

# *Disability Studies in der Praxis* *– Erfahrungen aus „erster* *Hand“*



Dr. Swantje Köbsell, Universität Bremen  
Berlin 17.09.2013

1. Entwicklung der Disability Studies
2. Disability Studies & Forschung
3. Forschung (exemplarisch)
  - Disability History
  - Kulturelle Repräsentation: „The politics of staring“ – Sichtweisen des „besonderen“ Körpers
  - Sozialisation, Behinderung & Geschlecht
  - Das Verhältnis behinderter Menschen zur Medizin

# Entwicklung der Disability Studies

- entstanden in den USA und GB in den 1970ern aus den politischen Behinderten(rechts)bewegungen
- in USA & GB etabliert, infrastrukturell verankert, eigene Zeitschriften, Tagungen
- in Deutschland erst seit ca. 2000
- 2003 Sommeruni „Behinderung neu denken“
- bisher geringe Verankerung im akademischen Bereich

# Neue Sichtweise von Behinderung

## Behinderung

- ≠ zwangsläufige, quasi-naturhafte Folge einer wie auch immer gearteten Beeinträchtigung (ind./ med Modell)
- = Ergebnis eines Konstruktionsprozesses, der von historischen, kulturellen und gesellschaftlichen Faktoren bestimmt wird

# Trennung von biologischer & gesellschaftlicher Ebene: Soziales Modell

## Impairment

- Die funktionale Einschränkung einer Person aufgrund einer körperlichen, geistigen oder psychischen Schädigung
- Beeinträchtigung

## Disability

- Der Verlust oder die Beschränkung von Möglichkeiten am Leben teilzunehmen aufgrund räumlicher und sozialer Barrieren
- Be-hinderung

# Soziales Modell von Behinderung

- Trennung von biologischer (impairment/ Beeinträchtigung) und gesellschaftlich-kultureller Ebene (disability/Behinderung)
- Instrument zur politischen Analyse
- Neukonzeptionalisierung von Behinderung als gesellschaftlich-kulturelle Konstruktion

- veränderte Sichtweise von Behinderung ⇒ radikale Veränderung des Selbstbilds der Betroffenen
- ⇒ nicht ich bin falsch, sondern die Gesellschaft, die mir mit Barrieren begegnet
- ⇒ Grundstein für beeinträchtigungsübergreifenden politischen Kampf für gesellschaftliche Teilhabe und Selbstbestimmung & Entstehen der Disability Studies
- ⇒ gesellschaftliche Veränderung hin zu einer Gesellschaft von Gleichberechtigten → Inklusion



# Soziales Modell von Behinderung

- „Behinderung war nicht länger das individuelle Problem des Einzelnen, ein angeborenes Schicksal, mit dem jeder selbst fertig werden musste, sondern sozusagen eine Anforderung an die gesamte Gesellschaft.“ (Jürgens 2001, 37)

„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder 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“

Bundesgleichstellungsgesetz vom 01.05.2002

„Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“ (Art. 1 UN Behindertenrechtskonvention, 2006)

Aus den politischen Aktivitäten erwachsen

- Veröffentlichungen
- Fortbildungsangebote
- Zunehmend der Wunsch, die verschiedensten Aspekte der Konstruktion Behinderung zu ergründen

→ Disability Studies

- Disability Studies sind u.a. angetreten, „die politischen und praktischen Handlungsweisen aller Gesellschaften zu untersuchen, um die sozialen und weniger die physischen oder psychologischen Determinanten der Erfahrung von Behinderung zu verstehen. Disability Studies wurden entwickelt, um Beeinträchtigung aus dem Gewirr von Mythen, Ideologie und Stigma zu befreien, die gesellschaftliche Interaktion und Sozialpolitik beeinflussen. Die Fachrichtung stellt die Vorstellung in Frage, dass der wirtschaftliche und gesellschaftliche Status sowie die Menschen mit Behinderungen zugewiesenen Rollen das unausweichliche Ergebnis ihrer körperlichen Beschaffenheit sind“.

([www.ryerson.ca/ds/AboutDS.htm](http://www.ryerson.ca/ds/AboutDS.htm), 28.06.2003, Übersetzung S.K.)

# Dis/ability Studies: Ziele

- Erforschung der Konstruktion von Dis/ability aus unterschiedlichsten Perspektiven/in unterschiedlichen Bereichen
- Analyse und Offenlegung von Diskriminierungen, Vorurteilen und Gewalt
- Analyse intersektionaler Wechselwirkungen
- Soziale Teilhabe, Selbstbestimmung, Barrierefreiheit, Gleichstellung und Bürgerrechte
- Entwicklung gesellschaftlicher Veränderungsstrategien hin zu einer Gesellschaft von Gleichen

- Perspektivenwechsel in der Behinderungsforschung: nicht mehr **über**, sondern **von** und **mit** Menschen mit Beeinträchtigungen → vom Forschungsobjekt zum aktiven Subjekt
- Nicht Untersuchung „der Behinderten“ sondern der Konstruktion von dis/ability
- „Die Mehrheitsgesellschaft wird aus Sicht der „Behinderung“ untersucht, und nicht umgekehrt, wie es eigentlich üblich ist.“ (Waldschmidt 2003, 16) → Konstruktion von „Normalität“

# Forschung

- behinderten Menschen eine Geschichte und eine Stimme geben
- Menschen mit Beeinträchtigungen stehen im Mittelpunkt von Forschung
- Sie sind Expert/innen in eigener Sache:  
„Nothing about us without us“!
- Bevorzugung qualitativer Methoden wie z.B. der Biographieforschung, Interviews,

# Disability Studies Forschung (exemplarisch)



# Disability Studies & Forschung

beinhaltet sowohl

- Analyse der Konstruktion in historischem und gesellschaftlichem Kontext

sowie

- Erforschung der realen Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigungen (z.B. im Hinblick auf Behinderungserfahrungen)

# Zentral: Interdisziplinarität

- Politikwissenschaft
- Rechtswissenschaft
- Soziologie
- Pädagogik
- Psychologie
- Medizin
- Geschichtswissenschaft
- Kulturwissenschaft
- Sprach-, Literatur- und Medienwissenschaft
- ...

# Disability History

- Welche Beeinträchtigungen spielten im Verlauf der Geschichte eine Rolle?
- Wie wurde mit beeinträchtigten Menschen umgegangen? Wie wurden sie bewertet?
- Unter welchen Bedingungen wurden sie akzeptiert und unterstützt?
- Welche gesellschaftliche Rolle hatten sie?
- Was hat sich im Verlauf der Geschichte verändert?

Bsp. „Homo Debilis: Soziale Einbindung und Lebensbewältigung beeinträchtigter Menschen in historischer Perspektive”

„mit geschichtswissenschaftlichen, archäologischen, anthropologischen, kunsthistorischen und literaturwissenschaftlichen Methoden die übergreifende Leitfrage untersuch(en), inwiefern es gebrechlichen und versehrten, arbeitsunfähigen, pflege- und hilfsbedürftigen Menschen gelang, dank der Einbettung in soziale Netzwerke zu überleben und gesellschaftlich teilzuhaben.“

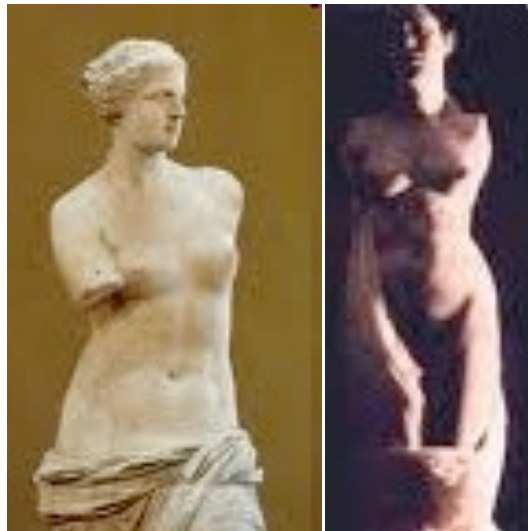
[www.mittelalter.uni-bremen.de](http://www.mittelalter.uni-bremen.de)

# Kulturelle Repräsentation

- Wo findet die kulturelle Repräsentation von Behinderung statt?
- Wird Behinderung dabei mit einer Bedeutung versehen? Wenn ja, mit welcher?
- Wie tragen Filme/Bücher/Medien zur Konstruktion von Behinderung bei?
- Wo kommen Menschen mit Beeinträchtigungen (nicht) vor?
- Wie wird Behinderung in Texten und Bildern dargestellt/inszeniert?

# Inszenierungen des „besonderen Körpers: „The politics of staring“

(Garland Thomson 2002, 58)



# „Held/innen“ („wondrous“, 58)

- regt „staring“ an
- zeigt  
Ausnahmebehinderte,  
die sich von ihrer  
Beeinträchtigung  
nicht „unterkriegen“  
lassen
- überhöht und  
entfremdet dadurch



## „Sorgenkinder“ („sentimental“, ebd.)

- hilflose, leidende Opfer, denen geholfen werden muss
- Mitleid erregend
- geschlechtslos
- oft zur Spendeneinwerbung verwendet
- suggeriert Heilung → Medikalisierung von Behinderung





# exotisches Spektakel („exotic“, ebd.)

- unterstreicht die Differenz zur „Normalität“
- löst Neugier aus
- entmedikalisiert, fasziniert, erotisiert
- lässt behinderte Menschen fremd und vom Betrachter sehr verschieden erscheinen



<http://i.models.com/oftheminute/images/2010/12/aimee.jpg>

# Realistisch („realistic“)

- domestiziert Behinderung
- suggeriert Gleichheit
- verringert die Distanz zwischen Betrachter und Betrachteten
- hier: weist auf das Tabu Brustkrebs bei gleichzeitiger Übersexualisierung der weiblichen Brust hin



<http://theinspirationroom.com/daily/print/2006/10/its-no-secret-bus-shelter.jpg>

# Alltagsphotographie („ordinary“, 72)

- zeigt behinderte Frauen und Männer als „normale“ Mitbürger/innen
- hat keinen kommerziellen Hintergrund
- regt kaum zum „staring“ an



Judy Heumann, United States Dep.  
Of Education

**Weitere Blickweisen**

# medizinisch, klinisch\*

- auf die Abweichung des „besonderen“ Körpers konzentriert
- zeigt nicht den Menschen, sondern das Symptom oder Syndrom
- Gesicht wird meist nicht gezeigt
- → Verobjektivierung

\* Schönwiese 2007, 45



# Vernichtend\*

- zahlreiche Beispiele aus dem Nationalsozialismus
- so inszeniert, dass der Zuschauer begreift, dass es sich um „Ballastexistenzen“ handelt, „unnütze Esser, die zu töten keine Sünde ist“

\* Schönwiese 2007, 45

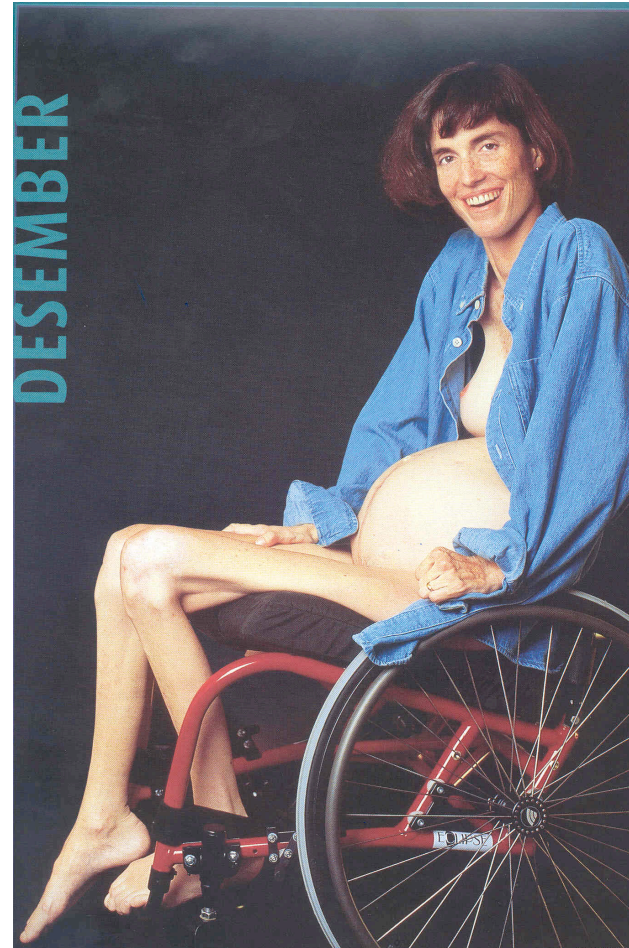




# Selbstbewusst<sup>‘\*</sup>

- aus den Behindertenbewegungen heraus entstanden
- Ausbrechen aus üblichen Darstellungsweisen
- Betonung starker Seiten
- mit den Vorstellungen der „Normalen“ spielen
- „Disability Culture“

\* Schönwiese 2007, 50



# Selbstbestimmt



<http://paradigmoz.files.wordpress.com/2007/07/alison-lapper-triptage.jpg>



# Forschungsbeispiel

Claudia Franziska Bruner (2005)

KörperSpuren – zur  
Dekonstruktion von Körper  
und Behinderung in den  
Erzählungen von Frauen

# Forschungsfrage

- Wie werden Mädchen sozialisiert, die eine biographisch früh auftretende, sichtbare und mobilitätseinschränkende Körperbehinderung haben und wie wirken sich diese geschlechts(un?)spezifischen Sozialisationsprozesse für Frauen mit Körperbehinderung im Hinblick auf ihre Lebensentwürfe im Erwachsenenalter aus? (15)

- Methode: Narrativ-biographische Interviews mit 8 Frauen, die mit körperlichen Beeinträchtigungen aufgewachsen sind

# Ergebnisse

- Reduktion auf den “defizitären” Körper
- bei gleichzeitiger Absprechtung von Weiblichkeit und weiblichen Lebensentwürfen
- Sozialisation in eine behinderte Identität:
- dass “die Herstellung eines behinderten Selbstbildes auch mit der Herstellung einer zumeist defizitären Geschlechtsidentität einhergeht” (288)

# Forschungsbeispiel

Das Verhältnis von Menschen mit  
körperlichen Beeinträchtigungen  
zur Medizin

Köbsell 2003

# Forschungsfragen

- Welches Verhältnis haben Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen zur Medizin?
- Wie wirkt sich das auf ihren Umgang mit medizinischen Notwendigkeiten aus?
- Gibt es einen Unterschied Menschen, die die Beeinträchtigung bereits in der Kindheit bzw. später erwarben?

- Fragebogenbasierte Befragung per Email
- Fragebogen an 35 Personen verschickt
- 15 ausgefüllt zurück
- 3 x die Rückmeldung man wolle sich mit dem Thema nicht beschäftigen, das sei ein “zu heißes Eisen”

## Angaben zur Person

<p><b>Frühbehindert N=9</b></p> <p><b>Geburtsjahr</b> 1950, 1954, 1955 (2), 1959 1960, 1963, 1964 (3), 1965, 1966, 1967 1973, 1975</p>	<p><b>Eintritt der Beeinträchtigung</b> ab Geburt 5 mit 4, 3, 2 Jahren (9) davon 2 m, 7 w</p> <p><b>Art der Beeinträchtigung</b> Querschnittlähmung (2), spastische Tetraplegie (4), Kleinwuchs, Osteogenesis Imperfecta, spinale Muskelatrophie</p>
<p><b>Spätbehindert N=6</b></p> <p><b>Jahr d. Eintritts d. Beeintr.:</b> 1975, 1976, 1977, 1978, 1987, 1991</p> <p><b>Geburtsjahr:</b> 1950, 1960, 1964, 1966, 1967, 1973,</p>	<p><b>Eintritt der Beeinträchtigung</b> mit 14, 15, 18, 21, 20, 29 Jahren davon 2 m, 4 w</p> <p><b>Art der Beeinträchtigung</b> Progressive Muskeldystrophie, Querschnittlähmung (Tetraplegie) (2), Rheuma, starke Einschränkung beider Schultergelenke, Amputation des linken Armes, Multiple Sklerose</p>



**1. „ Was sind die ersten medizinischen Maßnahmen, an die Du Dich  
erinnerst, bzw. von denen Dir Deine Eltern erzählt haben ?“**

**Bereits als Kind beeinträchtigt:**

- Erinnerungen an Krankengymnastik(6x)
- Erinnerungen an Operationen (7x)
- Lange Krankenhausaufenthalte
- Ratlosigkeit von Ärzten

**Später eingetretene Beeinträchtigung:**

- Erinnerungen an die Erstversorgung nach dem Unfall (3x)
- langwierige Behandlungen
- eine Blindarmoperation, die nicht sachgerecht ausgeführt wurde
- Konfrontation mit der Entscheidung an einem Medikamententest teilzunehmen oder nicht

## **2. „Wie sind die ÄrztInnen Dir gegenüber aufgetreten? Wie hast Du Dich dabei gefühlt?“**

### **von Geburt an beeinträchtigt:**

- nicht ernst genommen (2)
- Hilflosigkeit (2)
- Angst (2)
- Erleben medizinischer Maßnahmen als Übergriffe bzw. Gewalt (je 1x)
- Eindruck, dass Behinderung in Normalität umgewandelt werden sollte (2x)
- als Objekt gefühlt (2x)
- Vorführsituationen, Forschungsgegenstand,
- Ausgeliefert-Sein, erniedrigend
- an Defiziten orientiert

### **Später eingetretene Beeinträchtigung: :**

- wissenschaftlich
- autoritär, von oben herab, besserwisserisch und keine Angst, Sorgen, Widerworte duldend. Keine Zeit. Gefühl: Angst, Sorge, Ohnmacht, später auch wütend.
- Als der behandelnde Arzt mir die Diagnose mitteilte war er sehr direkt und wich meinen Fragen nicht aus. Was ich gut fand, dass er mit mir und meiner Mutter erst getrennt redete und dann gemeinsam. Fühlte mich gut aufgehoben
- ich (wurde) „scheibchenweise“ bzw. in verschiedenen Bereichen gar nicht über die Folgen der Lähmung aufgeklärt.

### **3. „Was hättest Du Dir gewünscht?“**

#### **Bereits als Kind beeinträchtigt:**

- ernst genommen werden (4x)
- nicht nur Objekt sein“ (2x)
- nicht nur auf die Behinderung reduziert werden
- kindgerechtere Behandlung und Erklärung
- die Einbeziehung der Eltern in Entscheidungen (3x)

#### **Später eingetretene Beeinträchtigung: :**

- Wünsche nach psychologischer Betreuung (2x)
- realistische Aufklärung über den eigenen Zustand (3x)
- mehr Einfühlungsvermögen
- Hinweise auf Hilfsangebote

#### **4. „Inwiefern haben die frühen Erfahrungen mit dem Medizinbetrieb Dein Verhältnis zu ÄrztInnen, Krankenhäusern etc. beeinflusst bzw. geprägt?“**

##### **Bereits als Kind beeinträchtigt:**

- sind misstrauisch (5x)
- haben Angst (2x)
- wahren Distanz (2x)
- haben kaum Vertrauen
- empfinden Unbehagen aber auch Wut (je 1x)
- fühlen sich gleichzeitig abhängig und skeptisch
- Vermeidung von Arztkontakten (3x)
- Wichtigkeit des Übernehmens von Selbstverantwortung in medizinischen Fragen (2)

##### **Später eingetretene Beeinträchtigung: :**

- Probleme mit ärztlicher Autorität
- große Angst wieder ins Krankenhaus zu müssen
- „werde oft so behandelt (...) als ob ich von meiner Krankheitsgeschichte keine Ahnung hätte“
- tiefes Misstrauen gegenüber ÄrztInnen
- wachsendes Selbstbewusstsein, (3)

**5. “ Hat sich dies später  
(evtl. durch gegenteilige Erlebnisse) verändert?“**

**Bereits als Kind beeinträchtigt:**

- „Ja“ (7), teilweise mit Einschränkungen
- „Nicht besonders“
- „nicht wirklich“
- nehmen aktive Rolle bei Arztwahl ein (5)

**Später eingetretene Beeinträchtigung:**

- „Nein“ (2)
- Betonung der eigenen Verantwortung & Selbstbestimmung bei med. Behandlungen/ Entscheidungen (4)

## **7. „Welche Anforderungen stellst Du heute an Deine medizinische Versorgung?“**

### **Bereits als Kind beeinträchtigt:**

- Anerkennung eigener ExpertInnenschaft/ Ernst genommen werden ( 5x)
- Versorgung mit den benötigten Hilfsmitteln/ Medizinischen Maßnahmen (4x)
- Abbau baulicher und sonstiger Barrieren (3x)

### **Später eingetretene Beeinträchtigung: :**

- Ich habe keine positiven Phantasien, bin reichlich desillusioniert.
- Es wäre wünschenswert, einEn MedizinerIn zu finden, dem/der ich vertrauen kann.
- Behindertengerechte Krankenzimmer. Aufgrund meiner Behinderung möchte ich nicht ständig als krank behandelt werden oder medizinisches Forschungsobjekt.
- Kein Einsatz von Maßnahmen (wie röntgen etc.) die nicht unbedingt notwendig sind und natürlich Behandlung als mündige Patientin.

- Fazit: Die überwiegend negativen Erlebnisse mit Vertreter/innen des Medizinbetriebs führen insbesondere bei Menschen, die ihre Beeinträchtigung früh im Leben erworben haben, zu tiefsitzenden Ängsten, die sie z.T. “Medizinkontakte” vermeiden lassen und damit ihre Gesundheit gefährden.
- Konsequenz: Leben mit Beeinträchtigungen in der Ausbildung thematisieren

# DS & Forschung

- Behinderungserfahrungen und ihre Hintergründe verdeutlichen
- Hinter den Erfahrungen liegende Konstruktionsprozesse analysieren
- Beitragen zu Teilhabe & Emanzipation behinderter Menschen
- Vor allem: Perspektive der Betroffenen einbeziehen: “Nothing about us without us”!



**Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit!**

# Quellen

- Bruner, Claudia Franziska (2005): Körperspuren- zur Dekonstruktion von Körper und Behinderung in den Erzählungen von Frauen, Bielefeld: transcript
- Garland Thomson, Rosemarie (2002): The Politics of Staring: Visual Rhetorics of Disability in Popular Photography, in: Snyder, Sharon L./Brueggemann, Brenda Jo/ Garland Thomson, Rosemarie (Hg.), Disability Studies. Enabling the Humanities, New York, S. 56-75
- Jürgens, Andreas (2001): Zur Geschichte der Emanzipationsbewegung behinderter Menschen (Interview), in: Stiftung Deutsches Hygiene-Museum/Deutsche Behindertenhilfe – Aktion Mensch e. V., der (im)perfekte mensch. Vom recht auf unvollkommenheit, Ostfildern-Ruit, S. 35-41
- Köbsell, Swantje (2003): Behinderung und Medizin – ein schwieriges Verhältnis, in: Akademie für Ethik in der Medizin (Hg.), Behinderung und medizinischer Fortschritt, Göttingen (Eigenverlag AEM), S. 31-41
- Oliver Mike (1996): Understanding Disability. From Theory to Practice, Houndmills, Basingstoke
- Priestley, Mark (2003): Worum geht es bei den Disability Studies? Eine britische Sichtweise, in: Waldschmidt, Anne: Kulturelle Perspektiven der Disability Studies. Tagungsdokumentation, Kassel
- Schönwiese, Volker (2007): Vom transformatorischen Blick zur Selbstdarstellung, in: Flieger /Schönwiese (HG.): Das Bildnis eines behinderten Mannes, AG SPAK: Neu Ulm, S. 43-64
- Waldschmidt, Anne (2003): „Behinderung“ neu denken: Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies, in: Dies. (Hg.) Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Kassel, S 11-22
- Waldschmidt, Anne (2009): Disability Studies, in: Dederich, Markus/Jantzen, Wolfgang (Hg.): Behinderung und Anerkennung, Stuttgart, S. 125-133
- [www.disabilitystudies.de](http://www.disabilitystudies.de)