem Wilhelm dann Notfallmedikamente einnimmt.

Derzeit absolvieren Wilhelm und ihr Labradoroodle „Nani“ eine Ausbildung am

Deutschen Assistenzhundezentrum. Denn um den offiziellen Status eines Assistenzhundes zu bekommen, muss der Vierbeiner trainiert werden. Die Kosten für die Ausbildung liegen im unteren fünfstelligen Bereich. Auch wer sich für einen fertigen Assistentenhund entscheidet, muss mit einem entsprechenden Betrag rechnen.

**Eintritt erlaubt** Vertraut ist vielen der Anblick eines Blindenhundes, der, mit speziellem Geschirr ausgestattet, sein sehbeeinträchtigtes Frauchen oder Herrchen durch Fußgängerzonen lotst. Aber den Assistenzhundorganisationen zufolge können die Tiere weitaus mehr Patienten helfen: Rollstuhlfahrer heben sie heruntergefallene Gegenstände auf, schalten das Licht ein, öffnen Türen oder betätigen zuhause den Fahrstuhl. Menschen mit Posttraumatischer Belastungsstörung können „sie aus Flashbacks reißen und beruhigen“, sagt die Assistenzhundetrainerin Petra Köhler. „Sie warnen Diabetiker vor Unterzuckerung und Epileptiker vor Anfällen.“ Köhler arbeitet seit vielen Jahren mit Hunden, aber die Ausbildung von Assistenzhunden sei mit Abstand am erfüllendsten, „weil ich sehe, wie der Hund den Menschen helfen kann“. Bisher hatten lediglich Blindenhunde einen rechtlichen Sonderstatus und durften



Beistand auf vier Pfoten: Assistenzhunde können ihren Besitzern in vielerlei Lebenssituationen helfen.

© picture-alliance/AP Images | Patrick Record

beispielsweise mit ihrem Frauchen Arztpraxen und Supermärkte betreten. Mit der Verabschiedung des Teilhabestärkungsgesetzes durch den Bundestag im April dieses Jahres ändert sich das: Patienten dürfen künftig jeden Assistenzhund in allgemein zugängliche Anlagen und Einrichtungen mit hineinnehmen. Wilhelm freut sich über diese Gesetzesänderung. Bisher gelänge es kaum, mit ihrem Hund einzukaufen, berichtet sie. Immer

käme es zu langen Diskussionen, weshalb der Vierbeiner nicht vor der Tür angeleint bleibe.

Was viele nicht wissen: An Assistenzhunde werden besondere Anforderungen gestellt. Nach frühestens 18 Monaten, meist ungefähr zwei Jahren, absolviert das Duo Wilhelm und Nani eine Prüfung beim Deutschen Assistenzhundezentrum. Die Hündin soll sich in der Öffentlichkeit tadellos benehmen. Dazu gehört auch, auf Kom-

mando das Geschäft zu machen. Sie muss zeigen, wie gut sie ihrer Patientin hilft, etwa ob sie auf den Befehl „hol Medi“ Medikamente holen kann. In einem Tagebuch dokumentiert die Asthmatikerin, wie oft Nani sie rechtzeitig vor einem Anfall warnen konnte.

„Wir trainieren momentan, dass sie mir das deutlicher anzeigt“, berichtet sie. Das ist gar nicht so einfach. Wilhelm macht dazu Kniebeugen, bis ihr die Luft knapp wird und filmt den Selbstversuch. Die Hündin sitzt daneben. „Da“, sagte die Trainerin Köhler beim Anschauen des Videos, „in dieser Sekunde, ehe dir die Luft knapp wird, setzt sie sich hin, starrt dich an und stellt die Ohren auf. Das ist typisches Warnverhalten.“ Wilhelm hatte den Moment verpasst. Nicht nur die Hündin muss trainieren. Auch die Patientin muss Nani lesen lernen. Nun arbeitet das Team daran, dass die vierbeinige Helferlin deutlichere Signale sendet. Sie soll Wilhelm künftig vor einem Anfall mit der Nase anstupsen.

**Angeboren** Das Warnverhalten der Hunde sei angeboren, betont Petra Köhler. Es werde in umfangreichen Verhaltenstests vorher geprüft. Nur etwa drei Prozent der Hunde seien dazu im Stande, Gesundheitsveränderungen ihres Besitzers wahrzunehmen.

„Hochwertige wissenschaftliche Untersuchungen sind bisher noch rar“, bedauert die Tiermedizinerin Kerri Rodriguez von der Colorado State University. Je nach Land und Organisation würden die Tiere anders ausgewählt und trainiert. In einer Zusammenschau bisheriger Studien beschrieb Rodriguez 2020, dass sich das Wohlbefinden von 83 Patienten dank eines Assistenzhundes verbessert habe. Von einem traumatisierten Afghanistanrückkehrer hörte Norbert Schmidt von der seelischen Stütze, die ein Hund sein kann. In seiner Kindheit wurde er misshandelt. Vor Jahren erkrankte er in der Folge an einer Posttraumatischen Belastungsstörung, schildert er. Mitunter plagten ihn minutenlange Dissoziationen, bei denen er nicht sprechen und sich nicht regen konnte. Vor wenigen Monaten entschied er sich für einen Assistenzhund. „Die Hündin legt sich zu mir, wenn es mir nicht gut geht. Das allein hilft schon. Seitdem ich Jayla habe, ein Australian Shepherd, gehe ich überhaupt wieder aus der Wohnung“, berichtet er. Gerade lerne die Hündin, das Notrufarmband zu betätigen, das Schmidt immer bei sich hat.

Susanne Donner |

Die Autorin arbeitet als freie Journalistin in Berlin.







Trommelt für mehr Inklusion: Förderpädagogin Gertrud Schapöhler von der Integrierten Gesamtschule List in Hannover im Projektunterricht.

© IGS List

# Offen für Wundertüten

**BILDUNG** Die Inklusion stockt - was Schulen brauchen, damit das gemeinsame Lernen gelingt

**D**ienstagvormittag, zweite Stunde an der Integrierten Gesamtschule (IGS) List in Hannover. Mathe in der 5f. „Achsensymmetrie“ ist das Thema. 25 Kinder arbeiten an Gruppentischen. Ein paar zeichnen mit dem Zirkel gemeinsam Kreise, einige rechnen Aufgaben, ein paar machen nichts und quatschen. Eine Lehrerin und ein Lehrer gehen von Tisch zu Tisch, dorthin, wo sie gerufen werden. Soweit, so normal. Läuft, würden die Fünftklässler sagen. Frage: Wer sind die fünf Inklusionsschüler mit Förderbedarf? Auf den zweiten Blick sind die Besonderheiten zu erkennen. Ein Mädchen führt den Zirkel mit spastisch verkürmter Hand. Bei ein paar Jungs und Mädchen sehen die Arbeitsblätter anders aus, sie sind übersichtlicher gestaltet und haben einfachere Aufgaben. Gegen Ende der Stunde wird es unruhig. Zwei Jungs sollen an einem Stehtisch arbeiten. Einer von ihnen stößt zwischen durch seinen Kopf gegen die Tafel.

**»Mich erreichen Klagen von Lehrern, die sich überfordert fühlen.«**

Heinz-Peter Meidinger, Deutscher Lehrerverband

**Respekt** „Wie geht ‚warme Dusche‘?“ steht auf einem Plakat an der Wand und liefert dutzende Beispielsätze mit: Du bist humorvoll, du kannst toll zeichnen, du hörst gut zu und so weiter. Der respektvolle Umgang ist allgegenwärtiger Teil des Lehrplans. Zum Schulstart in der fünften Klasse bekommen alle Kinder ein Sozialtraining per Coach. „Inklusion muss früh angebahnt werden, damit es selbstverständlich wird“, erklärt Gertrud Schapöhler, die Fachbereichsleiterin Inklusion an der Schule. Etwa sieben bis neun Prozent der Schüler haben einen Förderbedarf. Aber es gibt in jedem neuen Jahrgang viele „Wundertüten“, so nennen die Pädagogen die Schüler ohne festgestellte Diagnose aber Bedarf an extra Unterstützung. Drei feste Fachpäda-

goginnen für Lernbehinderung gehören zum IGS-List-Schulteam, dazu kommt eine weitere für geistige Entwicklung, die von der Förderschule abgeordnet ist. Es sollen seit langem vier feste Förderlehrer sein, das wurde ihnen vom Land zugesagt. Sie ziehen genervt die Augenbrauen hoch, wenn das Thema darauf kommt. Das Angebot beeindruckt. Es gibt Extraräume, um in kleinen Teams zu lernen und eine „soziale Gruppe“, in der Konflikte gemeinsam besprochen werden. Es gibt Hühner und einen Garten. Lehrerteams werden nach Bedarf umgestellt, wenn es für die Schüler nötig ist und Wände werden auch mal versetzt, damit es passt. Die IGS List wurde 2018 mit dem zweiten Platz des Deutschen Schulpreises ausgezeichnet.

**Ausnahme** Auch zwölf Jahre nach Unterzeichnung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen in Deutschland ist inklusiver Unterricht wie an der IGS List die Ausnahme, nicht die Regel. Eine Untersuchung im Auftrag der Bertelsmann-Stiftung und der Deutschen Schulakademie zeigt, dass der Inklusionsprozess stockt. Der Anteil der inklusiv beschulten Förderschüler an allen Schülern betrug 2,7 Prozent im Jahr 2015 und 3,4 Prozent im Jahr 2019. Viele Eltern von Kindern mit Behinderung wählen für ihr Kind weiter die Förderschule.

Manche werden gleich zu Anfang abgewimmelt. Wie etwa Andrea Köring, die ihre Tochter Sophie bei der Grundschule in der Nachbarschaft im Norden Berlins anmelden wollte. Die zwei älteren Kinder der Pädagogin waren hier zur Schule gegangen. Sophie kam als Frühgeburt zur Welt und ist entwicklungsverzögert. Zu ihren Schwächen gehört, dass sie sich schlecht orientieren kann. „Die Schule ist sehr klein, das hätte Sophie gut hinbekommen“, sagt Andrea Köring. Aber der Schulleiter erklärte, die zusätzlichen Stunden für Sophies Förderbedarf würde er bei einem Lehrer-Ausfall dafür verwenden, den Schulbetrieb aufrecht zu erhalten – nicht für ein einzelnes Kind. Und er hätte ohnehin nicht genügend Lehrer. Andrea Köring hat sich schweren Herzens für die Förderschule für körperliche Entwicklung entschieden. „Bereut habe ich das nicht. Die Fördermöglichkeiten sind hier einfach viel besser.“ Auch dort, wo Schulen bereit für Inklusion sind, läuft es nicht immer glatt. Wie

bei Nik, einem groß gewachsenen 17-Jährigen mit Basecap und offenem Blick. Er hat eine Intelligenzminderung und motorische Probleme. Mikrozephalie lautet seine Diagnose, eine angeborene Verkleinerung des Schädels. Nik besuchte sechs Jahre lang als Inklusionsschüler eine Montessori-Schule in Berlin. „Er war zwar dabei, aber er wurde nicht wirklich gefordert und gefördert“, so die Erfahrung seiner Mutter Axinja Heydolph. „An seinen Entwicklungsstand angepasste Aufgaben gab es nicht.“ Stattdessen merkte sie, wie seine Fähigkeiten im Rechnen und Lesen immer schlechter wurden. Als nach der sechsten Klasse der Wechsel in die weiterführende Schule anstand, gab es eine Hilfenkonferenz: „Da wurde mir klar, dass die Schule keinen Plan hatte, wie sie Nik fördern konnte“,

sagt Heydolph. „Und auch auf die Frage, was danach beruflich passieren könnte, hatte sie keine Antwort.“ Trotz tollem Engagement einzelner Lehrer zog sie die Reißleine. Nach einigen Probetagen an einem Förderzentrum für Körperbehinderung wollte Nik wechseln. Dort ist er jetzt in einer Klasse für geistig Behinderte.

**Druck** Was gefällt ihm an seiner neuen Schule? Nik sitzt im Gartenstuhl auf der Terrasse seines Elternhauses. Die Badetaische steht bereit, er will später noch zum Schwimmen. „Alles“, sagt Nik. „Ich lerne jetzt einfach mehr, mehr Mathe und mehr Deutsch.“ An der alten Schule, sagt er, „haben sie nicht mal gemerkt, wenn ich für die Aufgaben einen Taschenrechner benutzt habe“. Hatte er dort Schulfreunde? „Die Mitschüler waren alle freundlich.“

Aber wenn ich mich verabreden wollte, hieß es: Ich hab doch keine Zeit.“ Die Mutter hat den Eindruck, dass „viel Druck von ihm abgefallen ist, seit er auf dem Förderzentrum ist“. Heinz-Peter Meidinger, der Präsident des Deutschen Lehrerverbandes, fordert, erst die Regelschulen besser für die Inklusion auszustatten, bevor Förderschulen geschlossen werden. „Mich erreichen wöchentlich Klagen der Lehrer, dass die nötigen Zusatzstunden für Inklusionsschüler einfach nicht genehmigt werden. Sie fühlen sich oft als Einzelkämpfer und fachlich total überfordert.“ Kleinere Lerngruppen, zusätzliche Lehrerstunden und das Zweilehrer-Prinzip seien die Bedingungen, damit Inklusion gelingen kann. „Das ist eine Kostenfrage und beim derzeitigen Lehrermangel auch ein Personalproblem.“

Meidinger hat jahrelang an einem Gymnasium im bayerischen Deggendorf Erfahrung mit Jugendlichen mit Hörbehinderung und mit Autismus-Spektrum-Störungen gemacht. Sein erster Schüler, der mit einer starken Hörbehinderung von einer Spezialschule auf sein Gymnasium kam, hat das Abitur gemacht. Meidinger plädiert für mehr Mut bei der Inklusion: „Es wird nicht immer gelingen, aber man sollte es viel öfter versuchen.“ Zurück zur IGS List nach Hannover. Was ist der springende Punkt, damit Inklusion so selbstverständlich wird wie hier? Es gibt ein paar, sagt Fachpädagogin Gertrud Schapöhler. „Aber entscheidend ist, dass die Schulleitung komplett hinter dem Gedanken der Inklusion steht“, sagt sie. „Es ist eine Frage der Offenheit. Wenn andere Schulen sagen: Bitte hier nicht, sagen wir: Ja, bitte gern.“

Annette Beutler

## »Sie sagen: Bitte tun Sie das Ihrem Kind nicht an«

**FÖRDERSCHULE** Ist ein Kind mehrfach behindert, wird Inklusion und Schulsuche aufreibend

Sandra Roths Tochter Lotta, 12, ist durch eine angeborene Gefäßfehlbildung im Gehirn schwer mehrfach behindert. Sie kann nicht sprechen und nicht sehen, sie sitzt im Rollstuhl und hat eine schwere Spastik. Sie kommuniziert mit Mimik und mit unterstützter Kommunikation, einem Sprachcomputer, den sie mit dem Kopf bedient. Gleichzeitig hört sie sehr gut, sie mag es, mit der Familie Filme zu schauen (per Audiodeskription), liebt es, in den Urlaub zu fahren und sie weiß genau, was sie will. Sandra Roth, Journalistin und Autorin, hat zwei Bücher über ihr Leben mit Lotta und ihre Erfahrungen geschrieben.

**Frau Roth, viele Eltern von Kindern mit Behinderung sagen, die Inklusion in der Kita lief gut, die Probleme fingen mit der Einschulung an. Ist das auch Ihre Erfahrung?**

Ja, absolut. Sie hat eine kleine inklusive Kita besucht mit einem tollen Team, die Leiterin war Heilpädagogin, die Gruppenleiterin Sonderpädagogin. Dort wurde Inklusion wirklich gelebt. Lotta war ein Teil des Ganzen, weder die Prinzesin, die alles bestimmt, noch das arme Kind im Rollstuhl. Das lief dort so herrlich, dass ich dachte: Wieso sollte das in der Grundschule nicht auch gehen?

**Wie lief die Schulsuche?**

Die Ablehnung war riesig. Ich habe mir nur Grundschulen angesehen, die damit werben, inklusiv zu sein. Eine Schule hat

mir beim Tag der offenen Tür sehr gut gefallen, die hatte etwa einen Aufzug und einen Ergotherapie-Raum. Im Gespräch mit der Schulleitung hieß es dann: „Gewickelt wird hier aber nicht!“ Lotta trägt Windeln. Damit waren wir raus. Das war ein schmerzhaftes Moment, zwischen all den glücklichen Eltern und neugierigen, umherrennenden Kindern. Es gab an der Schule keinen Pflegeraum fürs Wickeln, doch es wird immer etwas geben, was gerade nicht funktioniert oder noch fehlt für die perfekte Inklusion. Aber wenn wir uns nicht auf den Weg machen wollen, dann wird es dieses selbstverständliche Miteinander nie geben.

**Mussten Sie Inklusion einklagen?**

Das Einklagen ist ein wichtiger, legitimer Weg. Wir haben das bei der Schulsuche gemacht. Wohl aber mussten wir uns rechtliche Hilfe holen, um die Integrationshelferin für die Kita genehmigt zu bekommen. Das ist eine Fachkraft, die meine Tochter im Kita-Alltag bei Pflege und Förderung begleitet hat. Darauf hat man einen Rechtsanspruch. Bei der Beantragung hieß es jedoch von allen Seiten – Jugendamt, Sozialamt, Krankenkasse: Wir sind nicht zuständig. Elf Monate lang wurden wir im Kreis geschickt, bis ich eine Anwältin eingeschaltet habe, dann kam die Bewilligung.

**Warum war das so schwierig?**

Ein Grund war die Mehrfachbehinderung – je nach Behinderungsart ist eine andere

Stelle zuständig. Wenn man wie meine Tochter so viele Behinderungen auf einmal hat – sprachlich, körperlich, kognitiv – dann will das keine Stelle übernehmen.

**Wie fiel die Schul-Entscheidung?**

In der Schule hätte Lotta die Integrationshelferin mitgebracht, ihre Kompetenzen hätte man auch für die Klasse nutzen können. Aber wir sind beinahe überall abgeblitzt. Einige Schulen sagten: Das können wir nicht leisten. Damit meinten sie die Mehrfach-Behinderung. Das ist ein typischer Satz. Ein anderer ist: Bitte tun Sie das Ihrem Kind nicht an. Man wird ‚weg-beraten‘. Eine einzige Grundschule wäre bereit gewesen, Lotta aufzunehmen. Wir haben

uns dann doch für die Förderschule entschieden, weil wir gesehen haben, wie gut sie dort gefördert wird. Die Lehrer dort haben Erfahrung mit unterstützter Kommunikation, es gibt Geräte und Fachwissen. Und gleichzeitig gibt es dort viele Barrieren nicht: Bei einem Inklusionsplatz hätten wir beispielsweise die Therapiestunden mit ihr nach der Schule absolvieren müssen, an der Förderschule wird das während der Schulzeit gemacht. Das ist für sie weniger anstrengend.

**War die Förderschule rückblickend denn die richtige Wahl?**

Ich wollte eine Schule, die Lotta auf das Leben vorbereitet, wenn ich nicht mehr da bin. In ihrem Fall geht das am besten auf einer Förderschule und sie hatte dort eine sehr schöne Grundschulzeit. Wenn man das jedoch gesamtgesellschaftlich betrachtet, ist das ein Problem. Wir müssen als Gesellschaft aber dafür sorgen, dass inklusive Schulen das auch können. Die Förderschule ist eine schöne, kleine Welt. Ich will für meine Tochter aber die ganze Welt.

Das Gespräch führte Annette Beutler.



Sandra Roth

Weiterführende Links zu den Themen dieser Seite finden Sie in unserem E-Paper



# Ein mühsamer Weg

**ARBEITSWELT** Menschen mit Behinderungen haben es sehr viel schwerer, eine Arbeit zu finden. Doch es gibt auch positive Beispiele, die zeigen, dass sich Inklusion lohnt

Der Arbeitsplatz von Anne Gersdorff war ebenerdig, das Nachbarbüro aber nur über ein paar Treppen zu erreichen. Ihr Arbeitgeber beantragte einen Plattformlift, damit Gersdorff mit dem Rollstuhl in beide Büros kommen kann. Drei Jahre habe sie dort als Sozialarbeiterin gearbeitet, berichtet Gersdorff. Der Plattformlift, der weit verbreitet und einfach einzubauen ist, wurde bis dahin nicht genehmigt. Ganz ähnlich erging es ihr mit einem für Rollstuhlfahrer umgerüsteten Auto, das ebenfalls ihr Arbeitgeber für sie beantragte. Denn Gersdorff musste in ganz Berlin unterwegs sein. Auch hier schlug die Bürokratie erbarmungslos zu. Erst nach zwei Jahren gab es die Genehmigung für das Auto.

„Wir haben extrem hohe bürokratische Hürden, um an die finanziellen Unterstützungen zu bekommen – sowohl für Menschen mit Behinderung als auch für Unternehmen“, sagt Gersdorff, die jetzt bei dem Verein Sozialhelden als Referentin für einen inklusiven Arbeitsmarkt arbeitet. Es dauere zum Teil Jahre, bis das Geld, zum Beispiel für barrierefreie Umbauarbeiten, da ist. Der hohe bürokratische Aufwand und die viel zu komplizierten Wege für Unterstützungsmaßnahmen sind Gründe, warum so wenig Schwerbehinderte in Unternehmen eingestellt werden. Dazu gibt es bei Arbeitgebern viele Vorurteile über Menschen mit Behinderungen, die sich hartnäckig halten. Sie seien öfter

krank, wollten eine Sonderbehandlung und man werde sie nicht los, wenn man sie kündigen möchte, heißt es. „Das stimmt einfach nicht“, betont Gersdorff. Menschen mit Behinderung seien so vielfältig wie Arbeitsplätze auch. „Es gibt für jeden Menschen einen Ort und Platz, wo er seine Stärken einbringen kann“, sagt Gersdorff, die Sozialarbeit studiert und einen Master gemacht hat.

Dabei ist die Gesetzeslage eindeutig: Unternehmen in Deutschland mit mehr als 20 Mitarbeitenden müssen mindestens fünf Prozent ihrer Arbeitsplätze mit Menschen mit Behinderung besetzen. Tun sie das nicht, wird die sogenannte Ausgleichsabgabe fällig. Die liegt je nach Unternehmensgröße zwischen 125 Euro bis 320 Euro, die monatlich je unbesetztem Pflichtarbeitsplatz bezahlt werden müssen. Damit ist sie nach Überzeugung der Betroffenen zu gering, zumal es auch noch Erleichterungen für kleinere Betriebe mit weniger als 60 Beschäftigten gibt. „Der Ausgleichsbetrag ist zu niedrig, als dass er ernsthaft wehtut“, sagt auch Gersdorff. „Viele Unternehmen zahlen lieber, als sich Gedanken darüber zu machen, wie kann ich Menschen mit Behinderungen einstellen und was brauchen diese.“

Deutschland hat die UN-Behindertenkonvention 2007 unterzeichnet. Damit ist In-



Ein festangestellter Mitarbeiter mit Schwerbehinderung bei der Ernte auf dem familiengeführten Gemüsehof Domanja in der Oberlausitz. In dem Inklusionsbetrieb arbeiten bis zu 25 Beschäftigte, darunter fünf Beschäftigte mit einer Schwerbehinderung. © picture-alliance/Rupert Oberhäuser.

»Unsere Firmen werben mit Qualität und nicht mit der sozialen Komponente.«

Christine Nothacker

klusion keine freiwillige Angelegenheit, die ein Unternehmen umsetzen kann, sondern ein Menschenrecht. Dennoch sind die Barrieren, auf die Menschen mit Behinderungen stoßen, sehr komplex.

In Deutschland leben 13 Millionen Menschen mit Beeinträchtigungen, davon leben rund 7,9 Millionen Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung. Sie haben es deutlich schwerer, eine Arbeit zu finden. Die Arbeitslosenquote liegt bei ihnen bei rund elf Prozent und ist damit fast doppelt so hoch wie bei Menschen ohne Beeinträchtigungen. Auch wenn sich die Arbeitsmarktsituation von behinderten Menschen seit 2013 stetig verbessert hat, wird die Corona-Pandemie viele Erfolge der vergangenen Jahre wieder zunichtemachen, ist der Wirtschaftswissenschaftler Bert Rürup laut einer Studie der Aktion Mensch überzeugt.

Denn Stellen die jetzt wegfallen, werden oft nicht ersetzt. Nach langen Debatten wurde 2016 das Bundesteilhabegesetz verabschiedet (siehe Seite 4), um die selbstbestimmte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen zu stärken. In dem Gesetz wurden unter anderem Eingliederungshilfen neu organisiert und ein „Budget für Arbeit“ vereinbart, das Fördergelder für Arbeitgeber vorsieht, die Menschen mit einer Behinderung einstellen.

Verbände kritisieren jedoch, dass dabei der Kostenfaktor im Vordergrund steht. „Im Mittelpunkt des Gesetzes steht mehr Selbstbestimmung. Dazu müsste gehören, dass es überall die entsprechende Haltung und das entsprechende Geld gibt“, sagt Carola Pohlen vom Paritätischen Wohlfahrtsverband. Doch schon zu Beginn sei die Devisen ausgegeben worden, dass keine zusätzlichen Kosten entstehen dürften. Die Haltung, dass Teilhabe ein Menschenrecht ist, habe sich noch nicht an allen Stellen durchgesetzt, kritisiert sie.

**Inklusionsbetriebe** Dass Vielfalt in der Arbeitswelt funktioniert und dazu noch ein Erfolgsfaktor ist, zeigen die Inklusionsunternehmen. Viele dieser Firmen sind im Dienstleistungsbereich, in der Hotellerie, im Catering, Einzelhandel oder Gartenbau tätig, aber auch in der Automobilzuliefererindustrie oder im IT-Bereich. Rund 1.000 Inklusionsunternehmen mit etwa 30.000 Beschäftigten gibt es bundesweit. „Wir zeigen, dass es funktioniert, gemeinnützig und sozial zu arbeiten und trotzdem wirtschaftlich erfolgreich zu sein. Immer mehr Kunden wollen in diesen Markt investieren oder Dienstleistungen aus dieser Branche haben“, sagt Christine Nothacker, Sprecherin der Landesarbeitsgemeinschaft Berlin der Inklusionsfirmen. Sie ist der Meinung, dass eigentlich alle Unternehmen inklusiv sein sollten, denn soziale Verantwortung gehöre zum Unternehmerdasein. In Inklusionsbetrieben sind bis zu 50 Prozent der Belegschaft schwerbe-

hindert. Für alle Mitarbeitenden wird Tariflohn gezahlt. „Wir überzeugen mit Qualität. Wir werben nicht mit der sozialen Komponente, sondern mit Qualität“, betont Nothacker, die selbst ein solches Unternehmen leitet. Denn genau wie überall arbeiteten in diesen Firmen Fachkräfte oder würden dazu ausgebildet. „Wir schauen immer auf die Kompetenzen, nicht auf das Stigma, die Behinderungen der Bewerber“, sagt sie. Jeder, der arbeitswillig ist, sei willkommen. Finanzielle Unterstützung erhalten diese Sozialunternehmen durch die Ausgleichsabgabe, die ihnen zugute-

kommt, und ermäßigte Steuersätze. Die Bundesarbeitsgemeinschaft der Inklusionsunternehmen fordert jedoch auch einen uneingeschränkten Zugang zu staatlichen Konjunktur- und Wirtschaftsförderprogrammen, den es bislang nicht gibt. Ihr Argument: Sozialunternehmen sollen gewinnbringend im ersten Arbeitsmarkt arbeiten und müssen deshalb die gleichen Chancen wie alle anderen Firmen haben. Da viele Inklusionsbetriebe im Dienstleistungsbereich arbeiten, trafen sie die Corona-Lockdowns mit voller Wucht. Trotzdem sei kein Mitarbeiter entlassen und es sei weiter ausgebildet worden – teils mit kreativen Methoden, wie Nothacker betont. So hätten zum Beispiel die Kochlehrkräfte in der eigenen Küche per Videokonferenz ihre Menüs zubereitet.

Auch wenn solche Sozialunternehmen eine Erfolgsgeschichte sind, zeigen sie, wie weit Deutschland von einem wirklich inklusiven Arbeitsmarkt entfernt ist. Denn von den knapp acht Millionen schwerbehinderten Menschen sind etwa drei Millionen im erwerbsfähigen Alter. Davon schaffen gerade einmal eine Million den Schritt ins Berufsleben. Und auch für die rund 320.000 Beschäftigten der Werkstätten für Menschen mit Behinderungen ist ein Übergang in den ersten Arbeitsmarkt fast unmöglich (siehe Text unten) und ihre Bezahlung dort weit entfernt von den Standards anderer Betriebe.

Susann Kreuzturm  
Die Autorin arbeitet als freie Journalistin in Berlin.

## STICHWORT

### Inklusion auf dem Arbeitsmarkt

**> Erwerbstätigkeit** Im Jahr 2017 waren 53 Prozent der Menschen mit Beeinträchtigungen erwerbstätig (Menschen ohne Beeinträchtigungen: 81 Prozent).

**> Arbeitslosigkeit** Die Arbeitslosenquote von Menschen mit anerkannter Schwerbehinderung lag im Jahr 2018 mit 11,2 Prozent deutlich über der allgemeinen Arbeitslosenquote (6,5 Prozent).

**> Verdienst** Knapp die Hälfte bestritt ihren Lebensunterhalt aus dem eigenen Erwerbseinkommen (Menschen ohne Beeinträchtigungen 76 Prozent). (Quelle: Teilhabebericht)

## Betreten verboten

**BETRIEBE** Die Corona-Pandemie hat die Werkstätten für Menschen mit Behinderung in Deutschland vor große Herausforderungen gestellt

Im Versand- und Verpackungsbereich herrscht geschäftiges Treiben. Ausgestattet mit elektronischen Packlisten, suchen die Beschäftigten alle Bestandteile einer Bestellung zusammen, bevor es weiter in den nächsten Raum geht, wo sich das Verpackungsmaterial schon auf den Tischen stapelt. „Wir mussten teilweise in andere Räumlichkeiten ausweichen und die Arbeitsabläufe neu strukturieren. Nebeneinander arbeiten und die Dinge von einem zum anderen weiterreichen, das geht aktuell natürlich nicht“, erklärt Ilka Schramm, Standortleiterin bei der Mosaik-Berlin gGmbH. Vor 50 Jahren als Verein gegründet, ist Mosaik mit knapp 2.000 Mitarbeitenden an 40 Standorten ein wichtiger Arbeitgeber in Berlin und Brandenburg. Die Corona-Pandemie hat das Traditionsunternehmen und seine Angestellten vor ganz besondere Herausforderungen gestellt, denn die Einrichtung gehört zu den über 680 Werkstätten für Menschen mit Behinderung in Deutschland. Diese Werkstätten

diene der Teilhabe am Arbeitsleben und stehen allen Menschen mit Behinderung offen. Wer aufgrund der Art oder Schwere seiner Behinderung nicht oder noch nicht wieder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigt werden kann, der hat in einer von über 2.900 Betriebsstätten die Möglichkeit, eine zweijährige Qualifizierungsphase zu durchlaufen, um anschließend eine Arbeit aufzunehmen. Bei Mosaik-Berlin zum Beispiel sind Beschäftigte in der Kantinenbewirtschaftung, Wäscherei, Garten- und Landschaftspflege oder Kunst- und Kreativabteilung tätig. Auch Menschen, die nicht arbeitsfähig sind, werden in Werkstätten betreut und gefördert. Deutschlandweit sind aktuell rund 320.000 Menschen in Werkstätten beschäftigt. Durch ein Betretungsverbot zu Beginn der Pandemie durften sie alle im März 2020 plötzlich nicht mehr in ihre Einrichtungen.

In den ersten ein bis zwei Wochen sei es vielen der Beschäftigten wie Urlaub vorgekommen, erklärt Martin Berg, Vorstandsvorsitzender der Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen (BAG WfbM), die als Dachorganisation die Interessen der Werkstätten vertritt. Doch dann wollten viele zurück in ihre Betriebsstätte. „Man muss dazu wissen, dass die Werkstatt mehr ist als nur ein Arbeitsplatz,

Sie ist für viele der Ort, wo sie ihre sozialen Kontakte treffen“, so Berg weiter. Anfangs war nur eine Notbetreuung in den Einrichtungen möglich, weshalb viele über Wochen Zuhause oder in den Wohnheimen bleiben mussten.

Um sie in dieser Situation nicht allein zu lassen, war Flexibilität und Kreativität gefragt. Arbeitsmaterialien wurden zu Wohnorten gebracht, Anleitungsvideos gedreht und Onlineplattformen entwickelt. André Albrecht, Gruppenleiter im berufsbildenden Bereich bei Mosaik-Berlin erinnert sich: „Wir Gruppenleiter haben den Kontakt zu unserer Gruppe gepflegt. Außerdem haben wir wöchentlich für alle Teilnehmer ein individuelles Lernpaket zusammengestellt.“ Mit Arbeitsblättern und kleineren Aufgaben hat seine Gruppe so die Zeit zu Hause überbrücken können und sich ein Minimum an Tagesstruktur bewahrt. Mittlerweile sind seine Teilnehmer wieder vollständig in der Werkstatt versammelt. Tägliches Temperaturmessen, 14.000 monatliche Schnelltests, entzerrte Arbeits- und Pausenzeiten sowie die allgemeinen Hygieneregeln sollen das Risiko einer Ansteckung möglichst gering halten. Auch wenn sie sich schon auf eine Zeit ohne die Masken freuen, sei sie einfach froh, wieder hier zu sein, erklärt eine Werkstattbeschäftigte,

die im Büro-Service die hauseigenen Rechnungen archiviert.

Viele Einrichtungen müssen seit Beginn der Pandemie mit Auftragsrückgängen zu recht kommen. Laut einer Umfrage der BAG WfbM verzeichneten 86 Prozent der Teilnehmer im Oktober 2020 ein geringeres Auftragsvolumen, im Mai 2021 waren es noch 73 Prozent. Besonders betroffen sind Betriebsstätten, die in der Hotellerie oder Gastronomie angesiedelt sind. Neben



Selbstgebaute Stellwände sorgen für den nötigen Abstand in den Werkstätten.

Auftragsrückgängen bemerken viele auch eine geringere Effektivität im laufenden Betrieb: „Durch das räumliche Entzerrn von einzelnen Arbeitsschritten und die Aufteilung in kleinere Gruppen passieren mehr Fehler und die Produktivität hat insgesamt leicht abgenommen“, so Schramm über ihren Standort in Berlin-Mitte. Dies kann vor allem für die Werkstattbeschäftigten zum Problem werden. Da sie sich in einem arbeitnehmerähnlichen Verhältnis befinden, erhalten sie keinen Mindestlohn, sondern ein Entgelt, dessen Höhe von den Arbeitsergebnissen abhängt. Mindestens 70 Prozent der Gewinne aus wirtschaftlicher Tätigkeit müssen Werkstätten als sogenannte Steigerungsraten ihren Beschäftigten auszahlen. Schrumpfen diese Gewinne oder fallen Aufträge weg, verringert sich damit auch das monatliche Arbeitsentgelt, das mit rund 206 Euro meilenweit von Entgelten auf dem ersten Arbeitsmarkt entfernt ist. Für 2020 und 2021 hat der Bundesrat beschlossen, coronabedingte Entgeltkürzungen zu kompensieren. Die Beantragung sei allerdings mit hohem bürokratischem Aufwand verbunden, merkt Berg an. Unter anderem wegen dieses geringen Entgelts stehen Werkstätten immer wieder in der Kritik. Eine mögliche Reform des Entgeltsystems soll nun durch eine Studie des

Bundesministeriums für Arbeit und Soziales bis 2023 untersucht werden. Doch die Kritik geht weit darüber hinaus: Werkstätten trügen nicht zur Teilhabe bei, sondern hielten die Beschäftigten vom ersten Arbeitsmarkt fern und seien eine Sackgasse, aus der viele schwer herausfinden, heißt es. Dass nur so wenige den Sprung auf den ersten Arbeitsmarkt schaffen, sehen auch die BAG WfbM und Mosaik-Berlin kritisch. Um die Beschäftigten bestmöglich zu qualifizieren, ist es wichtig arbeitsmarktnah zu sein. „Besonders beim Thema Digitalisierung fehlt es vielen Werkstätten noch an Ausstattung“, erklärt Kathrin Völker, Geschäftsführerin der BAG WfbM. Sie wisse von einzelnen Einrichtungen, die bisher nicht einmal WLAN in ihren Gebäuden hatten. Hier könnte sich die Pandemie als Digitalisierungsbeschleuniger herausstellen. In kürzester Zeit musste digital aufgerüstet werden. Aktuell arbeitet zum Beispiel Mosaik daran, die neu eingerichtete Onlineplattform gänzlich barrierefrei zu gestalten, um im Lern- und Arbeitsbereich langfristig digitale Kenntnisse zu fördern. Damit Werkstätten das technische Equipment beschaffen und Beschäftigte wie Fachpersonal schulen können, bedarf es vor allem mehr finanzieller Mittel, mahnt Völker.

Denise Schwarz

Weiterführende Links zu den Themen dieser Seite finden Sie in unserem E-Paper



Es ist eines der ganz wenigen Bilddokumente, die enthüllen, was zu seinen Lebzeiten niemand sehen sollte: Franklin Delano Roosevelt, der 32. Präsident der Vereinigten Staaten von Amerika saß im Rollstuhl. Die Aufnahme entstand im Februar 1941 auf der Veranda seines Anwesens Top Cottage in Hyde Park und zeigt FDR, wie die Amerikaner den erfolgreichen und beliebten Präsidenten bis heute nennen, zusammen mit seinem Scottish Terrier Fala und der Tochter des Verwalters Ruthie Bie.

Im August 1921 waren beim damals 39-Jährigen Roosevelt erstmals schwere Lähmungserscheinungen an Beinen, Armen und im Rücken aufgetreten. Während sich die Muskulatur in Armen und Rücken erholte, musste der agile und sportliche Roosevelt für den Rest seines Leben mit der Lähmung seiner Beine kämpfen. Die medizinische Diagnose ist bis heute umstritten. Lange Zeit galt Kinderlähmung als die Ursache, neuere Forschungen gehen vom Guillain-Barré-Syndrom aus, einer seltenen und damals noch unbekannteren Nervenkrankheit. Roosevelts politische Karriere, die 1910 mit seiner Wahl für die Demokraten in den Senat des Staates New York begonnen und zehn Jahre später bei den Präsidentschaftswahlen mit seiner Kandidatur für Vizepräsidentschaft einen ersten Höhepunkt erreicht hatte, schien vorerst beendet. Doch schon 1924 wandte er sich erneut der Politik zu.

**Rollstuhl und Beinschienen** Aufgenommen hat das Foto Roosevelts enge Vertraute und Cousine Margaret Suckley. Mit ihrem Foto gelang Suckley etwas, was Journalisten und Fotografen aufgrund einer Absprache mit dem Weißen Haus verwehrt blieb – den Präsidenten als gehbehinderten Menschen und nicht als den starken Führer der freien Welt zu zeigen. Wer sich über diese Absprache hinwegsetzen wollte, musste mit der Intervention des Secret Service rechnen. Viel lieber ließ sich Roosevelt während seiner zwölfjährigen Präsidentschaft zwischen 1933 und 1945 am Schreibtisch sitzend oder im Auto fahrend fotografieren oder filmen. Seinen Wagen ließ er so umbauen, dass er ihn ohne Pedale per Hand fahren konnte. Der Öffentlichkeit blieb die körperliche Einschränkung ihres Präsidenten weitgehend verborgen. Nur einmal thematisierte Roosevelt seine Behinderung öffentlich: Anfang März 1945 – sechs Wochen vor seinem Tod am 12. April – bei seiner Rede vor dem Kongress, den er über die Konferenz von Jalta informierte. Roosevelt entschuldigte sich bei den Parlamentariern, dass er im Sitzen rede, aber sie würden verstehen, dass es ihm „erheblich leichter“ falle, „nicht zehn Pfund Stahl an den Beinen tragen zu müssen“. Die zehn Pfund Stahl bezogen sich auf seine Beinschienen, die es ihm erlaubten, zumindest aufrecht zu stehen oder auch kurze Strecken zu gehen.

Warum Roosevelt seine Behinderung möglichst geheim halten wollte, ist nicht bekannt. Doch auch 1933 dürfte sich Roosevelt bereits über die Macht der Bilder bewusst gewesen sein. Ein Präsident, der nicht auf den eigenen zwei Beinen laufen kann? Dass Menschen mit einer Behinderung außergewöhnliche Dinge erreichen können, mag aus heutiger Sicht eine gefühlte Selbstverständlichkeit sein. Stephen Hawking war vom Kopf abwärts gelähmt und konnte nur mit einem Sprachcomputer kommunizieren, trotzdem gehört er zu den berühmtesten und renommiertesten Physikern. Ludwig van Beethoven mag kaum noch etwas gehört haben und komponierte dennoch seine 9. Symphonie. Bei Michael J. Fox wurde im Alter von 29 Parkinson diagnostiziert, seine Karriere als einer der beliebtesten Hollywood-Schauspie-

# Zehn Pfund Stahl

**HISTORIE** Wie Politiker trotz Behinderung Geschichte schrieben



Realität: Kolorierte Fotografie von Franklin Delano Roosevelt im Rollstuhl von 1941.

© picture-alliance/Everett Collection

ler setzte er entgegen aller Ratschläge fort. Und seit dem Spielfilm „A beautiful mind“ weiß eine breite Öffentlichkeit, dass der Mathematiker John Nash trotz akuter paranoider Schizophrenie für seine Arbeiten zur Spieltheorie den Nobelpreis für Wirtschaft erhielt. Ganz zu schweigen von allen Sportlern mit Behinderungen, die Höchstleistungen erbringen. Behinderte Politiker in machtvollen Positionen hingegen sind bis heute eher die Ausnahme. Immerhin sind unter anderem mit Caesar, Napoleon, Erzherzog Karl von Österreich-Teschen, Lenin und Papst Pius IX gleich mehrere politische Prominente in den Ge-

sellschaftsbüchern vertreten, die an Epilepsie litten oder bei denen es zumindest vermutet wird.

**Kartenspieler Playboy** Weggefährten Roosevelts zeigten sich überzeugt davon, dass die körperliche Behinderung letztlich seine wahren Stärken hervorbrachte. Sein Pressesprecher Steve Early behauptete gar, ohne die Behinderung wäre FDR nie Präsident geworden. In den früheren Jahren sei er „nur ein Playboy“ gewesen, der lieber Karten spielte als seine Reden vorzubereiten. Und Sozialministerin Francis Perkins befand: „Ich glaube, die Beschwerden, die

Roosevelt quälten, brachten ein vollständiges humanitäres Mitfühlen in ihm hervor, das er sich sonst gar nicht hätte vorstellen können.“

Rund 2.000 Jahre vor Roosevelt hatte bereits ein anderer politischer Führer bewiesen, dass körperliche Schwächen kein Hindernis für erfolgreiches Regieren sein müssen: Tiberius Claudius Caesar Augustus Germanicus herrschte als vierter Kaiser der julisch-claudischen Dynastie von 41 bis 54 n. Chr. über das Römische Imperium. Eine Statue in den Vatikanischen Museen zeigt Claudius in der vergöttlichten Gestalt und Pose Jupiters. Mit der Realität hat die Sta-

te jedoch keine Ähnlichkeit – im Gegenteil. Der Imperator soll, so berichten es antike Biografen, unter einer ganzen Reihe Beeinträchtigungen gelitten haben: Er hinkte, stotterte und sein Kopf zitterte unkontrolliert, bei Aufregung lief seine Nase und er sabberte, berichten Seneca, Tacitus, Sueton und Cassius Dio. Insgesamt zeichnete das Bild eines schwächlichen, ja geradezu trotteligen Mannes, dessen körperliche Unzulänglichkeiten seinen charakterlichen entsprachen. Doch dieses Negativbild muss mit Vorsicht betrachtet werden. So hatte etwa Seneca durchaus Gründe für eine nachträgliche Abrechnung, hatte Clau-

dius den Philosophen doch für acht Jahre in die Verbannung geschickt.

Die moderne Geschichtsschreibung zeichnet das deutlich differenziertere Bild eines durchaus fähigen Herrschers, der Reformen im Justizwesen ansah, eine rege Bautätigkeit entfaltete und mit der Eroberung des südlichen Britanniens die erste große territoriale Erweiterung des Imperiums seit den Tagen von Kaiser Augustus realisierte. Obendrein machte er sich einen Namen als Gelehrter und Verfasser mehrerer historischer Werke. Erhalten ist keines dieser Werke, ebenso wenig wie seine Autobiografie. Mit der fiktiven Autobiografie „Ich Claudius, Kaiser und Gott“ setzte der Schriftsteller Robert von Ranke-Graves Claudius schließlich ein literarisches Denkmal. Die Gebrechen des Claudius und ihre Auswirkungen auf sein Leben nehmen in dem Roman einen breiten Raum ein: „Ich war ein kränkliches Kind, ein ‚wahrer Tummelplatz für Krankheiten‘, wie die Ärzte sagten, und ich bin vielleicht nur am Leben geblieben, weil die Krankheiten sich untereinander nicht einigen konnten, welche von ihnen die Ehre davontragen sollte, mich zur Strecke zu bringen“, lässt Ranke-Graves den stotternden „Clau-Clau-Claudius“ erzählen. „Es fing damit an, dass ich vor der Zeit geboren wurde, zwei Monate zu früh; dann bekam mir die Milch meiner Amme nicht, so dass ich an einem unappetitlichen Ausschlag litt. Darauf hatte ich Malaria, und dann bekam ich die Masern, wodurch ich auf dem einen Ohr etwas schwerhörig wurde. Dann kamen Scharlach, Gelenkrheumatismus und schließlich eine Lähmung, wodurch mein linkes Bein im Wachstum behindert wurde und ich für alle Zeit zum Hinken verurteilt wurde.“

**Politische Karriere** Die literarische Krankenakte ist fiktiv, an Diagnosen hat es in der Forschung allerdings nie gemangelt. Sie reichen von Kinderlähmung wie im Falle Roosevelts bis hin zu infantile Zerebralparese, die charakterisiert ist durch Störungen des Nervensystems und der Muskulatur. Viel wichtiger ist jedoch der Befund, dass Claudius seine Behinderungen politisch in die Karten spielen sollten. In diesem Sinne interpretierte auch Ranke-Graves die Geschichte eines verspotteten, verachteten und zugleich unterschätzten Mannes. Diese Interpretation dürfte der historischen Gestalt des Claudius sehr nahe kommen. Von einer politischen Karriere, wie sie für ein Mitglied der römischen Oberschicht standesgemäß gewesen wäre, hielt ihn die Kaiserfamilie trotz seiner wiederholten Bitten offenbar aus Imagegründen zunächst fern. Erst sein Neffe, Kaiser Caligula, erhob ihn im Jahr 37 n. Chr. zum Mitkonsul, was ihn jedoch nicht davon abhielt, Claudius vor dem Senat wegen seiner Gebrechen zu demütigen. Überhaupt schien von Claudius in den Augen Caligulas, der nicht davor zurückschreckte, potenzielle Konkurrenten selbst in der eigenen Familie gewaltsam beseitigen zu lassen, keine Gefahr für den eigenen Machtanspruch auszugehen.

So überlebte Claudius nicht nur die Gewaltherrschaft Caligulas, sondern auch den Putsch der Prätorianerlegarde und etlicher Senatoren im Jahre 41 n. Chr. Während Caligula, seine Frau und deren Töchter ermordet beziehungsweise hingerichtet wurden, sollen die Prätorianer den verängstigten Claudius hinter einem Vorhang versteckt im kaiserlichen Palast gefunden und zum neuen Kaiser ausgerufen haben. Die Frage, ob die Putschisten in Claudius als Mitglied der Kaiserfamilie einen legitimen Kandidaten oder eine schwache und willfährige Marionette zu sehen glaubten oder ob er selbst in die Verschwörung gegen Caligula involviert war, ist ungeklärt. Der Senat zumindest bestätigte ihn wenig später als Kaiser. **Alexander Weinlein**

Anzeige

## Olympischer Geist zwischen Beinprothesen und Nacktfotos

**PARALYMPICS** 1948 begann die Geschichte der Weltspiele im Süden Englands. Ihr Begründer war ein aus Deutschland emigrierter jüdischer Arzt

„Im Namen aller Athleten verspreche ich, dass wir an den Paralympischen Spielen teilnehmen und dabei die gültigen Regeln respektieren und befolgen und uns dabei einem Sport ohne Doping und ohne Drogen verpflichten, im wahren Geist der Sportlichkeit, für den Ruhm des Sports und die Ehre unserer Mannschaft.“ Am 24. August dieses Jahres ist es wieder soweit. Dann werden stellvertretend für alle Teilnehmer ein Athlet, ein Trainer und ein Kampfrichter den Eid zum Auftakt der 16. Paralympischen Spiele in Tokio ablegen. Bis zum 5. September werden sich die etwa 4.300 Sportler und Sportlerinnen mit Behinderung aus aller Welt in 23 Sportarten im Kampf um die Medaillen in 540 Wettbewerben miteinander messen. Der Paralympische Eid ist wortgleich mit dem der Olympischen Spiele, die 14 Tage zuvor in Tokio enden. Und wie bei den Olympioniken nehmen es auch nicht alle Paralympioniken mit dem Eid so genau. „Bei uns gibt es viele, die mogeln“, verriet erst kürzlich die stark sehbehinderte Schwimmerin Elena Krawzow der „Berliner Morgenpost“. „Das ist ein ganz großes Problem bei uns.“ Vermeintlich blinde Athleten würden sich Atteste für die Klassifizierung kaufen und daheim Auto fahren. Selbst von Sportlern, die sich ihre amputierten

Gliedmaßen noch kürzer schneiden lassen, weiß die Schwimmerin zu berichten. Im vergangenen Jahr sorgte die Silbermedaillengewinnerin von London 2012 und mehrfache Europa- und Weltmeisterin selbst für Schlagzeilen, als sie sich für den „Playboy“ auszug und als erste Paralympionikin auf dessen Cover landete. „Mit dem Shooting möchte ich ein Zeichen setzen, für mehr Toleranz in der Gesellschaft. Dafür, dass auch Menschen mit einer Behinderung alles schaffen können und sich nicht verstecken“, verkündete die Athletin. Ob nun Zeichen für Toleranz oder Vermarktungsstrategie, ob gedopt oder unge-dopt, ob mit oder ohne gekauften Attest, die Welt der Paralympics hat sich in den vergangenen Jahrzehnten der Sportwelt insgesamt angeglichen. Dies war auch das erklärte Ziel des aus Deutschland nach England emigrierten jüdischen Arztes Ludwig Guttmann. Der Neurologe initiierte im Juli 1948 die „Stoke-Mandaville-Games“ im südenschlesischen Aylesbury, benannt nach dem Hospital, in dem Guttmann praktizierte. Er hatte die positive Wirkung des Sports für Gelähmte erkannt. Die Anfänge waren bescheiden: 14 kriegsversehrte Männer und Frauen mit Rückenmarkverletzungen traten im Bogenschießen gegeneinander an. Zeitgleich began-



Läuft für Silbermedaille: Die Sprinterin Vanessa Low bei den Paralympischen Spielen 2016 in Rio de Janeiro.

© picture-alliance/dpa

nen in London die 14. Olympischen Sommerspiele. Ein Zufall war dies nicht. Guttmann legte es darauf an, die Gelähmten Wettkämpfe langfristig mit den Spielen der Nichtbehinderten zu verbinden. 1960 war es dann soweit: Parallel zu den Olympischen Spielen von Tokio firmierten die Behinderten-Spiele in Japans Hauptstadt erstmals wenn auch inoffiziell unter der Be-

zeichnung Paralympics. 1976 starteten im schwedischen Örnsköldsvik auch erstmals paralympische Winterspiele.

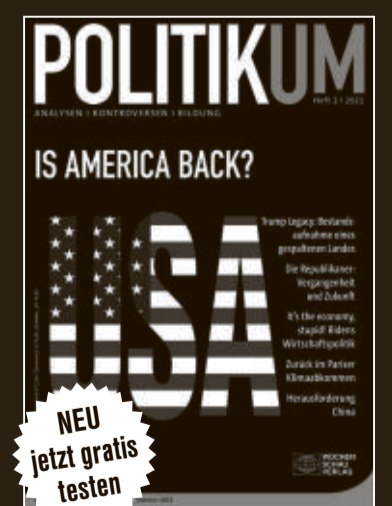
**Rückschläge** Rückschläge bei der Angleichung von Olympischen und Paralympischen Spielen gab es dennoch. So verweigerte das kommerzielle Organisationsteam von Los Angeles 1984 die Ausrichtung der

Paralympics. Dies passe „nicht in das professionelle Image der Spiele von L.A.“, lautete die peinliche Begründung. Seit den Sommerspielen von 1988 im koreanischen Seoul wetteiferten behinderte und nicht-behinderte Sportler dann wieder am gleichen Austragungsort. Bei den Spielen von Atlanta kam es 1996 trotzdem zu einer erneuten Blamage der USA, weil die Organisatoren nach der Olympiade bereits mit dem Abbau der Sportstätten hatten beginnen lassen und die Paralympics mehr oder weniger in Ruinen antreten mussten. Auch im Umfang der Spiele und ihrer medialen Aufmerksamkeit haben die Paralympics gegenüber der Olympiade aufgeholt. Zum Durchbruch verhalfen vor allem die Sommerspiele in Peking 2008 und in London 2012. Im Vergleich zu den Spielen von Athen vier Jahre zuvor erhöhte sich die TV-Übertragungszeit in Peking um 200 Prozent und in London nahmen erstmal mehr als 4.000 Athleten an den Paralympischen Spielen teil. **aw**

Weiterführende Links zu den Themen dieser Seite finden Sie in unserem E-Paper



WISSENSCHAFT FÜR DIE PRAXIS



FORDERN SIE JETZT IHR GRATIS-PROBEHEFT AN [WWW.POLITIKUM.ORG](http://WWW.POLITIKUM.ORG)

WOCHENSCHAU VERLAG

**AUFGEKEHRT**

**Sperrmüll verbindet**

**E**ndlich! Was auf dem Land üblich ist, gab es in der vergangenen Woche auch in Berlin: eine groß angelegte Sperrmüllaktion der Berliner Stadtreinigung im Auftrag des Bezirks Pankow. Kann es sein, dass unsere Straße berühmt-berüchtigt ist für ihre den Bürgersteig verzierenden fleckigen Matratzen, durchgessenen Sofas und Computer-Bildschirme von 1993?! Jedenfalls wollte der Bezirk der Vermüllung der Straßen wohl den Kampf ansagen und so stand das heiß ersehnte orangefarbene BSR-Müllfahrzeug quasi direkt vor unserer Haustür. Es ist doch beruhigend zu wissen, dass in der Stadt offenbar auch noch andere Dinge funktionieren außer Impfzentren. Diese begründen ja gerade so eine Art neues, sinnstiftendes Gemeinschaftserlebnis sich eigentlich fremder und durch Corona oft entfremdeter Menschen. Auf der Straße herrschte jedenfalls am Morgen der Müllsammel-Aktion ein geschäftiges Treiben. Schwer schleppende und sich dabei freundlich grüßende Nachbarn zogen aus der ganzen Straße herbei, um ihren Kram loszuwerden. Wie viele Röhren-Fernseher noch in den Kellern vor sich hin dämmern! Sofas im 80er-Jahre-Style und Stereo-Anlagen-Türme mit Doppelkassettendeck. Es waren offenbar eher die Ur-Einwohner, die hier entrümpelten.

Aber nicht alles landete im Müll: Vor dem BSR-Wagen entwickelte sich ein lebhafter Tauschrausch. Ein uralt-Damenrad ließ den Buchhändler strahlen, Nachbarn trafen sich zum längeren Plausch - eine Stimmung wie auf einem Kiezfest. Fehlte nur noch das Bier. Wie schön, dass man nicht zum Impfzentrum fahren muss für ein Gemeinschaftserlebnis unter Fremden. Dem Müll sei dank!

Claudia Heine

**VOR 60 JAHREN...**

**312 Mark auf die hohe Kante**

12.7.1961: Gesetz zur Förderung der Vermögensbildung. Die Deutschen sind als „Volk der Sparer“ bekannt. Sparbuch und Sparbuch: lange Zeit Standard. Über die Frage, wie sich der einzelne Bundesbürger ein kleines Vermögen zusammensparen kann, machte sich die Politik einige Jahre nach dem Beginn des Wirtschaftswunders erstmals Gedanken: Am 12. Juli 1961 trat das „Gesetz



Befürworter des 312-Mark-Gesetzes: Hans Katzer (CDU)

zur Förderung der Vermögensbildung der Arbeitnehmer“ in Kraft. Nach dem Gesetz konnten Arbeitnehmer vermögenswirksam festgelegte Leistungen des Arbeitgebers steuer- und versicherungsfrei sparen - insgesamt bis zu 312 D-Mark jährlich. Der Bundestag hatte das Gesetz gegen die Stimmen der FDP angenommen. Für die Liberalen schuf die Regelung „eine unterschiedliche Bewertung der Arbeitnehmer nach ihrem Arbeitsplatz“. Das Gesetz sei „für eine gesunde Eigentumpolitik ungeeignet“, kritisierte der FDP-Abgeordnete Heinz Starke. Für die Union war es dagegen ein „folgerichtiger Schritt“. Nach dem „Wiederaufbau unserer Wirtschaft“ sei die „Stärkung der Stellung des einzelnen in der Gesellschaft“ angezeigt, so CDU-Politiker Hans Katzer. „Diese Phase ist gekennzeichnet durch unsere Forderung: Eigentum für jeden!“ Zwar empfinden laut „Spiegel“ im Jahr 1970 von den damals fünf Millionen „312-Mark-Sparern“ nur eine Million vermögenswirksame Leistungen des Arbeitgebers - der Rest brachte die Summe aus eigener Tasche auf. Dennoch verfolgte die Politik den Kurs weiter: Im Jahr 1970 wurde der Höchstbetrag für vermögenswirksame Leistungen auf 624 D-Mark verdoppelt.

Benjamin Stahl



Während der Prüfersitzung diskutiert Texter Bastian Ludwig (rechts) mit den beiden Prüferinnen Annika Klüh und Rahel Schmitt (von links nach rechts) den aktuellen Entwurf für die Beilage „leicht erklärt!“.

**Zu Besuch bei »leicht erklärt!«**

Seit August 2014 gehört die Beilage „leicht erklärt!“ zu jeder Ausgabe dieser Zeitung. In Leichter Sprache behandelt sie die wichtigsten Aspekte eines politisch relevanten Themas. Doch was genau ist Leichte Sprache? „Es handelt sich hierbei um eine vereinfachte Variante des Deutschen, die mit der ganz konkreten Zielsetzung entwickelt wurde, für Menschen mit kognitiven Einschränkungen möglichst einfache, verständliche Texte zu produzieren“, erklärt Bastian Ludwig, Texter bei „leicht erklärt!“ und Redaktionsmitglied des Nachrichtenwerks Fulda, das seit 2013 mit Leichter Sprache arbeitet. Gerade bei abstrakteren Themen wie der Datenschutzgrundverordnung, bei denen kein direkter Bezug zum Alltag der Leserschaft existiert, sei eine Erklärung in Leichter Sprache nicht immer ganz einfach.

In den 1990er Jahren aus der Praxis heraus entwickelt, passt sich die Leichte Sprache den Bedürfnissen ihrer

Zielgruppe an. Kurze Sätze, das Trennen langer Worte durch einen Bindestrich und das Vermeiden von Redewendungen sind nur drei von zahlreichen Regeln und Empfehlungen, die das Textverständnis von Menschen mit kognitiven Einschränkungen fördern sollen. Manche Regeln, wie das strikte Vermeiden des Genitivs, haben sich über die Zeit als zu restriktiv herausgestellt, erklärt Ludwig. Einige Genitive seien durchaus verständlich und fänden daher immer öfter den Weg in die Leichte Sprache. Um sicherzustellen, dass sich die Sprachvariante stets an die Anforderungen ihrer Leser anpasst, lautet die oberste Prämisse der Leichten Sprache, Texte immer durch Personen der Zielgruppe prüfen zu lassen.

Bei „leicht erklärt!“ übernehmen diese Aufgabe aktuell fünf Prüferinnen. „Erst hatte ich Zweifel, ob ich für die Ar-

beit geeignet bin, da ich keine Erfahrung mit politischen Themen habe“, erklärt Rahel, der jüngste Zuwachs im Team. Doch die Aufgabe mache viel Spaß und helfe ihr dabei, das Lesen nicht zu verlernen. Zusammen mit Annika, die seit sieben Jahren für „leicht erklärt!“ prüft, macht sie sich direkt an die Arbeit. In einer ersten Stilleseunde markieren sie alles, was ihnen auffällt. Anschließend bespricht die Redaktion den Text Satz für Satz. Kritisch machen die Prüferinnen dabei auf Worte und Ausdrücke aufmerksam, die sie nicht verstehen oder deren Zusammenhang ihnen unklar ist, sie merken aber auch an, wenn ihnen ein Ausdruck zu einfach vorkommt. Ob „Es wird gekuckt“ nicht durch „Es wird untersucht“ ersetzt werden könnte, wirft Rahel ein. Gut zwei Stunden dauert die Prüfungssitzung, an deren Ende alle zufrieden auf ihre vollmarkierten Texte blicken.

Denise Schwarz

**LESERPOST**

**Zur Ausgabe 26-27 vom 28. Juni 2021, „Lehren aus Afghanistan“ und „Harte Lektionen“ auf Seite 1 und „Düstere Aussichten“ auf Seite 3:**

Was sind die Lehren aus 25 Jahren Einsatzfahrt? Seit UNOSOM II konnten die Streitkräfte die in sie gesetzten Erwartungen in unterschiedlichen Allianzen nicht erfüllen - nicht erfüllen, was zentrale Missionsziele anbetrifft, nicht, was die jeweilige Dauer anbetrifft und insbesondere auch nicht, was die Präzision und das Verhüten humaner Schäden anbetrifft. Nur eine Operation verlief wirklich überzeugend und blieb ohne bekannte „collateral damages“: Der ultrakurze deutsche Evakuierungseinsatz LIBELLE am 14. März 1997. Selbst dieser Eingriff wäre durch frühzeitige Reaktion der diplomatischen Vertretung wohl zu vermeiden gewesen. Die harten Lektionen aus dem Gebrauch auswärtiger Gewalt müssen wir am Ende auch in

unserem Grundgesetz wiederfinden - spätestens als ein Arbeitsergebnis der 20. Legislaturperiode. Denn auch die Grundannahmen des Streitkräfteurteils aus dem Jahr 1994 mit seinem pragmatischen Dispens von der Anwendung des Art. 19 GG sind heute sehr in Frage gestellt.

**Zur selben Ausgabe, „Lehren aus Afghanistan“ auf Seite 1:**

Von Vietnam bis Afghanistan, von Libyen bis Syrien sind die Versuche westlicher Mächte gescheitert, parlamentarischen Bewegungen durch Intervention zum Sieg zu verhelfen. Solche Interventionen sind wenig erfolgversprechend - wenn nicht sogar kontraproduktiv, weil sie den Gegnern die nationale Karte in die Hand spielen und den Bundesgenossen den Sieg als zu leicht er-

scheinen lassen. Selbstverständlich muss die Bundesrepublik Deutschland jedoch alle, die sich für unsere Politik engagiert haben, so vollständig aufnehmen wie irgend möglich.

Hans-Heinrich Nolte, Barsinghausen

**Zur Ausgabe 24-25 vom 14. Juni 2021, „Noch keine Entwarnung“ auf Seite 1:**

Vielleicht gar deren letzter Streich! Union, SPD und Bündnis 90/Die Grünen verlängern diesen künstlichen (Un)Notstand um weitere Monate. Nun müsste wohl der Allerletzte im Lande gemerkel(t) haben, dass wir alternativ verblödet werden sollen. FDP, AfD und Die Linke stimmen gegen diese Verlängerung, bleiben aber mit ihrem „Nein“ alternativlos auf der Strecke liegen.

Klaus Jaworek, Büchenbach

**AfD-Politiker Martin Hebner gestorben**

**GEDENKEN** Der AfD-Bundestagsabgeordnete Martin Hebner ist am 7. Juli im Alter von 61 Jahren verstorben. Der in Frankfurt am Main geborene Diplom-Informatiker und IT-Unternehmensberater aus Dießen am Ammersee zog 2017 erstmals in den Bundestag ein. Für die Bundestagswahl war er überraschend als Spitzenkandidat seiner Partei in Bayern aufgestellt worden. Bis dahin gehörte er dem bayrischen Landesvorstand der AfD an und war dort Schriftführer. Während seiner Zeit als Bundestagsabgeordneter gehörte er dem Ausschuss für die Angelegenheiten der Europäischen Union an. Die AfD-Fraktion würdigte Hebner als „engagierten Abgeordneten und treuen Mitstreiter, der sich mit hoher fachlicher Kompetenz und Engagement für die Ziele der Fraktion eingesetzt hat“. Hebner hinterlässt seine Frau und vier Kinder.



© UBB/Julia Nowak

**Haben Sie Anregungen, Fragen oder Kritik? Schreiben Sie uns:**

Das Parlament  
Platz der Republik 1  
11011 Berlin  
redaktion.das-parlament@bundestag.de

Leserbriefe geben nicht die Meinung der Redaktion wieder. Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe zu kürzen.

Die nächste Ausgabe von „Das Parlament“ erscheint am 26. Juli.

**SEITENBLICKE**



**PERSONALIA**

**>Monika Brüning  
Bundestagsabgeordnete 2002-2009,  
CDU**

Monika Brüning wird am 13. Juli 70 Jahre alt. Die Wirtschaftsinformatikerin aus Wunstorf schloss sich 1980 der CDU an und gehörte seit 2000 dem Kreisvorstand Hannover-Land an. Von 2006 bis 2018 war sie Ratsfrau in Wunstorf. Brüning wirkte im Gesundheits- sowie im Verteidigungsausschuss mit.

**>Günther Jansen  
Bundestagsabgeordneter 1980-1988,  
SPD**

Am 14. Juli vollendet Günther Jansen sein 85. Lebensjahr. Der Verwaltungsbeamte und Bürgermeister der Gemeinde Süsel/Kreis Ostholstein von 1969 bis 1980 schloss sich 1959 der SPD an und stand von 1975 bis 1987 an deren Spitze im Schleswig-Holstein. Der Jubilar gehörte im Bundestag dem Innenausschuss an. Von 1988 bis 1993 war Jansen schleswig-holsteinischer Sozialminister.

**>Hermann Wimmer  
Bundestagsabgeordneter 1976-1994,  
SPD**

Am 18. Juli begeht Hermann Wimmer seinen 85. Geburtstag. Der Maschinenschlosser und langjährige Betriebsratsvorsitzende aus Altötting wurde 1955 SPD-Mitglied und war stellvertretender Vorsitzender des Bezirks Südbayern. Von 1966 bis 1985 gehörte Wimmer dem Stadtrat von Altötting an und war auch Mitglied des Kreistags. Der Jubilar arbeitete stets im Landwirtschaftsausschuss mit.

**>Helwin Peter  
Bundestagsabgeordneter 1974-1980,  
SPD**

Helwin Peter wird am 18. Juli 80 Jahre alt. Der Elektriker und Gewerkschaftssekretär aus Oberthal/Kreis St. Wendel schloss sich 1963 der SPD an, trat 1973 an die Spitze des Unterbezirks St. Wendel und gehörte seit 1974 dem SPD-Landesvorstand Saar an. Peter engagierte sich im Verteidigungs- sowie im Finanzausschuss. Von 1989 bis 1999 war er Mitglied des Europäischen Parlaments.

**>Heinz Assmann  
Bundestagsabgeordneter 1983, SPD**

Am 19. Juli vollendet Heinz Assmann sein 90. Lebensjahr. Der Bergmann und Gewerkschaftssekretär aus Hamm/Westfalen schloss sich 1948 der SPD an und gehörte von 1972 bis 1982 dem Bezirksvorstand Westliches Westfalen an. Von 1964 bis 2004 war er Ratsherr in Hamm. Assmann war am 24. Februar für den verstorbenen Abgeordneten Hermann Schmidt in den Bundestag nachgerückt.

**>Friedhelm Julius Beucher  
Bundestagsabgeordneter 1990-2002,  
SPD**

Friedhelm Julius Beucher wird am 21. Juli 75 Jahre alt. Der Schullektor aus Bergneustadt/Oberbergischer Kreis, SPD-Mitglied seit 1967, war von 1987 bis 2007 Vorsitzender des dortigen Unterbezirks und gehörte verschiedenen SPD-Gremien auf Landesebene an, unter anderem dem Landesvorstand. Von 1975 bis 2004 war er Stadtrat. Beucher wirkte im Sportausschuss, an dessen Spitze er von 1998 bis 2002 stand, sowie im Familienausschuss mit. Zudem war er Obmann seiner Fraktion im 2. Treuhand-Untersuchungsausschuss. 2009 wurde er zum Präsidenten des Deutschen Behindertensportverbands gewählt.

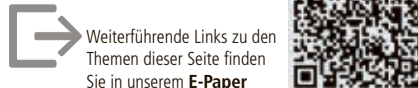
**>Eberhard Gieger  
Bundestagsabgeordneter seit 2002,  
CDU**

Am 21. Juli wird Eberhard Gieger 70 Jahre alt. Der Kaufmann aus Künzelsau/Hohenlohekreis trat 2001 der CDU bei und ist seither Mitglied des Kreisvorstands Ludwigsburg. Der Direktkandidat des Wahlkreises Neckar-Zaber ist seit 2014 sportpolitischer Sprecher seiner Bundestagsfraktion und Mitglied des Fraktionsvorstands. Aktuell gehört er dem Sport- sowie dem Bildungsausschuss an. Gieger ist einer der erfolgreichsten deutschen Turner. 1974 wurde er Weltmeister am Reck und 1976 gewann er bei den Olympischen Spielen Bronzemedaille. Von 1986 bis 2006 war er Mitglied des Nationalen Olympischen Komitees für Deutschland.

**>Sabine Leutheusser-Schnarrenberger  
Bundestagsabgeordnete 1990-2013,  
FDP**

Sabine Leutheusser-Schnarrenberger begeht am 26. Juli ihren 70. Geburtstag. Die Rechtsanwältin aus München, FDP-Mitglied seit 1978, war von 2000 bis 2013 Landesvorsitzende in Bayern, gehörte von 1991 bis 2013 dem Bundesvorstand und von 1997 bis 2013 dem FDP-Parteipräsidium an. Von 2011 bis 2013 amtierte sie als stellvertretende Bundesvorsitzende. Leutheusser-Schnarrenberger, die sich vorwiegend im Rechtsausschuss engagierte, war von 2002 bis 2009 rechtspolitische Sprecherin sowie 2001/02 und von 2005 bis 2009 stellvertretende Vorsitzende ihrer Bundestagsfraktion. Von 1992 bis 1996 sowie von 2009 bis 2013 amtierte sie als Bundesministerin der Justiz. Von 2003 bis 2009 war sie Mitglied des Europarats.

bmh/ld



leicht  
erklärt!

# Barriere-Freiheit

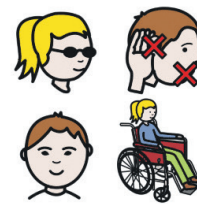
Weniger Hindernisse im Alltag



Im folgenden Text geht es um das Wort „Barriere-Freiheit“.

Folgende Fragen werden im Text beantwortet:

- Was sind Barrieren?
- Wie kann man sie verhindern?
- Welche Gründe gibt es für Barriere-Freiheit?



Oft betreffen diese Hindernisse Menschen mit Behinderung.

Denn:

Eine Behinderung kann etwas zu einem Hindernis machen.

Ohne Behinderung wäre es aber vielleicht gar kein Hindernis.

## Beispiele für Barriere-Freiheit

### Keine Hindernisse beim Bauen

Hindernisse können oft entstehen, wenn etwas gebaut wird.

Ein Beispiel:

Ein Gebäude hat nur eine Treppe.

Ein Rollstuhl-Fahrer kann das Gebäude darum nicht betreten.

Für den Rollstuhl-Fahrer ist die Treppe also ein Hindernis.

Mit einer Rampe kann er die Treppe aber überwinden.

Die Rampe sorgt also für mehr Barriere-Freiheit.



## Was ist Barriere-Freiheit?

„Barriere“ ist ein anderes Wort für „Hindernis“.

Eine Barriere steht einem also im Weg. Sie hält einen davon ab, etwas Bestimmtes zu tun.

Barriere-Freiheit bedeutet: Ein Hindernis wird abgebaut. Oder es entsteht erst gar nicht.

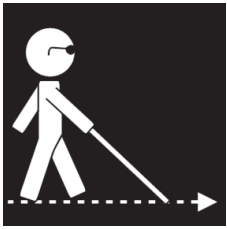
Wenn man von Barriere-Freiheit spricht, geht es meistens um ganz bestimmte Hindernisse.

Diese Hindernisse verhindern, dass ein Mensch bei allen Dingen des Alltags mitmachen kann.



Ein anderes Beispiel:

Straßen-Bereiche kann man so bauen, dass blinde Menschen dort besser ihren Weg finden können.



Man kann zum Beispiel auf dem Boden bestimmte Markierungen machen.

Die lassen sich dann mit einem Blinden-Stock ertasten.

Oder:

Eine Ampel kann einen Ton machen, wenn sie grün wird.

Oder es gibt einen kleinen Kasten, der wackelt, wenn die Ampel grün ist. Dann weiß auch ein blinder Mensch, wann er über die Straße gehen kann.

### Infos ohne Hindernisse



Für jeden Menschen ist es wichtig, bestimmte Infos zu bekommen.

Wenn man zum Beispiel die Infos zu einer Veranstaltung nicht hat, kann man bei der Veranstaltung nicht mitmachen.

Und wenn man die Infos von einem Amt nicht versteht, kann man vielleicht einen Antrag nicht allein ausfüllen.

Darum kann es auch bei Infos Hindernisse geben.

Nämlich dann, wenn man die Infos nicht leicht findet oder versteht.



Infos leicht zu finden ist zum Beispiel im Internet wichtig.

Deswegen können auch Internet-Seiten frei von Hindernissen sein.

Die Themen müssen zum Beispiel übersichtlich angeordnet sein. Dann kann man sie leichter finden.

Ein Hindernis ist zum Beispiel auch weg, wenn der Computer die Internet-Seite vorlesen kann.

Das ist wichtig für Menschen, die nicht sehen oder lesen können.



Wenn man die Infos gefunden hat, muss man sie auch verstehen.

Dabei kann zum Beispiel die Leichte Sprache helfen.

Texte in gewöhnlicher Sprache sind für manche Menschen zu schwer. Sie können Texte in Leichter Sprache besser verstehen.

Auch dieser Text hier ist in Leichter Sprache geschrieben.

### Keine Hindernisse in der Freizeit

Es gibt auch sehr überraschende Ideen für mehr Barriere-Freiheit.



Zum Beispiel gibt es Konzerte für taube Menschen.

Dabei wird der Text in Zeichen-Sprache übersetzt.

Und die Musik wird auf die Sitze der Zuhörer übertragen. Die Sitze wackeln dann.

Dadurch können auch taube Menschen die Musik erleben.



Es gibt auch Führungen durch Kunst-Ausstellungen für blinde Menschen.

Dabei werden die Kunst-Werke ganz genau beschrieben.

Und oft gibt es auch etwas, das man anfassen kann.

Dann kann sich auch ein blinder Mensch das Kunst-Werk besser vorstellen.

### Unterschiedliche Hindernisse



Es gibt also viele Beispiele für Hindernisse.

Es gibt sie in ganz verschiedenen Bereichen des Lebens.

Und sie können ganz unterschiedlich sein.

Was ein Hindernis ist, hängt vom einzelnen Menschen ab.

Zum Beispiel:

Für einen blinden Menschen kann vielleicht eine schmale Straße schon ein großes Hindernis sein.

Für jemanden, der sehen kann, ist sie vielleicht kein Problem.



## Warum Barriere-Freiheit?

### Gründe für Barriere-Freiheit

Für Barriere-Freiheit werden immer wieder verschiedene Gründe genannt.

Zum Beispiel, dass weniger Hindernisse nicht nur für Menschen mit Behinderung gut sind.

Eine Rampe kann zum Beispiel auch jemandem helfen, der mit einem Kinder-Wagen unterwegs ist.

Ein anderer Grund ist:

Je älter man wird, desto mehr Hindernisse erlebt man.

Als junger Mensch kann man vielleicht noch Treppe steigen. Als alter Mensch dann vielleicht nicht mehr.

Man sollte also schon jetzt viele Hindernisse entfernen. Das hilft dann in Zukunft Menschen, die es jetzt noch gar nicht brauchen.

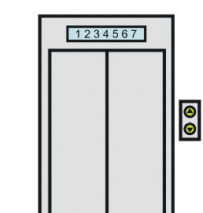
Manche Menschen kümmern sich auch um Barriere-Freiheit, weil sie dadurch einen Vorteil haben.

Zum Beispiel:

Wenn ein Kaufhaus nur Treppen hat, kann ein Rollstuhl-Fahrer dort nur schwer einkaufen.

Der Besitzer baut dann vielleicht einen Aufzug ein.

Denn so hat er mehr Kunden.



Manche Menschen finden Barriere-Freiheit auch einfach gerecht.

Sie sagen: Es ist nicht gerecht, wenn man Menschen einfach so von etwas ausschließt.

Sie sind also dafür, weil sie finden, dass es eine gute Sache ist.



### Barriere-Freiheit im Gesetz

In vielen Fällen ist Barriere-Freiheit in Deutschland sogar ein Recht.

Sie steht in verschiedenen Gesetzen. Zum Beispiel:

Das Grund-Gesetz ist das wichtigste Gesetz in Deutschland.

In ihm stehen die wichtigsten Regeln, wie Deutschland funktioniert.

Im Grund-Gesetz steht:

Alle Menschen haben die gleichen Rechte.

Kein Mensch darf wegen einer Behinderung einen Nachteil haben.

Man kann also sagen: Barrieren sind ein Nachteil. Deswegen muss man sie verhindern.



In Deutschland gibt es außerdem ein Gesetz mit dem Namen: Behinderten-Gleichstellungs-Gesetz.

Das Ziel von diesem Gesetz ist: Menschen mit Behinderung sollen die gleichen Möglichkeiten und Rechte wie Menschen ohne Behinderung haben.

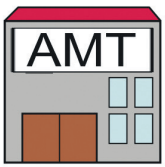
Das Gesetz gilt vor allem für öffentliche Einrichtungen und öffentliche Orte.

Das sind zum Beispiel Einrichtungen vom Staat.

Oder Einrichtungen, die für alle Menschen gedacht sind.

Oder Orte, die jeder Mensch betreten kann.





Zum Beispiel:

- Ämter
- Öffentliche Straßen und Plätze
- Museen und andere Einrichtung, die zum Beispiel von einer Stadt oder einem Bundes-Land betrieben werden.

Für Privat-Personen und Firmen gibt es nur in bestimmten Bereichen eine Pflicht zur Barriere-Freiheit.

Die sind auch nicht überall in Deutschland gleich.

Es gibt verschiedene Gesetze dafür.

Arbeit-Geber müssen zum Beispiel für ihre Mitarbeiter mit Behinderung Hindernisse abbauen.

Und ein Vermieter muss einem Mieter in vielen Fällen erlauben, in der Wohnung Hindernisse zu entfernen.

Auch Gast-Stätten müssen in vielen Fällen frei von Hindernissen sein.

Ansonsten gibt es keine Regeln.

Das bedeutet zum Beispiel:



- Ein Laden-Besitzer muss keine Rampe an seinen Laden bauen.
- Eine Firma muss auf ihrer Internet-Seite keine Hindernisse entfernen.
- Ein Vortrag bei einem Verein muss nicht in Zeichen-Sprache übersetzt werden.

Sie alle können selbst entscheiden, ob sie Hindernisse abbauen wollen.

### Grenzen der Barriere-Freiheit



Man kann versuchen, möglichst viele Hindernisse abzubauen.

Barriere-Freiheit für alle Personen wird es aber nicht geben.

Ein Grund dafür ist:

Es gibt sehr viele unterschiedliche Behinderungen.

Man kann also kaum alle möglichen Hindernisse vermeiden.



### Kurz zusammengefasst

Barrieren sind Hindernisse.

Sie halten einen Menschen davon ab, ganz alltägliche Dinge zu tun.

Wenn man versucht, diese Hindernisse zu vermeiden, nennt man das Barriere-Freiheit.

Barriere-Freiheit gibt es in vielen verschiedenen Bereichen.

Man kann zum Beispiel Gebäude mit wenigen Hindernissen bauen.

Man kann Hindernisse in Texten und auf Internet-Seiten vermeiden.

Man kann bei Veranstaltungen Hindernisse abbauen.

In manchen Fällen ist Barriere-Freiheit sogar eine Pflicht. Sie steht im Gesetz.

In anderen Fällen bemühen sich Menschen freiwillig um weniger Hindernisse.

Weitere Informationen in Leichter Sprache gibt es unter: [www.bundestag.de/leichte\\_sprache](http://www.bundestag.de/leichte_sprache)

### Impressum

Dieser Text wurde in Leichte Sprache übersetzt vom:



**Nachrichten Werk**

[www.nachrichtenwerk.de](http://www.nachrichtenwerk.de)

Ratgeber Leichte Sprache: <http://tny.de/PEYPP>

Titelbild: © picture alliance / ZB / Fredrik von Erichsen. Piktogramme: Picto-Selector. © Sclera (www.sclera.be), © Paxtoncrafts Charitable Trust (www.straight-street.com), © Sergio Palao (www.palao.es) im Namen der Regierung von Aragon (www.arasaac.org), © Pictogenda (www.pictogenda.nl), © Pictofrance (www.pictofrance.fr), © UN OCHA (www.unocha.org), © Ich und Ko (www.ukpukve.nl). Die Picto-Selector-Bilder unterliegen der Creative Commons Lizenz (www.creativecommons.org). Einige der Bilder haben wir verändert. Die Urheber der Bilder übernehmen keine Haftung für die Art der Nutzung.

Beilage zur Wochenzeitung „Das Parlament“ 28-29/2021  
Die nächste Ausgabe erscheint am 26. Juli 2021.