

THEMA: BEGRIFFLICHKEITEN

Peter Wehrli

ICF: Brauchen wir Betroffenen das?

Der Gedanke, Objekt einer Klassifikation zu sein – und das auf der internationalen Ebene der WHO, auf die wir als einzelne kaum jemals Einfluss nehmen können – ist vielen Betroffenen instinktiv zutiefst zuwider. Gibt es eine internationale Klassifikation der Frauen? Würden sie eine solche akzeptieren? Oder «die» Männer, «die» Heilpädagogen, oder jede andere gesellschaftliche Gruppe, die etwas auf ihre Würde hält? Peter Wehrli äussert sich hier aus Sicht der Behinderten zur ICF.

In der «Selbstbestimmt Leben»-Bewegung wehren wir Behinderten uns seit Jahren gegen die allgemeine Sicht wonach alles, was unseren Dienstleistern nützt, automatisch auch für uns, die Klientel, gut sein soll. Sie verrät, welche Rolle für die Betroffenen hinter allen schönen Worten vorgesehen wäre: die der willenlos dankbaren Empfänger einer objektiven Wohltat. Was Mutti gut tut, ist ergo auch fürs Baby gut.

Dabei scheint aus der Perspektive der Fachperson doch die Idee eines weltweit einheitlichen Klassifikationssystems für alle verschiedenen Aspekte von Behinderung und Rehabilitation durchaus sinnvoll, rational und nützlich. Dies nicht nur im Hinblick auf den wohl eher selteneren Fall, dass eine Rehabilitationsfachfrau z.B. in Timbuktu einer Kollegin in Helsinki eine präzise und komplette Beschreibung der Beeinträchtigungen eines ihrer Patienten übermitteln will. Mit der International Classification of Functioning, Disability and Health, kurz ICF, sollte dies theo-

retisch zuverlässig und mit relativ kleinem Aufwand möglich sein. Immer vorausgesetzt, beide Spezialistinnen haben gelernt, dieses grundlegende Berufswerkzeug fachgerecht anzuwenden. Unsere kleinliche Frage, unter welchen philosophischen und politischen Voraussetzungen fachgerechte und patientengerechte Medizin dasselbe sind, sei hier nur kurz notiert.

Faktisch viel wichtiger scheint mir die Hoffnung der ICF-Autorinnen und -Autoren und der WHO, dass die international gültige Klassifikation erlaubt, Forschungsansätze und -Ergebnisse aus der ganzen Welt miteinander zu vergleichen, zu validieren und, falls nötig, zu korrigieren. Auch Gesundheits- und Sozialpolitikerinnen und -politiker könnten, falls sie denn ihre Entscheide auf Grund von bestehendem Wissen fällen wollen, vergleichbare Situationen aus anderen Ländern zu Rat ziehen mit der Gewissheit, dass mindestens bei der Definition der Behinderungen Äpfel mit Äpfeln verglichen worden sind.

Eine international anerkannte und einigermassen benutzerfreundliche Klassifikation erlaubt allen in der Rehabilitation tätigen, ihre Vorgehensweisen, Therapien etc. in einer Form zu beschreiben, die Vergleichbarkeit mit anderen Verfahren herstellt und damit eine Effizienzkontrolle ermöglicht. Klassifikationen sind Basiswerkzeug der Wissenschaft, von Sternkunde, über Stein-, Pflanzen- und Tierkunde bis zu Medizin und Rehabilitation. Mit ihrer Anwendung wird intuitive Kunst überführt in

exakte Wissenschaft. Das sollte im Endeffekt den Betroffenen zugute kommen.

Göttlicher Anspruch

Der Anspruch der ICF, möglichst alle Aspekte von Behinderung und Rehabilitation abzudecken und das zudem noch in einer universell gültigen Nomenklatur, d.h. über alle Sprach- und Kulturbarrieren hinweg gleichermassen gültig, ist grandios. Ich würde sogar sagen es ist ein nahezu göttlicher Anspruch. Man bedenke, wie viele verschiedene Funktionen und Subfunktionen unseren Körper ausmachen und wie unendlich viele Formen von Fähigkeiten und Tätigkeiten sich daraus ergeben, in denen ein Mensch in irgend einer Weise «beschädigt» oder beeinträchtigt sein kann. Dieser Katalog kann grundsätzlich nicht endlich sein, denn jeden Tag entwickeln sich neue, noch nie da gewesene Lebenssituationen in welchen Menschen ganze neue, noch nie vorher gesehene Fähigkeiten und Tätigkeiten entwickeln.

Sogar mit den besten, mehrfach geprüften Übersetzungsverfahren kann die genauso angestrebte kulturelle Universalität bestenfalls eine faktisch unerreichbare Zielvorstellung bleiben, wenn man sich die unterschiedlichen Bedeutungen selbst banalster Handlungen in verschiedenen Kulturen vorstellt. Was bedeuten beispielsweise die Beeinträchtigung der Arm/Hand Funktion «Gewicht tragen» bei uns im Vergleich z.B. zu einer Gesellschaft, wo Lasten prinzipiell auf dem Kopf balanciert transportiert werden? Welche Bedeutung hat z.B. Dyslexie in einer auf Gebärdensprache basierenden Kultur? Ein Aborigines-Kind im Australischen Busch ist im Vergleich zu seinen Clanmitgliedern schwer benachteiligt, wenn es sich die exakte Position von Dutzenden von zufällig ausliegenden Kie-

selsteinen nicht merken kann. Minimalste Verschiebungen solcher Steine vermitteln überlebenswichtige Informationen über Bewegungen von Tieren und Menschen in dieser kargen Umwelt. Sie zu lesen ist eine Fähigkeit, die für Kinder in unserem Kulturkreis vollkommen irrelevant und möglicherweise nicht einmal erlernbar scheint. Soll diese Fähigkeit in einer universellen Klassifikation aufgenommen werden?

In ähnlicher Weise begrenzen selbstverständlich Tabus und Wertvorstellungen der jeweiligen Kulturen die Schaffung einer annähernd universellen Klassifikation. Tätigkeiten und Fähigkeiten können überlebenswichtig sein, auch wenn es sie gemäss den offiziellen Wertvorstellungen der jeweiligen Kultur weder gibt noch geben sollte. So behaupte ich zum Beispiel, dass eine Person, die wegen einer Funktionsschädigung nicht Lügen, Rülpsen, Furzen, Onanieren oder in der Nase bohren kann (etc.!) in unserer Gesellschaft schwer behindert und benachteiligt ist – selbst wenn offiziell niemand diesen Aktivitäten nachgeht. Es besteht die grosse Gefahr, dass sich eine Klassifikation, die es allen recht machen soll, auf den kleinsten gemeinsamen Nenner beschränken muss. Die Ausklammerung lebenswichtiger aber tabuisierter Fähigkeiten würde ihren wissenschaftlichen Nutzen in Frage stellen.

Eine Kritik auf dieser Ebene beeinträchtigt aber nicht den Wert der Idee des nahezu blasphemisch mutigen Versuchs an sich. Sie konstatiert nur, dass bis zur Vollendung einer universellen Klassifikation ein unendlich langer Weg zurückzulegen wäre. Die vorliegende ICF ist weit davon entfernt unfehlbar oder abgeschlossen und komplett zu sein. Aber jeder zusätzliche Schritt in diese Richtung erscheint uns als ein Stück Fortschritt. Diese Erkenntnis

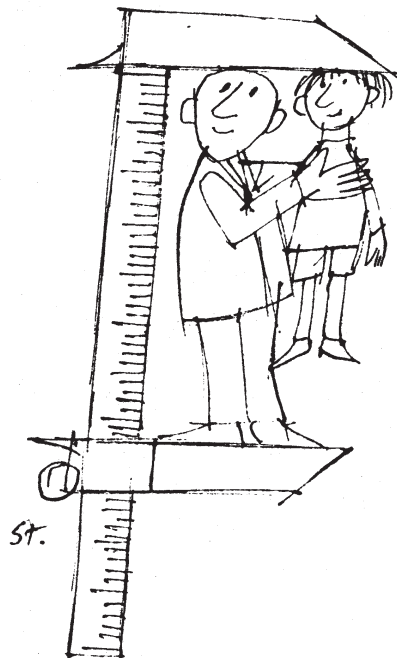
ist im Entwicklungsverfahren der ICF eingebaut: sobald eine Revision abgeschlossen und offiziell von der WHO anerkannt ist, beginnt der jahrzehntelange Prozess der nächsten von neuem. Soweit so gut. Theoretisch.

Kultur- und normbedingte Machtfragen

Dass Wissenschaft zwar gern exakt, deswegen aber noch lange nicht wertfrei ist, dürfte zwischenzeitlich allgemein anerkannt sein. Das Konzept einer objektiven Wissenschaft ist in sich selbst schon kulturbedingt und keineswegs allorts übergeordneter Grundwert. Wie oben angetönt, sind Auffassungen darüber, welche Tätigkeiten und Fähigkeiten messenswert, mess- oder beschreibbar sind, höchst unterschiedlich in verschiedenen Kulturen. An der Klassifikation ICF der WHO haben tausende von Menschen aus verschiedensten Kulturen mitgearbeitet. Aber wo immer viele Menschen zusammen auf ein gemeinsames Ziel hin arbeiten, ist es schliesslich eine politische – eine *Macht-Frage* – welche Teilgruppierungen mit ihren Weltansichten am meisten Einfluss nehmen und die der Klassifikation zugrunde liegenden Wertvorstellungen hauptsächlich bestimmen. Wer, wie ich, an der Erarbeitung dieser neusten Version beteiligt war, konnte z.B. unschwer feststellen, dass die westliche, anglo-amerikanische und in zweiter Linie die europäische, also der judäo-christliche Kulturkreis, bei weitem mehr Einfluss auf die Gestaltung der ICF nehmen konnte, als z.B. die chinesische Kultur. Von den vielen, vielen kleineren Kulturkreisen, die sich den Luxus einer solchen internationalen Zusammenarbeit nicht leisten können und oder nicht leisten wollen, nicht zu reden.

Wer klassifiziert wen wozu?

Der wissenschaftliche Ansatz geht grundsätzlich davon aus, dass ein frei agierendes willensfähiges Subjekt *Objekte* vor sich sieht, beobachtet, untersucht und – grundsätzlich frei von anderen Interessen als dem der Suche nach *der* Wahrheit – in objektiv messbare Kategorien aufteilt. Die Objekte seiner Beobachtung werden dabei als grundsätzlich willen-, sprach- und machtlose Gegenstände betrachtet, auch wenn sie noch am Leben sind. Die Vorstellung, der Einzeller könnte seine Sicht durch dasselbe, für ihn nun verkleinernde Makroskop benutzen, um seinen Betrachter einer Kategorie zuzuordnen und seine Zellform entsprechend abzuändern, amüsiert uns bestenfalls nach getaner Arbeit. Der Akt der Klassifikation basiert auf einem grundlegenden Machtgefälle zwi-



schen dem ermächtigten Klassifizierer auf der einen und dem Klassifizierten, der sich diese Prozedur oft ungefragt gefallen lassen muss, auf der anderen Seite.

Die Erkenntnis dass auch die Errichtung einer internationalen Klassifikation etwas mit politischer Macht zu tun hat, eröffnet eine andere, viel grundsätzlichere Ebene der Kritik. Sie steckt in der Frage: wer klassifiziert wen oder was und mit welcher Absicht? Die in den letzten Wochen in der Schweiz von rechtsbürgerlichen Kreise popularisierte Diskussion über die «Scheininvaliden» verdeutlicht, welche politische Sprengkraft sich hinter dem vorgeblich wissenschaftlichen Ringen um präzise Begriffe verbirgt. Wer bestimmen kann, nach welchen Kriterien Behinderung und damit «Invalidität» gemessen wird, beeinflusst Geldströme in Milliardenhöhe: Versicherungsleistungen und -Prämien, Pflegebeiträge, Fürsorgegelder, Subventionen, etc. Das Resultat des politischen Ringens um abstrakte Definitionen trifft aber am allermeisten gerade jenen Teil der Bevölkerung, der selbst meist am allerwenigsten zur Diskussion mit eingeladen wird: Menschen mit Behinderungen. In der Schweiz zum Beispiel hat eine Person die mit 66 im Bad ausrutscht, sich die Wirbelsäule bricht und nachher zeitlebens auf einen Rollstuhl angewiesen ist, keinerlei Anspruch auf Leistungen der Invalidenversicherung – erhält also weder Hilfsmittel, noch Rehabilitationsmassnahmen noch finanzielle Beiträge an die tägliche Pflege. Wäre die selbe Person mit 61 Jahren genau gleich gestürzt, hätte sie u. U. Anspruch auf eine volle IV-Rente, eine Hilflosenentschädigung, Hilfsmittel wie Rollstuhl, Bettlifter, Inkontinenzhilfen etc., Pflegebeiträge der obligatorischen Unfallversicherung und Lohnausfallersatz der Pensi-

onskasse etc. Nach Schweizer Gesetz kann man nur bis zum Eintritt ins Pensionsalter «invalid» werden – danach ist man einfach «alt» und jegliche Beeinträchtigung gilt dann als «normal». Noch einmal ganz anders sähe die Lebenssituation dieser Person aus, wenn sie die genau gleichen körperlichen Beeinträchtigungen nicht als Folge eines Unfalls, sondern wegen einem genetischen Defekt, oder einer Krankheit im frühen Kindesalter tragen würde. Aus dieser Sicht gesehen wird klar, dass Menschen mit einer Behinderung ein sehr grosses, direktes Interesse daran haben mit zu bestimmen, nach welchen Klassifikationssystemen ihre Beeinträchtigung gemessen wird. Es leuchtet auch ein, warum viele von Ihnen möglichst weit weg rennen oder rollen möchten, wenn sie das Wort Klassifikation auch nur hören. Allzuoft erleben sie, dass irgend eine anonyme Instanz sie anhand von irgendwelchen kalten, herzlosen Kriterien irgend einer Klasse zuordnet, mit der sie dann gezwungen sind zu leben.

Behinderung ist Teil von mir

Als selber Betroffener mit über 50 Jahren Lebensausbildung im Behindert-Sein und einigen Jahren Erfahrung im Kampf für unsere Selbstbestimmungsrechte und gleiche Chancen, lasse ich ein Argumente nicht gelten, das an dieser Stelle zur Verteidigung der ICF angebracht wird. Man präzisiert, dass die ICF nicht *die Behinderten*, sondern *deren Beeinträchtigungen und Fähigkeiten* klassifiziert. Ich meine, dieses Argument ist ebenso akademisch wie naiv. Eine Behinderung ist praktisch und konzeptionell etwas ganz anderes als eine Krankheit. Von letzter wird angenommen, dass sie einen irgendwann befällt und dann mit Hilfe der Heilungsindustrie vertrieben wird. Wir verstehen die Krankheit als einen Fremd-

körper, der uns temporär in einen Ausnahmezustand versetzt. Meine Aufgabe als Kranker, als Patient, ist es a) der Heilungsindustrie die Kontrolle über meinen Körper anzuvertrauen, welche b) den Fremdkörper vertreibt, um mich schnellstmöglich wieder in den Normalzustand zurück zu bringen und produktiv zu machen. Die Krankheit befällt mich, macht mich zu ihrem Träger, aber sie bleibt der Feind, den es zu besiegen gilt.

Ganz anders die Behinderung: sie bedeutet gleichsam Kapitulation der Heilindustrie. Jetzt liegt es an mir (und meiner Familie), die Behinderung als neue, permanente oder sogar progressiv sich verschlechternde Realität, als *Teil von mir* zu akzeptieren. Wenn ich überhaupt noch leben, nicht einfach nur auf den erlösenden Tod warten will, bin ich gezwungen mein Leben *mit* ihr zu teilen. Sie wird meine Lebenspartnerin, sie wird Teil von mir. Ich werde Teil von ihr. Niemand kann uns mehr trennen oder unterscheiden wo *ich* anfange und *sie* aufhört. Ich bin behindert also bin ich. Meine Behinderung verstärkt Schwächen, die ich ohne sie vielleicht auch oder vielleicht nicht hätte und diese wiederum lässt mich Stärken entwickeln, die wohl ohne sie nie entstanden wären. Und wenn die Behinderung auch nur physisch definiert wird, wie in meinem Fall, so wird das Leben mit ihr, das ewige anders- und ausgeschlossen sein, unweigerlich auch meine Persönlichkeit formen. Wer meine Behinderung misst, misst *mich*, meine Person – und teilt mich, mit oder ohne meine Einwilligung, einer Kategorie zu. Und ich habe schliesslich keine Wahl, als diese Vermessung wieder und wieder über mich ergehen zu lassen, wenn ich nicht die letzten Chancen auf Teilnahme an der Gesellschaft auch noch verspielen will. Das ist denn

auch mein wichtigstes Argument in meinem Plädoyer für die Teilnahme Behinderter am Entwicklungsprozess der ICF: ob so oder anders genannt, ob transparent wie in diesem Fall oder vollkommen willkürlich wie in anderen, wir Betroffenen haben weder die Fähigkeit noch die Macht zu verhindern, dass wir klassifiziert werden. Unsere einzige Chance, Unheil abzuwenden ist, uns an ihrer Entwicklung aktiv zu beteiligen. Wer nicht mitbestimmt, wird fremdbestimmt.

Unsere Mitverantwortung

Und wer die ICF mit ihrer Vorgängerin ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) vergleicht, wird bei aller berechtigten Kritik auch feststellen müssen, dass die aktive Mitarbeit der Betroffenen deutlich und sehr positiv spürbar ist. Nach meinem Dafürhalten verkörpert sie eine Konzeption von Behinderung, die für viele Länder – insbesondere auch für die Schweiz – noch beinahe als revolutionär bezeichnet werden muss, indem sie Behinderung nicht länger als negativer Aspekt einer Person definiert. Behinderung ist vielmehr ein Phänomen der mehr oder weniger glücklichen Interaktion zwischen einem einzigartigen Individuum und einer normierenden Gesellschaft. Im Land der Blinden wird der Einäugige eben kämlich König. Eher wird «der von seltsamen Gesichtern geplagte Spinner» psychiatrisiert, es sei denn, man habe ihn schon in frühesten Kindheit operativ vom seltsamen Gewächs über seiner Nase befreit.

Mit ihrer Sicht sowohl auf das einmalige Individuum wie gleichzeitig auch auf dessen gesellschaftlichen und physischen Kontext, seine Umwelt, wird klar, dass Rehabilitation nicht länger apolitisch blei-

ben kann, will sie ihren Anspruch aufrecht erhalten, eine Wissenschaft im Dienst von Menschen mit Beeinträchtigungen zu sein.

Und genauso, wie Fachleute im Rehabilitationsbereich sich dank der offiziellen Annahme der ICF durch Weltgesundheitsorganisation und UNO nicht länger aus der politischen Dimension von Behinderungen ausnehmen können, genauso dürfen die Betroffenen selbst nicht länger «Patienten spielen», die Mitverantwortung an dieser Gesellschaft verweigern und abseits stehen. Menschen mit Behinderungen – vor allem aus den USA und Kanada – haben mitgeholfen, ein Klassifikationssystem

zu schaffen, das alle Menschen in die Mitverantwortung einbezieht. Sie haben Grosses geleistet. Anstatt uns über ihre kulturelle Dominanz zu beklagen, liegt es jetzt an uns, für die nächste noch bessere Version der ICF unseren Teil beizutragen. Ich freue mich auf diese Aufgabe.

Peter Wehrli

*Geschäftsleiter Zentrum
für Selbstbestimmtes Leben,
Röntgenstrasse 32,
8005 Zürich;*

E-Mail: pwehrli@zslschweiz.ch

Homepage und Newsletter:

www.zslschweiz.ch

