

Behinderung = Defekt?
Die Chancen und Grenzen einer
medizinischen Sichtweise auf
Behinderung

Dr. Franziska Felder, Universität
Zürich und Paulus-Akademie Zürich

Aktualität der Frage



unzumutbar?

Ein nicht-invasiver Bluttest zur Bestimmung von Trisomie 21 setzt mein Leben aufs Spiel. Bin ich unzumutbar?

21.3. Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

Es ist natürlich: jede Frau, jeder Mann mit Kinderwunsch hofft auf ein gesundes Baby. Pränatal-diagnostische Methoden, besonders **der neue Bluttest**, verstärken diese Hoffnung. Die Natur ist jedoch unberechenbar und niemand kann sich gegen ihre Launen schützen. Die Diagnose Trisomie 21 setzt Eltern unter dramatischen Druck: sie müssen sich für oder gegen ihr Baby entscheiden. Die **Abbruchquote ist alarmierend**: Neun von zehn Kindern mit Down-Syndrom verlieren ihr Leben. Dieser Trend hat **persönliche und soziale Folgen für unsere Gesellschaft**. Dabei haben Kinder mit Trisomie 21 heute gute Chancen, in ihren Potenzialen gestärkt zu werden. Es ist an der **Zeit, das zu begreifen!** Die Forschung soll ihnen helfen, mit dem Syndrom besser und selbstständiger zu leben. Statt sich daran zu beteiligen, sie frühzeitig auszusortieren.

Mehr über Trisomie 21 sowie Adressen von DS-Organisationen, Vereinen und Selbsthilfegruppen unter www.ds-infocenter.de
© 2012 Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Verschiedene Aussagen in einem Forum I

- „Wer diesen Test macht, hat sich schon entschieden. Entweder man akzeptiert diese Möglichkeit und focht sich um den Test - oder man ist zur Abtreibung entschlossen, wenn das Resultat positiv (= Trisomie 21) ist.
Da Eltern nur das "Beste" für ihre Kinder wollen, ist es nur eine Frage der Zeit, bis Sommersprossen, Kurzsichtigkeit, X-Beine oder das falsche Geschlecht ein Abtreibungsgrund sind...“
- Antwort: „Da kann ich nur zu 100% beipflichten. Des Weiteren ist ein solches Syndrom auch häufig mit anderen leidvollen Nebenerscheinung verbunden, die das Leben eines solchen Kindes (nicht der Eltern) massiv erschweren. Wenn jemand meint, dass liebende Eltern einfach mal einen Test machen und dann im Zweifelsfall mal schnell abtreiben beweist, dass er keine Ahnung von solchen Notsituationen hat!“

Verschiedene Aussagen in einem Forum II

- „Ich denke nicht, dass Menschen mit Down-Syndrom irgendwelcher Art der Förderung bedürfen. Wer unbedingt für sie aufkommen und sie fördern will, der soll das tun. Aber ohne Rekursmöglichkeit der Allgemeinheit diese Last aufzubürden ist tatsächlich eine Zumutung. Soll sich doch jeder selber mal fragen: Möchte er selber mit Down-Syndrom leben?“
- „Als Mutter eines Jungen mit DS finde ich sehr wohl, dass diese Tests implizieren, dass ein Leben mit Behinderung unlebenswert ist! Wir mussten uns schon vor 17J. die Frage gefallen lassen, warum wir keine Fruchtwasserpunktion machen liessen? Himmeltraurig aber wahr! Unsere Anspruchshaltung in der Gesellschaft ist sehr fragwürdig? Was ist heute normal, gesund, lebenswert? Unser Sohn auf jeden Fall!“

Vorgehen

Medizinische Sichtweise auf Behinderung

- beschreibend/deskriptiv/faktisch
- Wertend/normativ

Die normative medizinische Sichtweise auf Behinderung kann problematisch sein, weil sie mit problematischen Annahmen über menschliches Wohlergehen verbunden ist.

Deskriptive medizinische Sichtweise auf Behinderung

- Individuelle Aufgaben des Arztes: Diagnose, Prognose, Therapie, Prävention etc.
- Ein Patient wendet sich an den Arzt, weil er subjektiv leidet. Welche Aufgabe im Zentrum steht, entscheidet im Idealfall der Patient → Arzt-Patient-Beziehung
- Gesellschaftliche Aufgaben des Arztes: Gegeben durch rechtliche Bedingungen und Berufskodex.
- Erhaltung von Leben, Linderung von Leiden, Schutz und Wiederherstellung von Gesundheit usw.

Probleme in der Arzt-Patient Beziehung

- Wunsch nach Unterstützung von Seiten Betroffener tritt in Konflikt mit Anliegen von Therapie und Prävention.
- Streben nach Vermeidung von Behinderung und Leiden kann als Ablehnung verstanden werden.
- Paternalistisches Verständnis des Arztes kann als Feindlichkeit erlebt werden.

Aber....

- Kein substantielles Problem (über individuelle Beziehungen hinaus)
- Problematisch ist eher ein ‚medizinisches Modell‘ von Behinderung, das wertend ist und über diese Problematik hinausgeht (resp. manchmal mit ihr verbunden ist)

Medizinisches Modell von Behinderung

- Eine Behinderung ist ein stabiles intrinsisches Merkmal, welches vom normalen Funktionieren einer Spezies abweicht und *aufgrund dessen* das Leben des Betroffenen schlechter macht.
- Das Problem wird ursächlich in den Betroffenen gesehen.

Probleme des medizinischen Modells

- Herrschende gesellschaftliche und kulturelle Vorstellungen werden nicht hinterfragt.
- Es wird ein falscher normativer Schluss aus einer (statistischen oder biologischen) Norm bezogen.
- Geteilte soziale Erfahrungen behinderter Menschen werden ausgeblendet.

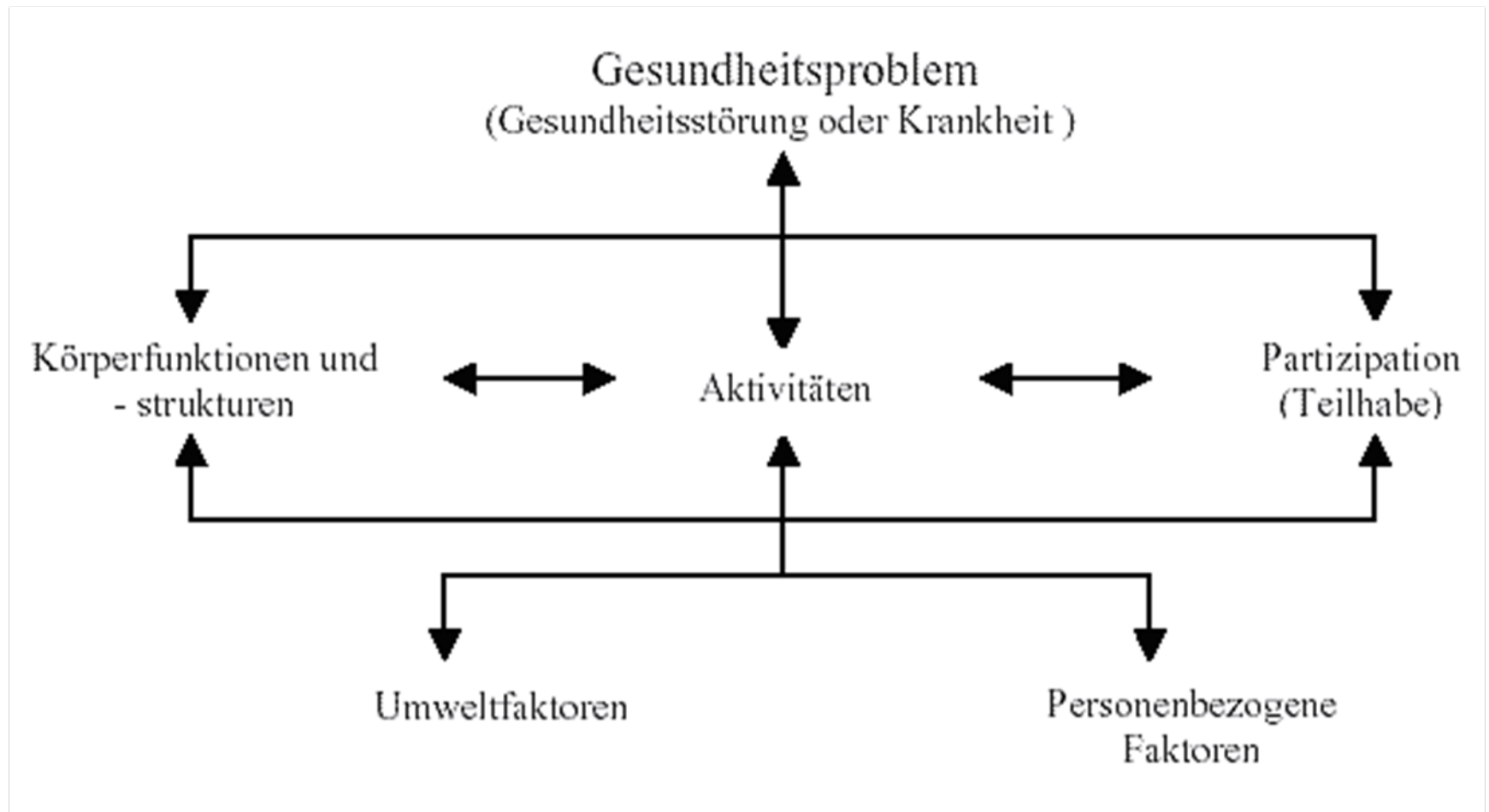
Zentrale Aussage des sozialen Modells

Michael Oliver



- „Es ist nicht eine individuelle Einschränkung, die der Grund des Problems ist, sondern die Unfähigkeit der Gesellschaft, gute Dienstleistungen bereitzustellen, so dass behinderte Menschen vollständig berücksichtigt werden, wenn es um die soziale Organisation (der Gesellschaft) geht.“

ICF Modell von Behinderung



Behinderung als negativer Begriff?



Möchten wir selbst mit Down Syndrom leben?

Wertkonflikt

- Interne versus externe Sichtweise: *Wer* bestimmt, was als Behinderung gilt?
- *Was* genau wird bewertet?
- Ist es besser, nicht behindert zu sein als behindert?
- Ja, aber heisst das bereits, dass mit Behinderung Leid verbunden ist?

Beispiel Kino



Perspektive

- Relative oder komparative Perspektive: Es ginge mir schlechter, wenn ich nicht mehr so oft ins Kino gehen könnte. Nicht ins Kino gehen zu können, ist ein **Nachteil**.
- Wenn wir die absolute oder nonkomparative Perspektive einnehmen, sprechen wir von **Leid**.

Gibt es minimale Fähigkeiten für Wohlergehen?



Liste minimaler Fähigkeiten

- Fähigkeit zum Werten
- Fähigkeit zur Kommunikation
- Fähigkeit zu Mobilität
- Fähigkeit zur Wahrnehmung