

„Man sieht es mir nicht an“

**Soziale Auswirkungen nicht
sichtbarer Behinderungen
und chronischer
Erkrankungen**

Hausarbeit im Rahmen der 22. PCW

Vorgelegt von Patrick Dittmar

1. Einleitung

„Du bist doch jung und gesund!“

Diesen Satz habe ich bereits unzählige Male in meinem Leben gehört. Damit geht es mir sicher wie vielen Menschen, die so genannte nicht sichtbare Behinderungen oder chronische Krankheiten haben. Ich selber habe Epilepsie, eine Angststörung und weitere nicht näher diagnostizierte neurologische Einschränkungen, die sich auf meine Motorik und mein Gleichgewichtssinn auswirken. Zwar bin ich medikamentös sehr gut eingestellt, sodass ich mittlerweile sogar wieder Autofahren darf, allerdings haben die Medikamente auch Nebenwirkungen, wie etwa Schlafstörungen und daraus resultierende Tagesmüdigkeit, Erschöpfung und Konzentrationsprobleme, was Tätigkeiten wie Autofahren wiederum massiv einschränkt, weshalb öffentliche Verkehrsmittel mein Hauptfortbewegungsmittel sind, Fahrrad fahren kann ich aufgrund meiner Gleichgewichtsstörungen nämlich auch nicht.

Da meine Frau schwere psychische und körperliche Beeinträchtigungen hat, die sie arbeitsunfähig machen, bin ich Alleinverdiener und arbeite 36 Stunden die Woche. Was für „gesunde“ meist ein Klacks ist, hat bei mir zur Folge, dass ich nach Feierabend oder am Wochenende die meiste Zeit mit Erholung und Schlaf verbringe, statt, wie die meisten meiner Altersgenossen, ihre Freizeit mit Teilhabe am sozialen Leben zu verbringen, womit ich beim Thema dieser Hausarbeit angelangt bin.

Mit dieser Hausarbeit möchte ich darstellen, welche Ausgrenzungserfahrungen Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen nicht selten machen, wie sie um Akzeptanz ihrer Einschränkungen ringen müssen – sie sind ja nicht als solche wahrnehmbar – und wie das Peer Counseling unterstützen kann, seine Einschränkungen anzunehmen und gegenüber anderen offen und selbstbewusst damit umzugehen.

2. „Ich habe was, was du nicht siehst“

Diese Aussage war eine Überschrift in der Ausgabe des REHACARE Magazins vom März 2017 (https://www.rehacare.de/de/Archiv/Themen_des_Monats/Themen_des_Monats_2017/M%C3%A4rz_2017_Leben_mit_einer_unsichtbaren_Behinderung/Unsichtbare_Behinderung_Ich_habe_was,_was_du_nicht_siehst). In diesem Artikel berichtet die Wissenschaftlerin Dr. Carolin Tillmann, die selbst mit einer chronischen Erkrankung lebt, von ihren Forschungsergebnissen zu den sozialen und gesellschaftlichen Folgen chronischer Erkrankungen, die nicht sofort sicht- und wahrnehmbar sind.

Wie sie ausführt, ist das Thema unsichtbare Behinderungen in Forschung, Lehre und selbst in vielen Inklusionsdebatten kaum existent. So werde Barrierefreiheit und Inklusion meist mit Rampen, Gebärdensprachdolmetschen oder leichter Sprache verbunden, jedoch kaum, dass es für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen aber durchaus auch Barrieren geben kann, die überwunden werden müssen, wie die Teilnahme an Konferenzen per Videoschaltung (*Anmerkung von mir: auch noch nach Corona*).

In ihrer Studie stellte Tillmann fest, dass viele chronisch kranke Menschen unter Erschöpfung und Müdigkeit leiden und sie immer wieder auf Vorurteile treffen, dass sie faul seien oder simulieren, weshalb Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen und chronischen Erkrankungen nicht selten mit Ausgrenzungen und Diskriminierungserfahrungen zu kämpfen haben, auf die ich nun näher eingehe.

3. Diskriminierungserfahrungen von Menschen mit unsichtbaren Behinderungen und chronischen Erkrankungen

In diesem Teil der Arbeit möchte ich anhand von Erfahrungsberichten einzelner Betroffener aufzeigen, welchen Teilhabeschwierigkeiten am gesellschaftlichen Leben Menschen mit Beeinträchtigungen, die auf den ersten – und manchmal auch auf den zweiten – Blick für Andere nicht zu erkennen sind, ausgesetzt sind.

In der Artikelserie „Deine Stimme für Inklusion – mach mit!“ der ZEIT ONLINE wurde die Bloggerin Sabine Lorenz zu ihren Erfahrungen mit Barrieren aufgrund ihrer nicht sichtbaren Beeinträchtigung interviewt (<https://cmk.zeit.de/cms/articles/12631/anzeige/deutsche-behindertenhilfe-aktion-mensch-e-v/uns-wird-abgesprochen-dass-wir-unsere-beduerfnisse-am-besten-kennen>). Sie berichtet in etwa davon, wie beim Stellen von Anträgen ihre Einschränkungen angezweifelt werden und sie sich vielfach nicht ernst genommen fühlt. Außerdem müsse sie ihre Einschränkungen – trotz anerkannter Schwerbehinderung – und die deshalb benötigte Unterstützung immer wieder erklären und rechtfertigen. Sie sagt, dass sie nicht behindert ist, sondern erst durch die Gesellschaft behindert gemacht wird.

Ein weiteres Beispiel ist die – ebenfalls Bloggerin – Karina Sturm. Auf der Website „die Neue Norm“ (<https://dieneuenorm.de/gesellschaft/unsichtbare-behinderung-fruehrente/>) berichtet sie von ihrer Frühverrentung mit Mitte 20 aufgrund des Ehlers-Danlos-Syndroms. Bis sie ihre Rente bewilligt bekam, habe sie einen wahren Spießrutenlauf bei Ärzten erlebt, die sie nicht selten als Simulantin oder Sozialschmarotzerin abstempelten, was bei ihr traumatische Erfahrungen ausgelöst hat. Hinzu kamen noch Kommentare aus dem gesellschaftlichen Umfeld wie „Rente mit 20 hätte ich auch gern.“

Das sind nur 2 Beispiele von vielen, die verdeutlichen, was es für Betroffene bedeutet, mit einer nicht sichtbaren Behinderung oder chronischen Erkrankung zu leben. Als wäre das Leben mit den Einschränkungen häufig nicht schon kräftezehrend genug, strengen die ständigen Rechtfertigungen, dass man dies und das wirklich nicht kann und weder simuliert, noch faul ist, die man immer und immer wieder gegenüber Ärzten, Ämtern oder dem sozialen Umfeld vorbringen muss, zusätzlich an.

Um dieses Ringen um Akzeptanz vorhandener Einschränkungen wird es nun im nächsten Teil gehen.

4. Akzeptanz nicht sichtbarer Behinderungen und chronischer Erkrankungen

Die Akzeptanz nicht sichtbarer Behinderungen und chronischer Erkrankungen betrifft häufig nicht nur die gesellschaftliche Ebene oder das soziale Umfeld, sondern fängt häufig bei der betroffenen Person selbst an. Gerade nicht sichtbare Behinderungen und chronische Erkrankungen sind nicht selten erworben, bzw. treten erst im Laufe des Lebens erstmals in Erscheinung. Da wundert es nicht, dass viele Betroffene erst einmal selbst lernen müssen, mit ihren Einschränkungen zu leben und sie als Teil von sich zu akzeptieren.

Stellvertretend hierzu berichtet Antonia Feistenauer von einem langen Weg, den sie hinter sich hat, bis sie gelernt hat, dass ihre Autismus Behinderung/Erkrankung nichts Schlechtes ist und sie sich dafür nicht schämen muss

(https://www.rehacare.de/de/Interviews/So_tickt/So_tickt_Antonia_Feistenauer). Wie sie weiter ausführt, musste sie auf dem Weg dorthin sogar einige Kontakte hinter sich lassen, wo wir bei einer weiteren großen Barriere angelangt sind, die viele Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen und chronischen Erkrankungen in der Selbstakzeptanz ihrer Einschränkungen überwinden müssen: die Akzeptanz Anderer. Und das betrifft nicht nur Diskriminierung, wie unter Punkt 3 erwähnt.

Wie in einer Projektstudie der LAG Selbsthilfe NRW von 2014 angeführt (https://www.lag-selbsthilfe-nrw.de/wp-content/uploads/2018/05/2015-05-30_Darueber-spricht-man-nicht_2014-LAG-ProjektberichtEndfsg.pdf), gaben in einem Fragebogen, der an Selbsthilfe-Organisationen, -Verbände, -Vereine, Selbsthilfegruppen von Menschen mit chronischer Krankheit oder Behinderung und ihren Angehörigen, sowie an Einzelpersonen mit chronischer Krankheit oder Behinderung und deren Angehörige oder Wahlfamilien geschickt wurde, 77% der Befragten an, dass eine Tabuisierung des Themas ein individuelles und gesellschaftlichen Vorstellungen liegt. Das mag, wie weiter ausgeführt wird, beispielsweise an kulturellen Gegebenheiten liegen, dass Krankheit immer noch mit Makel und Schwäche besetzt ist und es insbesondere Männern schwerfalle, veränderte Lebensumstände zu akzeptieren und darüber zu reden, da bei vielen Männern häufig noch ein festgefahrenes Bild von Stärke, Selbstständigkeit und Durchsetzungsvermögen bestünde, was die Akzeptanz einer chronischen Krankheit oder [nicht sichtbaren] Behinderung in der eigenen Familie oder dem nahen sozialen Umfeld beeinflusst.

Das kann, wie weiter ausgeführt wird, durch bestimmte religiöse Sichtweisen weiter erschwert werden. Im Hinduismus etwa gehören Behinderte der Kaste der „Unberührbaren“ an.

Wie die Landesbehindertenbeauftragte des Landes Niedersachsens Petra Wontorra ausführt (https://www.ms.niedersachsen.de/startseite/service_kontakt/presseinformationen/landesbehindertenbeauftragte-zum-thema-menschen-mit-nicht-sichtbaren-behinderungen-173282.html) besteht aber auch in unserem Kulturkreis noch immer ein Schubladendenken in „behindert“ und „nicht behindert“. Damit wird eine gesellschaftliche Norm gesetzt, die darüber entscheidet, ob man zu der einen oder anderen Gruppe gehört. Es ist daher naheliegend, dass allein die Angst davor, nicht mehr zu der Gruppe der „normalen“ zu gehören, insbesondere bei Menschen, denen man ihre Einschränkungen nicht ansieht, zusätzlich zu psychischem Stress führen.

Wie Petra Wontorra weiter ausführt, werden Verhaltensweisen von Menschen, die im Zusammenhang mit Beeinträchtigungen stehen, oft erst durch eigene Erfahrungen, Erfahrungen im Familien- oder Freundeskreis beziehungsweise durch direkten Kontakt besser verstanden. Sie sagt dazu: „Deshalb ist es so wichtig, dass Expertinnen und Experten in eigener Sache – Menschen mit und ohne Behinderungen sowie ihre Vertretungen – bei politischen Entscheidungen mitbestimmen und ihre Sichtweisen einfließen lassen. ...“

Hierbei kommt es auf die Rolle des Peer Counseling an.

5. Die Rolle des Peer Counseling im Hinblick auf einen offenen Umgang mit nicht sichtbaren Behinderungen und chronischen Erkrankungen

Anders als Menschen mit sichtbaren Behinderungen können, Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen und chronischen Erkrankungen ihre Einschränkungen oftmals „verstecken“, was sie andererseits damit konfrontiert, ob und wie sie sich „outen.“ Die zuvor geschilderten Diskriminierungserfahrungen machen es vielen Betroffenen zusätzlich schwer, diesen Schritt zu gehen.

Während potentielle „Rollenvorbilder“ bzw. Peers für Menschen mit sichtbaren Behinderungen meist schnell erkennbar oder anderweitig identifizierbar sind, ist dies für nicht sichtbar behinderte ungleich schwerer. Hinzu kommt, dass nicht wenige Betroffene sich selbst als nicht „behindert“ wahrnehmen (<https://www.kombabb-internetportal-nrw.de/kombabb-startseite/studium-und-behinderung-/umgang-mit-nicht-sichtbarer-behinderung---chronischer-erkrankung.html>), was eine Identifikation mit Peers oder überhaupt erst einmal, etwa mittels Selbsthilfegruppen, mit ihnen in Kontakt zu treten, weiter erschwert.

Umso wichtiger ist ein offener Umgang derjenigen, die es geschafft haben, sich zu „outen“ mit ihrer Behinderung. Das bedeutet nicht, jedem bei jeder Gelegenheit seine Beeinträchtigung unter die Nase zu halten. Im Interview mit dem bereits eingangs erwähnten REHACARE Magazin bringt es Frau Katarina B., bei der MS und ADHS diagnostiziert wurde, auf den Punkt: „Ich entscheide im Alltag sehr spontan, ob ich mein Gegenüber darauf aufmerksam mache oder nicht. Es ist mir aber wichtig zu zeigen, dass eine Behinderung durch ihre Unsichtbarkeit nicht weniger belastend ist. Nur weil man es auf den ersten Blick nicht sieht, kann man den Ablauf im Hintergrund nicht erahnen. Man kann sich das bildlich wie einen Eisberg vorstellen. Die sichtbare Spitze lässt nicht erahnen, wie groß der Eisberg in der Tiefe ist.“

(https://www.rehacare.de/de/Archiv/Themen_des_Monats/Themen_des_Monats_2017/M%C3%A4rz_2017_Leben_mit_einer_unsichtbaren_Behinderung/Eine_Behinderung_ist_durch_ihre_Unsichtbarkeit_nicht_weniger_belastend).

So mag es in Beratungssettings zwar auch nicht immer angebracht sein, als Berater*in mit nicht sichtbaren Behinderungen gleich von seiner Behinderung zu erzählen, in vielen Situationen mag es aber ein Eisbrecher oder Gesprächsöffner sein, relativ früh im Gespräch davon zu berichten, dass man selbst eine Beeinträchtigung hat, insbesondere, wenn man merkt, dass es der ratsuchenden Person schwerfällt, von seinen/ihren Einschränkungen zu berichten. Schließlich haben viele, wie in dieser Hausarbeit dargestellt, viele Diskriminierungserfahrungen dahingehend, wie andere über die Behinderung denken/urteilen erlebt. Das betrifft häufig auch Beratungssettings, etwa wenn einer behinderten Person seitens einer Berufsberatung abgesprochen wird, Soziale Arbeit studieren zu

können, schließlich könne man ja nicht „mit Behinderten arbeiten, wenn man selbst behindert ist“ (O-Ton eines/r Beraters*in, wie mir in einem persönlichen Gespräch von einer Person, die diese Diskriminierungserfahrung gemacht hat, geschildert wurde).

Eine Ebene, die hierbei deutlich wird, ist die mangelnde Fähigkeit des sich hineinversetzen könnens in das Gegenüber. Genau das ermöglicht der Beratungsansatz „Peer Counseling.“ In Abgrenzung zu anderen Beratungssettings zeichnet sich das Peer Counseling durch Betroffenheit, Ganzheitlichkeit, Emanzipation und Parteilichkeit aus (Hermes, 76ff, in Schnoor:2006).

Für viele Ratsuchende ist etwa schon ein Satz wie „das kenne ich auch“ wie eine Erlösung und das, obwohl noch gar keine eigentliche Beratung stattgefunden hat. Zwar können nicht Betroffene Empathie und Mitgefühl aufbringen und versuchen, sich in den Ratsuchenden hineinzuversetzen, sie können seine Situation und insbesondere die Auswirkung die ein Leben mit Einschränkung für diese Person hat, nicht nachempfinden, ihnen fehlt einfach die Betroffenenperspektive, also das Element der Betroffenheit.

Natürlich betrifft das alle Behinderungen, egal ob sichtbar oder nicht-sichtbar. Gewisse sichtbare Beeinträchtigungen können aber bis zu einem gewissen Grad von nicht betroffenen nachvollzogen werden, etwa, weil man den Menschen ihre Einschränkungen ansehen kann, sie also in gewissem Maß ein Stück greifbar sind, oder auch durch Selbsterfahrungen in dem man sich beispielsweise in einen Rollstuhl setzt und damit durch die Stadt fährt oder sich eine komplett abdunkelnde Augenbinde aufzieht, durch die man nichts mehr sieht. Sie können aber nicht nachempfinden, wie es ist, damit zu leben, geschweige denn Einschränkungen wie eine Spastik zu haben, durch die man vielleicht im Rollstuhl sitzt.

Völlig unmöglich ist dieses greifbar machen jedoch aus meiner Sicht im Bereich nicht sichtbarer Behinderungen. Oder wie will man simulieren, wie es sich anfühlt oder was es bedeutet, mit einer PTBS, MS oder Epilepsie zu leben? Das Teilen dieser Erfahrungen macht den einzigartigen Wert einer Peer-Beratung aus. Durch den gemeinsamen Erfahrungshintergrund entsteht also der Rahmen für eine gegenseitige Identifikation. Mit Hilfe des Beratungsansatzes „Peer Counseling“ kann die beratende Person seine Erfahrungen reflektiert in den Beratungsprozess einbringen, wodurch eine Basis entstehen kann, dass die ratsuchende Person sich verstanden fühlt und Vertrauen entwickelt und die beratende Person auf dieser Grundlage die ratsuchende Person bei der Entwicklung und Umsetzung eigener Lösungsstrategien und der Stärkung der sozialen und psychischen Kompetenzen unterstützen kann (Hermes, a.a.O.).

6. Fazit

„Du bist doch jung und gesund!“

„Rente mit 20 hätte ich auch gern.“

„Du bist faul!“

„Du simulierst!“

All diese Aussagen tauchen in dieser Hausarbeit auf und skizzieren, was es für nicht-sichtbar behinderte und chronisch kranke Menschen bedeuten kann, wenn sie ihre Einschränkungen sichtbar machen. Wie dargestellt wurde, handelt es sich dabei nicht um Ausnahmefälle, sondern belegen ein grundsätzliches gesellschaftliches Problem, dass auch im Jahr 2022 Menschen noch immer stigmatisiert, diskriminiert und vorverurteilt werden, weil sie gesellschaftliche Norm-Erwartungen nicht oder nur teilweise erfüllen können. Wie dargestellt wurde, betrifft das nicht nur den privaten, sondern auch den institutionellen Bereich, was deutlich macht, dass es sich oft, wenn von Inklusion und selbstbestimmter Teilhabe die Rede ist, mit Nichten das umgesetzt wird, was beispielsweise in der UN-BRK formuliert ist. Inklusion beginnt in den Köpfen. Wenn von Behinderten die Rede ist, assoziieren viele damit noch immer in erster Linie Rollstuhlfahrer oder Blinde.

Allein die Tatsache, dass man Epileptiker, MSler, etc. als chronisch krank, Borderliner, PTBSler etc. als psychisch krank klassifiziert, rückt den Fokus auf ein medizinisch definiertes Defizit namens Krankheit. Und Krankheit ist schlecht und muss behandelt, therapiert oder sonst noch was werden. Auf jeden Fall gehören kranke nicht vollumfänglich zur „normalen“, „gesunden“ Gesellschaft. Viele Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen und so genannten chronischen Erkrankungen tun sich, wie ebenfalls gezeigt wurde, ohnehin schon schwer damit, ihre Einschränkungen zu akzeptieren – ich spreche da aus eigener Erfahrung. Durch gesellschaftliche Barrieren wird vielen die Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung und ein emanzipierter Umgang damit so weit erschwert, dass nicht wenige aus Angst oder Scham weitere Einschränkungen, oft psychischer Natur, entwickeln.

Hierbei wurde der einmalige Wert des Beratungsansatzes des Peer Counseling deutlich, da Berater*innen aus der Betroffenenperspektive beraten und so als Rollenvorbild dienen können und die ratsuchende Person mit dieser Hilfe Barrieren aus dem Weg räumen kann, die zu einem

emanzipierten Umgang mit der Beeinträchtigung und somit zu mehr Selbstbestimmung und Teilhabe führen können.

Literaturverzeichnis

Hermes, Gisela: Peer Counseling – Beratung von Behinderten für Behinderte als Empowerment-Instrument, in: Schnoor, Heike (Hrsg.): Psychosoziale Beratung in der Sozial- und Rehabilitationspädagogik, Kohlhammer: Stuttgart 2006).

https://www.lag-selbsthilfe-nrw.de/wp-content/uploads/2018/05/2015-05-30_Darueberspricht-man-nicht_2014-LAG-ProjektberichtEndfsg.pdf

<https://cmk.zeit.de/cms/articles/12631/anzeige/deutsche-behindertenhilfe-aktion-mensch-e-v/uns-wird-abgesprochen-dass-wir-unsere-beduerfnisse-am-besten-kennen>

<https://dieneuenorm.de/gesellschaft/unsichtbare-behinderung-fruehrente/>

https://www.rehacare.de/de/Interviews/So_tickt/So_tickt_Antonia_Feistenauer

https://www.ms.niedersachsen.de/startseite/service_kontakt/presseinformationen/landesbehindert-enbeauftragte-zum-thema-menschen-mit-nicht-sichtbaren-behinderungen-173282.html

<https://www.kombabb-internetportal-nrw.de/kombabb-startseite/studium-und-behinderung-/umgang-mit-nicht-sichtbarer-behinderung---chronischer-erkrankung.html>

https://www.rehacare.de/de/Archiv/Themen_des_Monats/Themen_des_Monats_2017/M%C3%A4rz_2017_Leben_mit_einer_unsichtbaren_Behinderung/Eine_Behinderung_ist_durch_ihre_Unsichtbarkeit_nicht_weniger_belastend