

Behindert erwünscht?

Was sich aus der Debatte um wunschgemäß behinderte Wunschkinder für ein (auf-)richtigeres Verständnis von Behinderung und die Existenzbedingungen einer humanen Zukunftsgesellschaft lernen lässt.

Rechercheergebnisse • Denkanstöße

Christoph Trüper (M.A.)

in Rahmen der

Ringvorlesung des ZeDis, Hamburg

6.7.2015



Zu meiner Person

Christoph Trüper, M.A. (*1983)

- Kulturwissenschaftlicher Bachelor
(Schwerpunkte: Anglistik, Geschichte)
- Master- Abschluss in Philosophie
(Praktische Philosophie / Sozialphilosophie):
Lebensgestaltung und Menschenbild
- Einige (Teil-)Ergebnisse aus meiner Masterarbeit
→ Neue Nachfragen und Forschungsanlässe
- Seit Geburt schwerwiegend mobilitätsbehindert

Worum geht es?

- Gehörloses Elternpaar erfüllt sich gezielt den nachdrücklichen Wunsch nach gehörlosen Kindern
→ Absichtliche, \approx „natürliche“ Weitervererbung von Gehörlosigkeit
- ‚Guter‘ Wunsch für die eigenen Kinder, gutes Projekt der Elternschaft ?!
- Welche(n) Bedeutung / Wertgehalt hat Behinderung als Phänomen?

Worum geht es?

- Gewichtige Vorentscheidung für / über ein Wunschkind → bleibendes Merkmal

2 Sichtweisen:

- Belastung des heranwachsenden Kindes:
Faktor zusätzlicher Schwierigkeiten / Begrenzung,
Ausgrenzung
- Behinderung als begrüßenswertes
Persönlichkeitsmerkmal; kulturelle und persönliche
Identität, der v.a eine abweisende Gesellschaft
entgegentritt.

Worum geht es?

Irritationen nach beiden Seiten

- Künstliche Reproduktion & Fortpflanzung eines fehlenden Vermögens ↔ Perfektionswünsche
 - Etablierte Technik, aber
 - kontra-intendierte Funktion
- Neues Denken über Behinderung – Ziel verfehlt?
 - Wirklich richtige Anerkennung von Behinderung?
 - Behinderte nicht nur sich selbst sein lassen,
sondern: Behinderungen* erzeugen

Worum geht es?

- Herausforderung klarer erkennbar, da sich Entscheidung klarerweise nicht unmittelbar auf / gegen
 - ‚werdende‘, ‚embryonale‘
 - schon geborene
 - erwachsene Behinderte richtet, sondern auf erwünschte, ‚konzipierte‘ Behinderung
- Bewusster Auswahl (-Versuch) aus einer Fülle bloßer Möglichkeiten → kein ‚Verwurf‘ ←

Zwei Reaktionsweisen

- Behinderung & Persönlichkeitsmerkmal
- Behinderung & Gesundheit(sproblem)

Behinderung & Persönlichkeitsmerkmal

„a different sort of normal child“

- „Schwarze Menschen haben bekanntlich auch ein härteres Leben. Warum sollten Eltern nicht hingehen, und einen schwarzen Samenspender wählen, wenn das ihr Wunsch ist?
Sie sollten diese Möglichkeit haben. Sie können eine innere Beziehung zu dieser Kultur aufbauen, sich dieser Kultur verbunden fühlen.“

(eine der Eltern im Presseinterview) • L. Mundy, 2002

Behinderung & Gesundheitsproblem

- Ablehnung, dass Kinder „in eine Beeinträchtigung hineingeboren“ werden
(nach Humangenetiker C. Bertram; Interview, 2002)
- „sick joke“ (*div.*)
- Vorfestlegung, Zwang
„schockierend“, „selbstsüchtig“ (*div.*)
→ Limitation und Defizit / Pathologie ←

Themenfokussierung

- Legitimes und (sach-)gerechtes Verständnis von Behinderung → Wertgehalt des Phänomens;
- insbesondere im Zusammenhang mit Zukunftsentscheidungen, privaten und gesellschaftlichen
- im Hinblick auf ein möglichst gelingendes, gutes Leben, das (wesentlich) nach eigenen Entwürfen selbstbestimmt gestaltet werden soll.
- Aufrichtige Einordnung von Behinderung in ein normatives Gefüge / evaluativ reichhaltiges Weltbild.

Themenfokussierung: Ziele

- Wertschätzende Auffassung von der herausfordernden Lebensperspektive Behinderung, deren Kern die Selbstachtung behinderter Menschen ist, die jedoch
- Behinderungsimmanente Werdechancen ebenso wenig unterschlägt wie immanente Probleme.
- **Neue Verortung:** Position zwischen traditioneller Behindertenbewegung ↔ Bioethik

Leitthesen & Ansatz

- Die Re-Interpretation von Behinderung als im wesentlichen soziokulturell konstituiertes, wertvolles Persönlichkeitsmerkmal / als „bloße Differenz“ stößt an ‚harte‘, theoretisch vielfach übergangene, **real** aber so nicht hintergehbare Grenzen, insb. materielle Gegebenheiten der Außenwelt
 - Untertheoretisierung ↔ Überabstraktion
 - Übersteigerte Verwendung v. „soziale Konstruktion“ ⁽¹⁾
 - Überlastung des „Kultur“-Begriffs
- Dem gegenüber muss jedoch der Beitrag der leiblichen Existenz zur Entfaltung einer individuellen, glückenden Lebensgeschichte berücksichtigt werden.

⁽¹⁾ I. Hacking, 2000


Leitthesen

- Kein Rückgriff auf eine defizit-basierte Sichtweise
 - Lebensperspektive zwischen leiblich grundgelegten dispositiven Risiken **und** Chancen
 - unter Berücksichtigung gesellschaftlicher Bedingungen – klar(er) konturieren
- Selbstsicherer Blick auf wünschenswerte, humane Zukunftsentwürfe von / für Behinderte

Auslassungen

- Konkrete Entscheidung(ssituation) der Eltern;
- Reproduktionsentscheidungen; Projekt guter Elternschaft
- „Gehörlosenkultur“: Kulturspezifische Argumente
 - Probleme mit dem „Kultur“- Konzept
 - Selbst bei umfangreichster Anerkennung als Kultur: Partikularismus-Problematik u.a / Angemessenes Multikulturalitäts-Verständnis?
- Quellenbeschränkung (Lektüre): Schwerpunkt bis 2012, ohne Postmodernismus

Soziokulturelles Behinderungsverständnis → Wertungsentscheidungen

- Behinderung(en) von jeglichen intrinsischen Negativfaktoren entlastet
→ Weitergabe einer ‚einschränkenden‘ Konstitution als Entscheidung fürsorglicher Eltern unproblematisch
- 
- oder gar: positives politisches Statement

Wertungsentscheidung

„But there is perfect and there is perfect. There is no way to know, yet, whether Gauvin Hughes McCullough is perfect in the specific way that Sharon and Candy would like him to be. ...

[T]he women cannot be sure whether Gauvin is as they hope deaf“

- he is „deaf enough“

- L. Mundy (2002)

empfindsame, umfassende Reportage

Überblick: Soziokulturelle Modelle

- Impairment/ Disability – Unterscheidung
- Behinderung durch Barrieren
- Kulturelles Modell:
 - Weitergehende Möglichkeiten Wertungsmaßstäbe oder Realitätsbehauptungen infrage zu stellen
 - Postulat: Eigene Kultur Behinderter (Sonderfall: Gehörlose)
 - Eigene (gegen-)kulturelle Produktion
 - Aber: Uneinheitlicher Kulturbegriff

Fundierungsproblem für beide Modell- Varianten

- Intransparente Quellenlage
- (Lebens-)Weltbezug ↔ Bezug auf andere Schriften, Interpretationen
- Konkrete Referenz für kultur-/gesellschaftstheoretische Ausdrücke
- Materielle Seite der Existenz (Zusammenhänge) im Marxismus ⁽¹⁾
(Anschluss an / Erneuerung von Marxismen?)

⁽¹⁾ Anastasiou, D./ Kauffman, J. M. (2012)

„Menschliche Vielfalt“: Horizont

- Behinderung(en) als eine Ausdrucksform „menschlicher Vielfalt“
- UN-Behindertenrechtskonvention
(→ insb. Präambel & Grundsätze, Art. 3 d.)
(nicht spannungsfrei!)
- Rosemarie Garland-Thompson (2011)
 - „...reimagine disability as human variation, a form of human biodiversity that we want to recognize and accept, even embrace, in a democratic order.“
 - „...to cultivate the rich particularity that makes up embodied human diversity...“

Eigenes kleines Gedankenexperiment

Man denke sich eine Menschenmenge, wie man sie auf einem großen öffentlichen Platz beobachten könnte. Darunter werden verschiedene Augen-, Haar- und Hautfarben, Menschen von höchst unterschiedlicher Statur, mit verschiedenartigen Körperformen und Bewegungsweisen anzutreffen sein – höchst unterschiedlich robuste, geschickte oder begabte Menschen. Man wird auf manigfaltige, unabsehbare Kombinationen von Fähigkeiten, Mängeln, Entwicklungspotentialen und Hemmungen treffen. Einige dieser Eigenarten stellen sich in bestimmten Situationen als lästig heraus, schmerzen den (lediglich) so Ausgestatteten oder erweisen sich gar als widerwärtig. Sie behindern den Einzelnen oder das gesellschaftliche Zusammenleben mithin in diesem spezifischen Kontext – doch was bestimmt in Anbetracht dieser Vielgestaltigkeit die Grenze zwischen einer ‚regelrechten‘ Behinderung und einer – möglicherweise interessanteren – Eigenart, die sogar hilfreich sein könnte, wenn sich der Betroffene nur erst in andere Lebensumstände versetzt sähe? Welche Instanz sollte diese Grenze bestimmen dürfen?

Schranken dieser Uminterpretation

Kernprobleme der „Vielfalts“-Auffassung

- „Harmonie“- Unterstellung: Vielfalt guter Möglichkeiten?
- Unterschätzung von Belastungen und Gefahren
 - bezüglich des betroffenen Subjekts
 - mit Blick auf die Möglichkeit einer freiheitlichen, gerechten Gesellschaft

Schranken dieser Uminterpretation

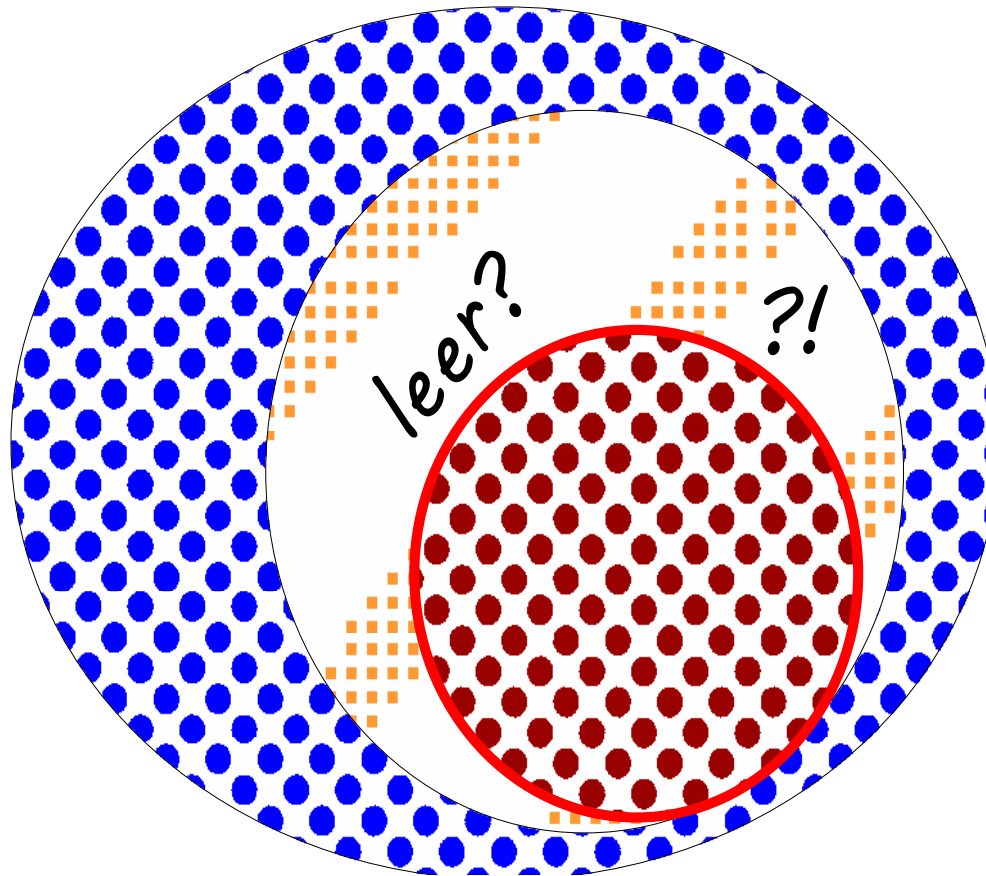
- Wandelbarkeit von Grenzen vs. negative gesellschaftliche Willkür
 - Eintreten für legitime Belange ↔ **beachte:**
 - Konstruktion der sozialen Welt aus gegebenen Umständen (historisch | natürlich)
 - Legitime Prozesse der Festlegung...?!
- Keine Möglichkeit der gerechtfertigten Negativ-Stellungnahme
 - Verwirklichung gesellschaftlicher Wertevorstellungen?
 - Selbstverbesserung & Selbstverwirklichung

Problem: Wertung bleibender körperlicher Eigenschaften

„Diskriminierung“

- nicht nur: „Ungleichbehandlung“! sondern: „ungerechtfertigte | vorwerfbare (!) Ungleichbehandlung“
- Logik beachten: Dass **einige** b.k. Eigenschaften zu Diskriminierungen herangezogen wurden, heißt noch nicht, dass **alle** sozialen Unterscheidungen nach b.k. Eigenschaften Diskriminierung sind!
- Fehlschluss in der klass. Logik → Diskussionsbedarf

Mengendiagramm: „Körperliche Eigenschaften“



„Weltkontakt“

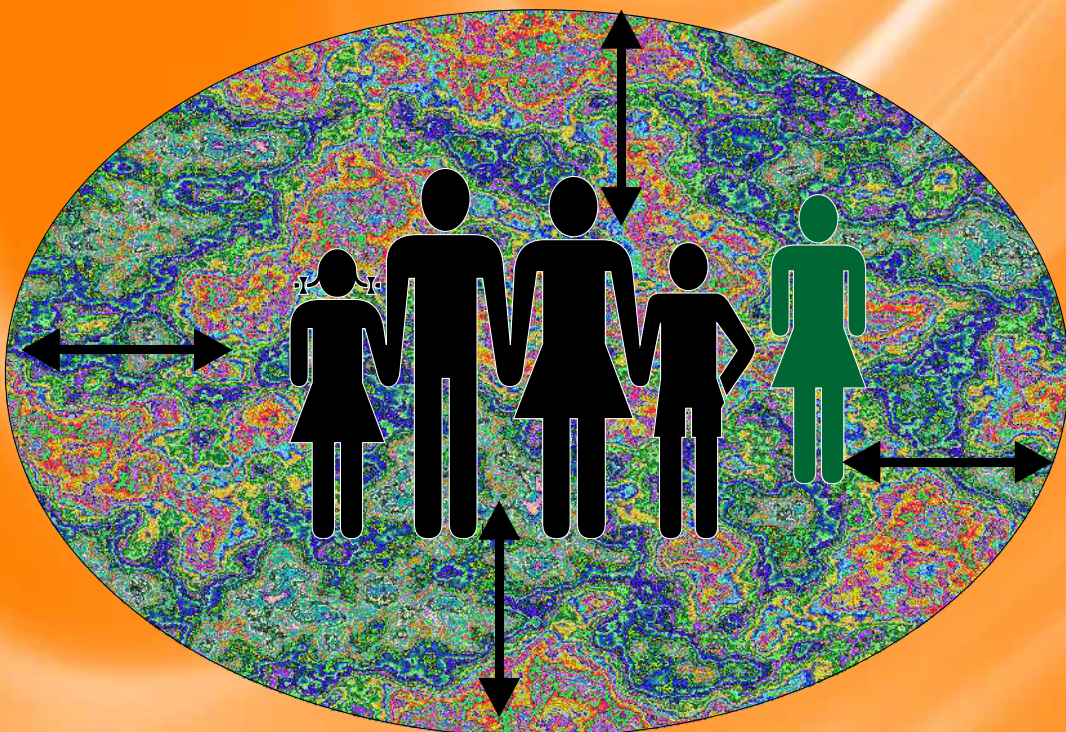
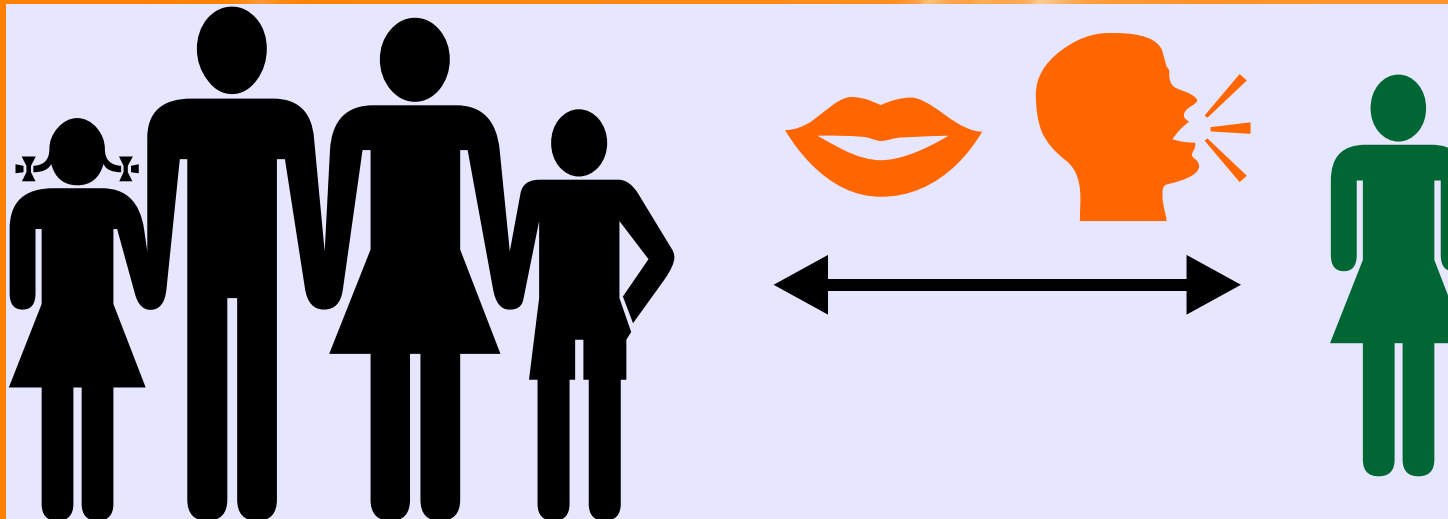
In die Reflexion einzubeziehen:

- Konstitutionsbedingungen des Diskurses

aber auch:

- Existenzielle Lebensbedingungen
(von Menschen, auf der Erde)

Weltkontakt



Abgrenzungsproblematik

- Abgrenzungen: **„Haufenparadox“** u.ä.
Vagheits-Probleme
 - schwer erfassbar (epistemisch) vs. nicht vorhanden (ontologisch)
 - interpretationsbedürftig
(oder: weltanschaulich aufgeladen) vs. völlig beliebig
(oder: gesellschaftlich willkürlich)
↔ Theoriegebäude

Abgrenzungsproblematik: Illustration

- Abgrenzungen haben der Sache nach eine Bedeutung in Handlungskontexten, auch wenn diese Bedeutung nicht einsichtig zu machen ist:
zumindest auf

Handlungsebene

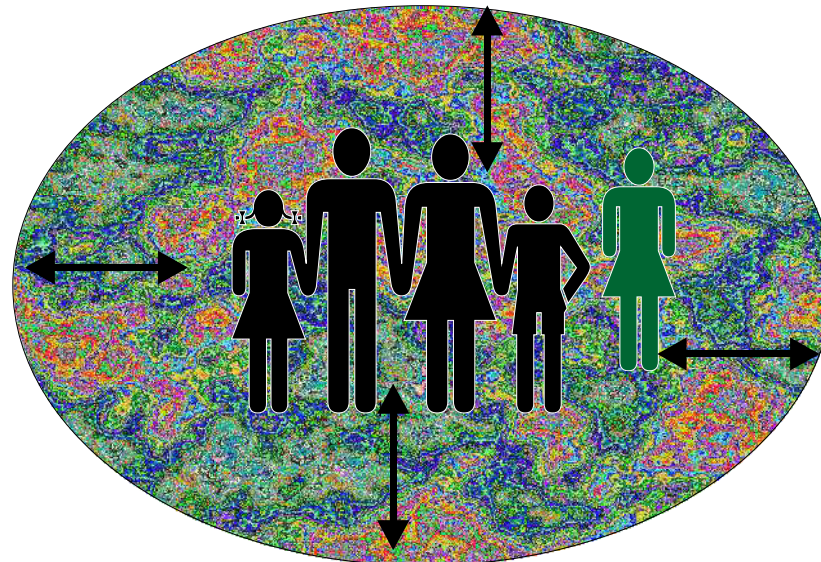
?!
▼

!
▼



Philosophische Problemdiagnose...?!

„The problem with the emancipatory research paradigm is that its foundation is based on the upper stairs of the ontological ladder, as it were, and that it ignores the inevitable physical foundation of social phenomena. As a result, what it manages to provide is ontologically an insufficient, or even a flawed, account of the phenomenon of disability.”



(S. Vehmas, 2008)

„Gesellschaft“: Gemeinsam gestalten

- Die Außenwelt ist real und beschränkt².
 - Fortwährend immer-neue, fluktuierende Um-Konstruktion der (Gesellschafts-)Verhältnisse nur in Texten möglich → reale Konstruktion aus materiellen Gegebenheiten → Grenzen, Zwänge
 - „Fließen [gleitende Übergänge]“ der Verhältnisse (?), Interpretationsspielräume beschränkt → Grenzen der Rücksichtnahme
- Gute Lebenschancen für alle!
 - Nicht jede Öffnung für eine neue Möglichkeit (aus) der Vielfalt für jede/n erstrebenswert ↔ „Vielfaltsutopie“
 - Freiheitsspielräume!; kollektives Handeln, freiwillige Auswahl-Entscheidungen respektieren

Zwischenfazit

- Die Außenwelt ist real und beschränkt,
→ ⚡ beschränkend ⚡
- Gute Lebenschancen (Entfaltung) für alle!

Behinderung setzt der Gestaltung einer guten Zukunftsgesellschaft auch von sich aus „**Druck**“ entgegen, sie ist nicht im Wesentlichen „**Unterdrückung**“.

*Sinnesbehinderungen: v.a. Kommunikation, Wahrnehmung;
Mobilitätsbehinderung: v.a. Interaktion mit (Ding-)Welt*

Modellkritik – Neuansatz

3 Teilaspekte, verkettet zu 1 Programmatik (Lösung ^(?!)):

(1) Wertschätzung und Position des Individuums
(gesellschaftlich! | zu sich selbst)

(2) Bewertung der Konstitution, speziell des
,Sondermerkmals' Behinderung

(3) Teilhabe: Ansprüche / Rechtsposition

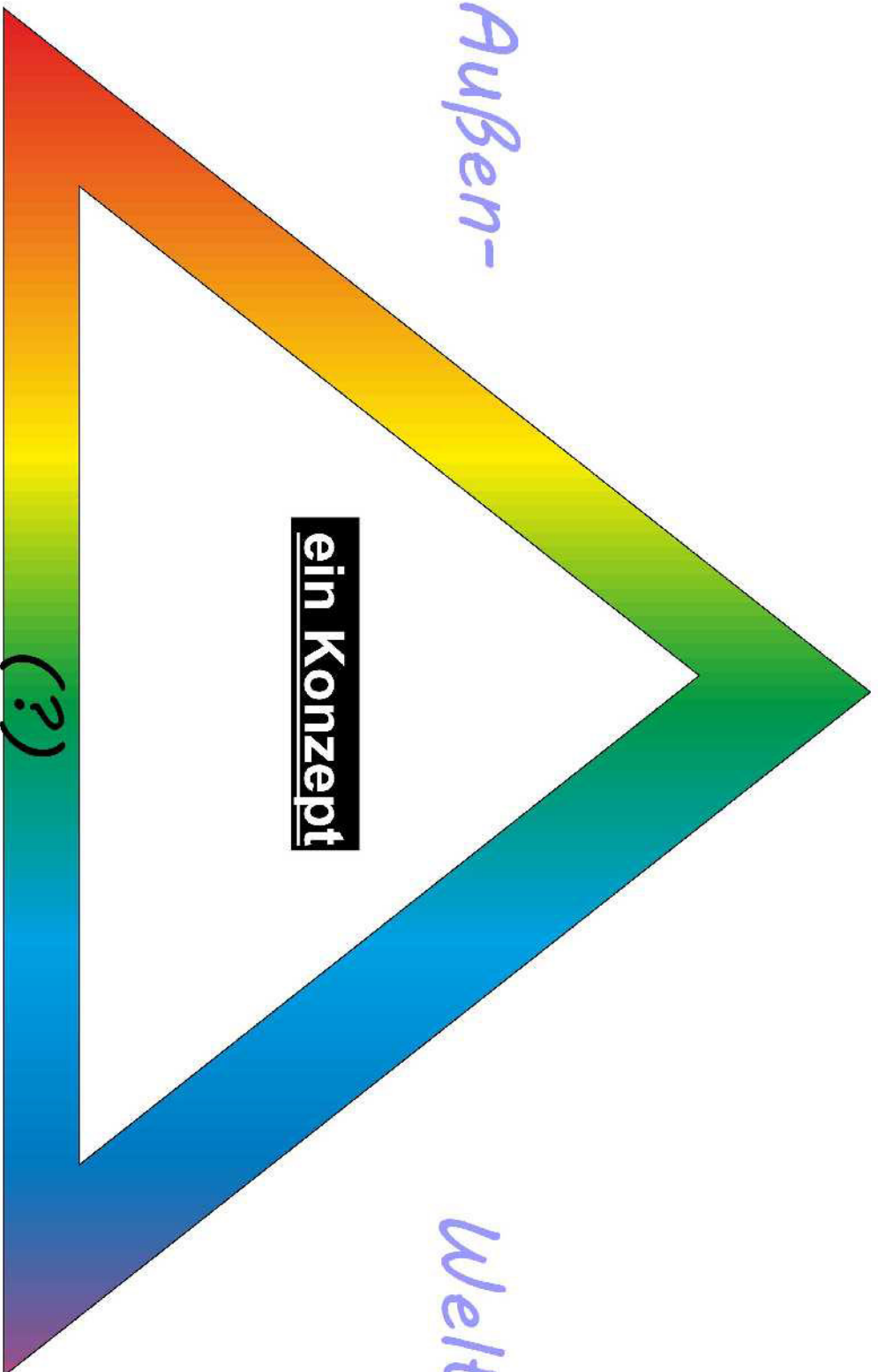
Problem →

Teilhabe

Außen-

ein Konzept

Welt



* Position/ierung
des Individuums

Wertschätzung des
Merkmals



Modellkritik

Unzutreffende, insbesondere (lebens-)praktisch nicht haltbare Vernachlässigung der Körperlichkeit

– **physisch-realer Lebensvollzüge vs. intentional-indeeller Eigenschaften** –

ermöglicht eine scheinbar robuste Verbindung dieser drei Elemente, lässt einen Verweis auf reelle Grenzen (→ Problemfelder) als rückschrittlich, unterdrückerisch (*oppressiv*) erscheinen

Resultate zur Diskussion

Modellkritik – Neuansatz

- Auflösung bietet Herausforderungen:
 - Zulassen der Negativität – von Behinderung als Teil eines positiven + (Selbst-)Verständnisses eines Lebens mit Behinderung
 - Behinderung als positiv/negativ gemischtes, uneindeutiges Phänomen
 - Gewichtung: Wertschätzung für Person vs. für Merkmal
 - Aushandlung von Teilhabe-Ansprüchen auf erweiterter Konzeptgrundlage

Resultat für Wunschkind- Entscheidung

- Als Konsequenz hieraus vor allem: **Negative & Positive intrinsische** Faktoren in die Abwägung einbeziehen – unverdeckt durch Kulturrelativismus
- In der Gesamtbetrachtung würde ich von einer absichtlichen Weitervererbung der Gehörlosigkeit abraten – trotz anzuerkennender komplexer Gemengelage aus Werdechancen und Risiken
- **Aber:** Gesamtabwägung kann vor einem anderen biographisch- leiblichen Hintergrund anders ausfallen
- Keine (staatl.) Sanktionierung! (← *Mehrheitsmeinung!*)

„Würde ich gebeten, das Vorurteil zu malen, bräuchte ich eine verschlossene Tür aufs Papier. Denn Vorurteile sind vernagelte Türen zu Zimmern, in die kein frisches Lüftchen dringt und in denen vermutlich alles mit Spinnweben überzogen ist.

Nun sollte man meinen, dass jeder vernünftige Mensch, der ein solches Zimmer betritt, auf der Stelle ein Fenster aufreißt. Aber manche Leute bemerken die stickige Atmosphäre gar nicht.“

Sir Peter Ustinov (2003)

Erweiterte Diskussionschancen

- Körper/Person-Verhältnis: Hinwendung zum Körper → weniger spannungsreiche Konzeption des Verhältnisses...?
- Offenes Fragen nach der anteiligen Bedeutung von Körper und Person im gelingenden Lebenslauf eines Menschen; Konzentration auf Absichten / geistige Gehalte ↔ Mehr Platz für Körperliches
- Bessere Erkennbarkeit von „Körperlicher Bedürftigkeit“: Umgang mit Verletzlichkeit; Wertschätzung für Entwicklungs- und Daseinsvoraussetzungen; Wege einer menschenfreundlichen Medizin (auch für Behinderte)

Erweiterte Diskussionschancen

- Hinwendung zu leiblicher Wahrnehmung – und Genuss! – als eigentliche Anteile persönlichen Lebens
- Stellung von Menschen in der Natur und zur Umwelt: Differenzierte Positionsbestimmung
 - Durchdenken des Verhältnisses Mensch (Person) – Natur
 - Fragen nach dem Verhältnis zur natürlichen Umwelt (menschlicher Gestaltungsanspruch?)
 - Ressourcenfragen (→ „Umgang mit dem Planeten“) werden vielseitig thematisierbar



Erweiterte Diskussionschancen

Zurücklassen von übergreifenden, vorwiegend negativ grundgelegten Konzepten
(„Diskriminierung“, „Unterdrückung“)

Ausweiten der **Reflexion über die Verhältnisse zwischen (Mit-)Menschen** in Anbetracht der gemeinsamen Existenzbedingungen

→ Helfen, Nutzen, Benutzen vs. Ausnutzen;
Lebensweg selbst bestimmen und / oder
vorhandene Spuren fortsetzen?! ←

Diskussion: Horizonte

- Konturen eines frei selbstgestalteten Lebens unter Bedingungen
 - biographischer Kontingenzen,
 - wechselseitiger Angewiesenheit/Veränderung vs. individueller Freiheit
- Nachdenken über die Ausmaße der eigenen **(personalen) Freiheit** und die der anderen unter den Bedingungen wirklichen Handelns im Leben
-  Konfliktstoff: Freiheitsspielräume und Verantwortlichkeiten 



Danke & Diskussion

„Matters of distribution and relations between people are inescapable in making a just society, and exactly the kinds of issues any truly critical theory of disability must seriously engage with, if it wants to make a real difference in the real world.“

— (S. Vehmas/ N. Watson, 2013)

Web: www.text-traeger.info

• Mail: pc-trueper@freenet.de

Anhang A
Zusatzfolien

Quelle: Einschränkung/ Behinderung (nach: UPIAS, ca. 1976)

Einschränkung: Vollständiger oder partieller Verlust eines Körperteiles oder Ausstattung mit einem defekten Körperteil, Organismus oder körperlichem Prozess;

Impairment: Lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organism or mechanism of the body;

und

Behinderung: Die [zugehörige] Benachteiligung oder Beschränkung hinsichtlich der [eigenen] Betätigung, die durch eine derzeit bestehende soziale Organisation[sform] verursacht wird, die Menschen mit körperlichen Behinderungen kaum oder gar nicht berücksichtigt und sie dadurch vom Geschehen in der Mehrheits-gesellschaft und den dort allgemein üblichen Betätigungen ausschließt.

Disability: The disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from the mainstream of social activities.

Ontologisches (Ansätze)

(nach S. Vehmas u.a., 2008)

- „But before we can name or agree upon on any facts, that is, institutional facts, we have to have brute facts. In order to have money, games, schools, medical diagnoses or any other human institution, there must be some physical realisation for each, some brute fact on which we can impose its social function.“

Anhang B

Bibliographie

Literatur:

– Presseberichterstattung –

- Mundy, Liza (2002):
„A World of Their Own“,
in: *The Washington Post*,
Magazine, 31.3.2002.
- Kastilan, Sonja (2002):
„Wir wollen taube Kinder“, in:
Die Welt, 26.2.2002.

Literatur:

- Anastasiou, Dimitris/ Kauffman, James M. (2012): „Disability as Cultural Difference: Implications for Special Education“, in: *Remedial and Special Education*, Bd.33, Nr. 3, S. 139-149.
- Garland-Thompson, R. (2011), „Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept“, in: *Hypatia*, Nr. 26, S. 591–609.
- Hacking, Ian (1999): *The Social Construction of What?*. Harvard University Press: Harvard u.a. .
- UPIAS, *Principles of Disability, 1976*, (Diskussionspapier/-mitschrift) [graue Literatur].
- Ustinov, Sir Peter, *Achtung, Vorurteile!*, 2003, hier: Klappentext der Hörbuchfassung von 2004, Hoffmann und Campe Verlag, Hamburg, 2004.

Literatur:

- Vehmas, Simo (2004): „Dimensions of Disability“, in: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Bd.13, Nr.1, S. 34-40.
- Vehmas, Simo / Mäkelä, Pekka (2008): „A Realist Account of the Ontology of Impairment“, in: *Journal of Medical Ethics*, Bd. 34 Nr. 2, S. 93-95.
- Simo Vehmas & Nick Watson (2014): „Moral Wrongs, Disadvantages, and Disability: a Critique of Critical Disability Studies“, in: *Disability & Society*, Bd.29, Nr.4, S. 638-650

Weitere Literaturhinweise:

- Scully, Jackie Leach (2008): *Disability Bioethics: Moral Bodies, Moral Difference* (Feminist Constructions). Rowman & Littlefield: Lanham u.a.
- Scully, Jackie Leach (2008b): „When did Evidence Go Out of Fashion?“, in: *The Guardian*, 26.8.2008.
- Shakespeare, Tom (2006): *Disability Rights and Wrongs*. Routledge: Oxon u.a.

Bildquellen: Titelillustration: Eigene Komposition
(Schattenrisse von allsilouettes.com)

Eigene Vektorgrafiken (CDR); Schlussgrafik: G.Altmann/ pixelio.de.

~ Ergänzende Angaben auf Anfrage ~