

Der kulturelle Kontext von Behinderung

VON NORA GROCE

Behinderung ist universell – in allen Gesellschaften und allen Zeitaltern sind Menschen behindert zur Welt gekommen oder im Laufe ihres Lebens behindert geworden. Die Leben dieser Menschen werden aber in hohem Maße nicht durch den Umstand ihrer Behinderung bestimmt, sondern dadurch, wie die Gesellschaft, in der sie leben, das Konzept „Behinderung“ begreift. Diskussionen über Genetik und spezifische physiologische, psychologische, intellektuelle und sensorische Störungen kann man auch ohne Bezug auf Kultur führen, aber um zu begreifen, was es heißt, mit

deren Mitgliedern dieser Kultur angelegte Verhaltensweisen, Überzeugungen, Einstellungen, Wertvorstellungen und Ideale, die ihre Gesellschaft kennzeichnen. Alle behinderten Menschen sind auch Mitglieder eines sozialen Netzwerks – sie sind Söhne und Töchter, Väter und Mütter, Ehemänner und Ehefrauen, Cousins und Cousinen, Nachbarn und Mitbürger.

Kulturübergreifende Vergleiche von Behinderung – sich anzuschauen, wie dieselbe Art von Behinderung in Abhängigkeit von der Kultur, in der jemand lebt, unterschiedlich inter-

ventionsmittel schwer zugänglich sind, noch viel schwerer gehabt haben müssten. Zwar gibt es, wie wir sehen werden, eine unendliche Variation in der Art und Weise, wie Behinderte in das soziale Leben einer Gesellschaft integriert werden, doch in vielen Fällen können wir aus traditionellen und/oder nicht-westlichen Adaptionsmodellen viel über universelle Auffassungen von Behinderung lernen.

Hintergrund

Zunächst müssen wir festhalten, dass wir immer noch relativ wenig über Behinderung in jedweder Gesellschaft wissen. Es gibt zwar zunehmend mehr kulturübergreifende Fachliteratur zu Behinderung, doch der überwiegende Teil der veröffentlichten Forschungsergebnisse stammt aus den entwickelten Ländern, und die meisten dieser Veröffentlichungen stützen sich wiederum auf Studien zu städtischen Populationen. Man schätzt aber, dass 80 % aller Behinderten heute in den Entwicklungsländern, und davon wieder 60 bis 70 % in ländlichen Gebieten leben.

Eines der hervorstechendsten Ergebnisse dieses wachsenden Korpus an soziokultureller Forschung ist die Entdeckung, dass es auf der ganzen Welt nur wenige Ansichten zu Behinderung gibt, die zu allen Zeiten und von allen Menschen für wahr gehalten wurden. Tatsächlich gibt es erhebliche Unterschiede darin, wie Behinderung von einer Gesellschaft zur anderen betrachtet wird. Selbst innerhalb derselben Gesellschaft werden verschiedene Arten von Behinderung meist verschieden gesehen: Ein Gehörloser kann als vollwertiges

„Die starke kulturelle Komponente von Behinderung ist so häufig übersehen worden, dass man sie gar nicht oft genug betonen kann.“

Der Beitrag ist ursprünglich erschienen unter dem Titel „The cultural context of disability“ in: John V. van

Cleve (Hg.): Genetics, disability and deafness. Washington: Gallaudet University Press 2004, 23–30.

Übersetzung und Abdruck mit freundlicher Genehmigung der Gallaudet University Press. Alle Rechte vorbehalten. Übersetzung aus dem Englischen: Trixi Bücker.

einer Behinderung zu leben, muss man den kulturellen Kontext verstehen, innerhalb dessen die behinderte Person existiert.

Die starke kulturelle Komponente von Behinderung ist so häufig übersehen worden, dass man sie gar nicht oft genug betonen kann. Zu den medizinischen, rehabilitatorischen und psychologischen Auswirkungen bestimmter Behinderungen auf den einzelnen Menschen gibt es ganze Bibliotheken. Manchmal wird die Diskussion in diesen Fachbereichen auch auf Überlegungen zur Psychologie, Bildung oder Beschäftigung des behinderten Menschen ausgeweitet. Aber Behinderte leben nicht in einem Vakuum. Alle behinderten Menschen leben in einer bestimmten Kultur, und sie teilen mit den an-

pretiert wird – bieten interessante Einsichten. Bei einer kulturübergreifenden Studie zu einer Behinderung ist die Behinderung die Konstante, während der kulturelle Kontext, innerhalb dessen sie angetroffen wird, die Variable darstellt. Kulturübergreifende Untersuchungen von Behinderung sind ein relativ neues Forschungsgebiet. Vor den 1980er Jahren gingen die meisten Wissenschaftler davon aus, dass keine kulturelle Variable existiere – dass alle Gesellschaften zu allen Zeiten auf Behinderte in sehr ähnlicher Weise reagiert hätten. Zudem gab es die Annahme, dass es Behinderte, wenn es ihnen in modernen, wohlhabenden Gesellschaften schlecht ging, in traditionellen Gesellschaften oder Ländern, in denen moderne Medizin und Reha-

und aktives Gemeinschaftsmitglied gelten, während ein Nachbar mit einer geistigen Störung vielleicht gemieden wird.

Ein Schluss lässt sich aus diesem wachsenden Datenkorpus ziehen: Das Leben Behinderter ist rund um den Globus in der Regel viel eher durch vorherrschende kulturelle Beschränkungen und die damit einhergehenden sozialen, kulturellen und wirtschaftlichen Auswirkungen eingeschränkt, als durch irgendwelche spezifischen physischen, sensorischen, psychologischen oder intellektuellen Störungen.

Soziale Interpretation von Behinderung

Behinderte Menschen sind immer ein Teil menschlicher Gesellschaften gewesen, und man hat auf der ganzen Welt keine Gesellschaft ohne ein komplexes System von Ansichten zu Behinderungen gefunden. Alle Gesellschaften erkennen an, dass es einige Menschen mit bestimmten Attributen gibt, die sie von anderen Mitgliedern dieser Gesellschaft unterscheiden. Überall gibt es in den Gesellschaften Erklärungen dafür, warum einige Menschen (und nicht andere) behindert sind, wie man behinderte Menschen behandeln sollte und welche Rollen für solche Menschen angemessen (bzw. unangemessen) sind. Alle Gesellschaften haben zudem starke Überzeugungen zu den Rechten und Verantwortlichkeiten, die Menschen mit Behinderungen zustehen bzw. ihnen verwehrt sein sollten.

Es geht hier natürlich nicht nur um die Existenz von Menschen mit Behinderungen, sondern auch darum, welche Vorstellung die Gesell-

schaften, in denen sie leben, davon haben, wie diese Existenz aussehen sollte. Gesellschaften stellen Behinderungen an ihren Mitgliedern nicht einfach fest, sie weisen verschiedenen Arten von Behinderungen Werte und Bedeutungen zu. Auch wenn es Dutzende verschiedener Beispiele gibt, ist es wichtig, diesen Datenkorpus möglichst systematisch anzugehen. Für die Zwe-

auf die Fähigkeit einzelner Behinderter zu haben, an ihrer Familie teilzunehmen, sowie auf die Bereitschaft einer Gemeinschaft und Gesellschaft, diese Menschen in den Alltag zu integrieren. Es gibt viele Varianten, aber im Folgenden wird ein Überblick über die entscheidenden Fragestellungen zu jeder der angegebenen Kategorisierungen gegeben.

„Gesellschaften stellen Behinderungen an ihren Mitgliedern nicht einfach fest, sie weisen verschiedenen Arten von Behinderungen Werte und Bedeutungen zu.“

DZ 74 06

393

cke dieser Erörterung werden die gesellschaftlichen Überzeugungen den folgenden drei Kategorien zugeordnet, die kulturübergreifend regelmäßig vorzukommen scheinen:

1. Ansichten zu den Ursachen: Kulturelle Erklärungen dafür, warum eine Behinderung auftritt;
2. positiv und negativ bewertete Attribute: Bestimmte physische oder intellektuelle Attribute, die in einer bestimmten Gesellschaft positiv oder negativ bewertet sind, und
3. Rollenerwartung: Die Rolle, die ein behinderter Mensch als Erwachsener in der Gemeinschaft einnehmen soll.

Diese Kategorien dienen anscheinend kulturübergreifend als Basis für die Behandlung der Erwartungen und Ansprüche (oder deren Meidung und Passivität) an den Umgang mit behinderten Menschen. Diese Kategorien scheinen auch einen Einfluss

Ansichten zu den Ursachen

Kulturelle Ansichten darüber, warum eine Behinderung auftritt, bestimmen mit, wie gut oder schlecht Gesellschaften diese Menschen behandeln. In einigen Kulturen gilt die Geburt eines behinderten Kindes beispielsweise als Zeichen göttlichen Unmuts über die Eltern des Kindes, als Anzeichen von Inzest oder ‚bösem Blut‘ in einer Familie, als Zeichen ehelicher Untreue oder als Ergebnis von Unglück oder Schicksal.

Der Glaube an Reinkarnation, demzufolge der augenblickliche physische und soziale Status eines Menschen sein Verhalten in einem früheren Leben widerspiegeln, kann behinderte Menschen häufig in eine besonders schwierige Position bringen. Ihr augenblicklicher Zustand gilt als verdient, weshalb sie möglicherweise weniger Sympathie erfahren, und weniger Bereitschaft dazu, Ressourcen auf sie zu verwenden. Zudem

glauben einige, dass eine Verbesserung ihrer Lebensumstände das Leid lindere, das sie zu erdulden haben, und damit ihre zukünftige Wiedergeburt auf einer höheren Ebene gefährde.

Die Ursache von Behinderung gilt nicht immer als göttlich oder übernatürlich. Die Vorstellung, dass Be-

Das Bedürfnis, auftretende Behinderungen zu begründen, entspringt nach der Vermutung mancher einem psychologischen Distanzierungsvorgang. Menschen versuchen einen logischen Grund dafür zu finden, weshalb jemand anderem eine Behinderung zugestoßen ist, um sich selbst zu versichern, dass ihnen nichts die-

Positiv und negativ bewertete Attribute

Welchen persönlichen Attributen eine Gesellschaft Bedeutung beimisst, ist vielleicht noch wichtiger für die Prognose, wie gut ein behinderter Mensch in einer bestimmten Gesellschaft zurechtkommen wird, als die Ansichten über die Ursachen von Behinderung. Diejenigen Menschen, die positiv bewertete Attribute aufweisen oder sich aneignen können, werden eine größere Rolle in ihren Gesellschaften spielen können, als diejenigen, die dies nicht oder nur unter Schwierigkeiten können. Dies wird sich wiederum sowohl in der Art und Weise widerspiegeln, wie man diese Menschen behandelt, als auch in der Bereitschaft oder mangelnden Bereitschaft der Gesellschaft, Ressourcen zur Erfüllung ihrer Bedürfnisse bereitzustellen. In Gesellschaften, die physische Kraft und Ausdauer positiv bewerten, in denen der gesellschaftliche Status in hohem Maße davon abhängt, wie gut man Fischfang oder Ackerbau betreiben kann, wird eine Gehbehinderung oder die Unfähigkeit, schwer zu heben, den gesellschaftlichen Status beeinträchtigen. Im Gegensatz dazu, und das kommt immer häufiger vor, spielt es in einer Gesellschaft, die intellektuelle Leistung hoch bewertet – also die Fähigkeit, an einem Computer zu arbeiten oder einen Vortrag zu recherchieren und zu schreiben –, eine weit weniger große Rolle, ob jemand einen Rollstuhl braucht.

Diese Variation in positiv bewerteten Attributen sticht vor allem in der Frage der Geschlechterunterscheidung ins Auge. In Gesellschaften, die Jungen vorziehen, kann die Bereitschaft einer Familie, knappe Res-

„Menschen versuchen einen logischen Grund dafür zu finden, weshalb jemand anderem eine Behinderung zugestoßen ist, um sich selbst zu versichern, dass ihnen nichts dieser Art passieren wird.“

hinderung ‚ansteckend‘ sei – durch Berührung oder Augenkontakt – ist weit verbreitet. Die moderne Wissenschaft hat die Ursachen von Behinderung neu definiert und Erklärungen in der Natur gesucht. Genetische Störungen, Viren und Unfälle werden heute allgemein als Erklärungen für angeborene oder erworbene Behinderungen akzeptiert. Aber die moderne Medizin hat ältere Kausalitätsvorstellungen nur zum Teil ersetzt. Die Schuldvorstellung, die den meisten Kulturen jahrhundertlang innewohnte, taucht oft in ‚verwissenschaftlichter‘ Form wieder auf. So sind z. B. sowohl Fachleute als auch Laien in modernen westlichen Gesellschaften schnell versucht zu fragen, ob die Mutter eines behinderten Neugeborenen geraucht, Alkohol getrunken oder gefährliche Drogen genommen habe, auch wenn es zwischen solchen Verhaltensweisen und der spezifischen Behinderung ihres Kindes keinerlei Zusammenhang gibt.

ser Art passieren wird. Ein weiterer Grund für das weit verbreitete Augenmerk auf Kausalität ist vielleicht der Versuch der Gesellschaft festzulegen, welche Ansprüche ein behinderter Mensch und seine Familie berechtigterweise an die bestehenden sozialen Unterstützungsnetzwerke und Gemeinschaftsressourcen stellen können.

Aber Überzeugungen, die Behinderungen an intentionale Ursachen anbinden, müssen nicht immer negativ sein. Eine Studie zu Eltern mit behinderten Kindern in Nordmexiko stellte beispielsweise fest, dass diese Menschen glauben, es sei Gottes Wille, dass eine bestimmte Anzahl behinderter Kinder geboren werde. Da Gott aber freundlich ist, sucht er Eltern aus, die diese ‚besonderen‘ Kinder besonders liebevoll behandeln und beschützen werden.

sources für ein behindertes Mädchen aufzuwenden, beispielsweise weit niedriger sein, als sie es für einen vergleichbar behinderten Jungen wäre. Auch Fragen des sozialen Status, der Familienstruktur, des Bildungsniveaus usw. haben Auswirkungen auf positiv und negativ bewertete Attribute. Diese Variablen beeinflussen, was Individuen und Familien für wichtig halten, und werden es einigen Menschen innerhalb bestimmter Kulturen ermöglichen, ihre Talente und Fähigkeiten besser entwickeln zu können. In einer Gesellschaft, die Bildung sehr hoch schätzt, kann ein behindertes Kind aus einer wohlhabenden Familie beispielsweise deutlich besser gestellt sein als ein Kind mit vergleichbarer Behinderung aus einer armen Familie. Bessere Schulen, die Möglichkeit, zusätzliche Lehrer anzustellen und die Mittel zur Finanzierung unterstützender Ausrüstung wie Computer oder weitere Betreuung können es dem wohlhabenderen Kind ermöglichen, sich auszuzeichnen.

Rollenerwartung

Zu guter Letzt hängt die Bereitschaft einer Gesellschaft, behinderte Menschen zu integrieren, und damit auch ihre Bereitschaft, Ressourcen für Bildung, medizinische Versorgung, Berufsausbildung usw. aufzuwenden, auch in hohem Maße davon ab, welche Rollenerwartung man an Behinderte als erwachsene Mitglieder einer Gemeinschaft hat.

Am einen Ende der Skala erwartet eine Gesellschaft für Behinderte vielleicht gar keine Erwachsenenrolle und weigert sich, irgendwelche Ressourcen bereitzustellen. In solchen Gesellschaften wäre es theoretisch

möglich, behindert geborenen Kindern das Recht auf Leben zu verweigern. Aber die Tötung selbst schwerstbehinderter Neugeborener kommt in der ethnographischen Literatur außerordentlich selten vor. In den letzten Jahren wurden der Einsatz von pränataler Diagnostik, genetischer Beratung und des Verweigerns medizinischer Hilfeleistung im Kreißsaal, die einige als medizinischen Fortschritt preisen, von vielen als technisch raffiniertere (und breiter praktizierte) Formen der Kindstötung angesehen.

Überleben allein macht noch keine kulturelle Beteiligung aus. In einigen Gesellschaften werden behinderte Menschen am Leben erhalten, aber kaum willkommen geheißen. Man hat argumentiert, dass in vielen Gesellschaften die Unfähigkeit eines Menschen, einer bezahlten Arbeit nachzugehen und so zum öko-

dings irreführend sein, und solche Daten sollten mit Vorsicht behandelt werden. Viele behinderte Menschen, die keiner Arbeit außerhalb ihrer Wohnungen oder Familienverbände nachgehen, leisten signifikante Beiträge zum ökonomischen Wohlstand ihrer Familie. Bis auf die schwerstbehinderten Menschen leisten alle einen Beitrag. Sie passen auf Kinder auf, kochen, putzen, erledigen Haus- und Feldarbeit, oder machen Montage- oder Handwerksarbeiten, die dann von jemand anderem auf dem Markt verkauft werden.

Behinderte Menschen werden oft nur teilweise in die Gesellschaft integriert und bekommen eingeschränkte Rollen und Verantwortlichkeiten zugewiesen. Oft wird von traditionellen Berufen für behinderte Menschen berichtet. In einigen Gesellschaften werden Blinde beispielsweise Musiker, Töpfer oder Besenmacher und

DZ 74 06

395

„In Gesellschaften, die Jungen vorziehen, kann die Bereitschaft einer Familie, knappe Ressourcen für ein behindertes Mädchen aufzuwenden, beispielsweise weit niedriger sein, als sie es für einen vergleichbar behinderten Jungen wäre.“

nomischen Wohlstand seiner Familie beizutragen, der entscheidende Faktor dafür sei, welcher Status Behinderten in Haushalt und Gemeinschaft zugewiesen wird. Den wirtschaftlichen Beitrag eines Menschen zu seiner Familie nur an einer offiziellen Beschäftigung zu messen, selbst einer nebensächlichen Beschäftigung außerhalb des Haushalts, kann aller-

Gehbehinderte arbeiten als Markverkäufer. In anderen Gesellschaften weist man behinderten Menschen eine inspirierende Funktion zu und stellt sie, obwohl sie im täglichen Leben schlecht behandelt werden, bei bestimmten Anlässen in den Mittelpunkt. Weihnachten wäre ein Beispiel eines solchen Anlasses für die westliche Welt.

In irgendeiner Gemeinschaft eine vollwertige Rolle als Erwachsener innezuhaben bedeutet nicht nur, Arbeit zu haben, sondern auch zu heiraten, eine eigene Familie zu gründen und entscheiden zu können, wo man lebt, mit wem man Umgang hat und auf welche Weise man am zivilen, religiösen und Freizeitleben der Gemeinschaft teilhaben will. Es ist zwar in einzelnen Gesellschaften unterschiedlich, wo, wann und wie Menschen diese Rollen einnehmen, die

zu verwenden, und die meisten taten dies auch. Angesichts der Überbrückung der grundlegenden Kommunikationsbarriere – genau das, was die meisten Gehörlosen in der Regel von einer vollständigen Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ausschließt – ist es nicht weiter verwunderlich, dass gehörlose Menschen auf Martha's Vineyard lebhaften Anteil am Leben der kleinen Dörfer nahmen, in denen sie lebten. Sie wurden nicht als behindert betrachtet (und sahen

wachsende Zahl von Berufen selbst auf einfachem Niveau, die Lese- und Schreibfähigkeit und die Fähigkeit, Computer und andere komplexe Maschinen zu bedienen, voraussetzen, kann dagegen die Arbeitsmöglichkeiten von Menschen mit bestimmten intellektuellen Behinderungen einschränken. Ihre Fähigkeit, als Erwachsene dem Wettbewerb auf dem Arbeitsmarkt standzuhalten, gilt teilweise als so gefährdet, dass sie in vielen Ländern ab dem Alter von achtzehn Jahren pensionsberechtigt sind – ein System, das sie für den Rest ihres Lebens unterhalten wird.

„Die Tatsache, dass Menschen mit Behinderungen Rollen übernehmen, die mit denen aller anderen Mitglieder einer Gesellschaft vergleichbar sind, ist ein sicheres Anzeichen dafür, dass eine echte Integration erreicht wurde.“

Frage ist aber, ob behinderte Menschen an diesen Aktivitäten in vergleichbarem Maße beteiligt sind wie ihre nicht behinderten Mitmenschen. Vollständige Akzeptanz, also in Status und Behandlung mit den nicht behinderten Mitmenschen vergleichbar zu sein, ist für Behinderte sehr selten, doch sie kommt vor und ist wichtig.

Eine Gemeinschaft kann sogar selbst ernsthafte Behinderungen positiv interpretieren. Auf der Insel Martha's Vineyard vor der Nordostküste der Vereinigten Staaten von Amerika führte beispielsweise zwischen Mitte des 17. und Ende des 19. Jahrhunderts ein Gen für erbliche Gehörlosigkeit zur Geburt einer großen Anzahl Gehörloser. Weil Gehörlosigkeit so weit verbreitet war, lag es im Interesse der hörenden Inselbewohner, Gebärdensprache zu lernen und

sich auch selbst nicht so). Die Tatsache, dass Menschen mit Behinderungen Rollen übernehmen, die mit denen aller anderen Mitglieder einer Gesellschaft vergleichbar sind, ist ein sicheres Anzeichen dafür, dass eine echte Integration erreicht wurde.

Modernisierung

Die soziale Rolle, die ein Mensch in einer Gesellschaft einnimmt, kann sich im Zuge der Modernisierung von Gesellschaften durchaus im Laufe der Zeit verändern. Neue Technologien eröffnen für viele Behinderte neue Arbeitsmöglichkeiten, für einige aber auch neue Barrieren. Rollstuhlfahrer haben beispielsweise heute in einem städtischen Gebiet mit zunehmend behindertengerechten Transportmitteln, Gebäuden und Gehsteigen eine immer größere Auswahl. Die

Schluss

Dieser Beitrag stellt die Behauptung auf, dass physische, intellektuelle, sensorische oder seelische Beeinträchtigungen zwar universell vorkommen, dass aber die Erfahrung des Behindertseins in hohem Maße von der Kultur geformt wird, in der man lebt. Die genannten Beispiele sind bei weitem nicht erschöpfend, es steht aber zu hoffen, dass ein Bewusstsein für diese kulturübergreifenden Unterschiede in der Behandlung von Behinderung in den Lesern Interesse wecken wird, um damit zu beginnen, dieses schnell wachsende Forschungsgebiet zu untersuchen und weiterhin zu beobachten.



Dr. Nora Groce ist Anthropologin und arbeitet an der Yale School of Public Health, Yale University, USA.

E-Mail: nora.groce@yale.edu