

Wissen über Menschen mit Behinderung in der Krise¹

Mobilität und Aktivismus nach den Polio-Epidemien

Robert Stock

Abstract

*Was unter »Behinderung« zu verstehen ist, war – zumindest aus Sicht der Medizin – bis vor einigen Jahrzehnten noch recht eindeutig zu definieren. Ab der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts erfuhr die biomedizinische Bestimmung eines körperlichen oder kognitiven Defizits im Zuge einer erstarkenden Behindertenrechtsbewegung jedoch zunehmend Kritik, die auch zu wichtigen Verschiebungen durch das soziale wie auch kulturelle Modell von Behinderung führte. Heute, knappe zehn Jahre, seitdem die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland in Kraft getreten ist, setzen sich Aktivist*innen nach wie vor dafür ein, dass ihr Erfahrungswissen und die damit verbundenen Existenzweisen als integraler Teil einer diversen Gesellschaft anerkannt werden. Mit Blick auf historische Beispiele im Kontext der Polio-Epidemien (1930er bis 1950er Jahre) sowie deren Folgen und medizintechnischen Konsequenzen argumentiert dieser Beitrag, Krisen des Wissens um die Phänomene Behinderung und Assistenztechnologien eingehender zu problematisieren, um deren Implikationen für Mobilitätspraktiken und die Behindertenrechtsbewegungen in den USA und Deutschland zu beschreiben.*

Einleitung

Vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie, die seit 2020 radikal Alltag und Lebensbedingungen verändert hat, politische Debatten auslöste und globalisierten technowissenschaftlichen Prozessen in Bezug auf Immunisierungsstrategien Schub gibt, erscheint ein Rückblick auf die Nachwirkungen der Polio-Epidemien der 1930er bis 1950er Jahre als Angelpunkt von Gesundheit, medizinischer und sozialer Wissensproduktion sowie politischen Agenden als interessant und ange-

1 Ich bedanke mich bei den anonymen Gutachter*innen und Andie Rothenhäusler für Hinweise und Kommentare zur früheren Version dieses Beitrags. Der Beitrag hat sehr von diesem Feedback profitiert.

bracht.² Poliomyelitis-Epidemien gab es in den USA und Europa seit dem Ende des 19. Jahrhunderts in regelmäßigen Abständen.³ Hauptsächlich waren Kinder – und in den 1940er bis 1950er Jahren auch Jugendliche – betroffen, was u.a. auch dazu führte, dass Familien zeitweise massenhaft die US-amerikanischen Städte verließen. Der Virus befällt das Rückenmark und die Zellen, die die motorischen Fähigkeiten steuern, auch die Atmungsfunktion. Polio-Überlebende verbrachten oft längere Zeiten in Rehabilitationseinrichtungen⁴ bzw. Krankenhäusern und wurden bei akuten Fällen mittels »eiserner Lungen« beatmet. Genesene mit erheblichen Lähmungen mussten teilweise in eisernen Lungen in Kliniken verbleiben. Mehrheitlich konnten Überlebende ihre eingeschränkte Mobilität durch Gehhilfen oder Rollstühle erweitern, die jedoch mit gesellschaftlichen Stigmatisierungen verbunden waren.⁵

Aus medizinhistorischer Perspektive werden mit Blick auf die »Kinderlähmung«, wie die Krankheit bis in die 1960er Jahre bezeichnet wurde, oft die technologischen Entwicklungen, etwa in Bezug auf Beatmungstechniken und -geräte, in den Vordergrund gerückt. Dagegen erleben die weitreichenden Implikationen dieser Apparaturen für das Konzept des Normalkörpers und die Vermessung der »normalen« Atemfunktion erst seit kurzem eine genauere Aufarbeitung in der Forschung. Dadurch geraten auch die Auswirkungen der Polio-Krise auf medizinische Deutungen von körperlicher Differenz in den Blick (zu England vgl. McGuire 2020: 174ff.). Des Weiteren – und ebenso bedeutsam für die aktuelle Forschung – ist der Umstand, dass Forscher*innen der kritischen Disability Studies und Design-Forschung zunehmend auch die Perspektive jener Menschen berücksichtigen, die selbst von einer Polio-Erkrankung betroffen waren, und damit auch deren Wahrnehmungen, Erfahrungen und Alltag mit den entsprechenden Medizintechnologien Aufmerksamkeit verschaffen: Bess Williamson (2012), Wilson (2005, 2009) und McGuire (2020) erarbeiten wichtige Erkenntnisse bezüglich des Wissens, das Polio-Überlebende aus ihrem Leben mit Maschinen generierten. Diese Forschung hebt zugleich das kreative Potenzial behinderter Menschen hervor, die Rehabilitationsmaßnahmen oder Medizintechnologien nicht rigoros ablehnen, ihnen jedoch

-
- 2 Der Zusammenhang der gegenwärtigen Pandemie und der Polio-Epidemien liegt nahe und wird exemplarisch deutlich durch Paul Alexander: Er ist eine der letzten Personen, die nach ihrer Polio-Erkrankung in einer »eisernen Lunge« leben und nicht mit so einer (erneut) lebensbedrohlichen Viruskrankheit wie SARS-Cov-2 gerechnet haben (Rodriguez McRobbie 2020).
 - 3 Gould (1995) berichtet etwa von einer, die 1916 für ca. 29.000 Erkrankungen und 6.000 Tote verantwortlich war.
 - 4 Zur Rehabilitationseinrichtung Warm Springs, Georgia, die 1926 von Franklin D. Roosevelt gegründet wurde vgl. Wilson (2021).
 - 5 In den 1980er Jahren kam es bei vielen Überlebenden zum Post-Polio-Syndrom, das sich negativ auf ihren Gesundheitszustand auswirkte. Vgl. Wilson (2005); Oshinsky (2005).

kritisch gegenüberstehen und mit Strategien des »tinkering« (Bastelns) begegnen, um sie entsprechend ihrer Bedürfnisse selbst zu modifizieren, wie es Aimi Hamraie und Kelly Fritsch (2019) hervorheben.⁶ Anschließend an diese Untersuchungen, die sich vor allem auf die Situation in den USA konzentrieren, werde ich im Folgenden Polio-Wissen und kreative Strategien behinderter Aktivist*innen im Sinne einer neueren Disability History auch für den deutschsprachigen Kontext erarbeiten. Beginnen werde ich mit einem genaueren Blick auf den Forschungsstand.

In der Erforschung von Poliomyelitis und den umfassenden Folgen der durch den Polio-Virus verursachten Epidemien lassen sich in der medizingeschichtlichen Wissensproduktion drei Schwerpunkte ausmachen: Erstens geht es um die damit verbundenen medizintechnischen Entwicklungen. Zu nennen ist hier die sogenannte »eiserne Lunge« (Lawrence-Mackey 2020), ein Unterdruckbeatmungsgerät für infolge der Viruserkrankung nahezu vollständig bewegungsunfähige Personen. Zentral ist die Erfindungs- und Technikgeschichte der eisernen Lunge sowie deren Bedeutung als ambivalente lebensverlängernde Maßnahme bzw. signifikantes Element in der Geschichte der Beatmungsmedizin (Maxwell 1986; Rothman 1997; Stuke u.a. 2020).⁷ Ebenso wurde der Patentstreit untersucht, der sich zwischen den Entwicklern Philip Drinker, Jouis A. Shaw und John Haven Emerson in den 1920er Jahren entfachte. Letzterer hatte die Maschine basierend auf Drinkers und Shaws Entwürfen weiterentwickelt, sodass diese effektiver funktionierte, günstiger herzustellen war und ein deutlich leichteres Gewicht aufwies (Dhawan 2020).

Zweitens widmet sich die historische Einordnung von Poliomyelitis auch der systematischen Erforschung von Impfstoffen, dem Entstehen einer industriellen Impfstoffproduktion und -ökonomie sowie der Etablierung von Impfkampagnen gegen die Krankheit nach Ende des zweiten Weltkriegs. Der Immunologe Jonas Salk entwickelte 1955 den ersten Polio-Impfstoff (Llanas 2014). 1960 gelang es Albert Sabin, die Polio-Schluckimpfung mit abgeschwächten lebenden Viren auf den Markt zu bringen (Jütte 2020). Ein nennenswertes Ereignis in der Geschichte der Immunisierung (Thießen u.a. 2017) ist das Impf-Desaster von 1955, bei dem nicht abgetötete Viren in den von den Cutter Laboratories in Berkeley produzierten Salk-

-
- 6 Während die Bezeichnung »behinderte Menschen« häufig von Personen verwendet wird, die sich selbst als behindert identifizieren, bezieht sich »Menschen mit Behinderung« auf einen Diskurs, wie er im Rahmen der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) mit Blick auf die Menschenrechte formalisiert wurde. Die Diskussion über diese Bezeichnungen ist jedoch nicht abgeschlossen. Im Folgenden werde ich beide Formulierungen verwenden.
 - 7 Es entstand auch ein spezifisches Wissen über die Pflege von Beatmungspatient*innen. Dieses Wissen eigneten sich vor allem Krankenschwestern an, die sich um solche Patient*innen kümmerten. Dabei ging es allerdings nicht nur um das Wohlbefinden der in der Maschine befindlichen Personen. Vielmehr mussten auch die Maschinen betreut werden: »The iron lung created a shared technological bond between nurses and patients, a nexus for caring [...]« (Dunphy 2001: 25).

Impfstoff gelangten. Folgenreich war dies nicht nur für die geimpften Personen, sondern auch generell und langfristig für die Impfstoffentwicklung, -testung und -produktion durch pharmazeutische Unternehmen (Offit 2008). Außerdem ist die globale Initiative der *World Health Organization* (WHO) zu nennen, in deren Rahmen seit 1988 versucht wird, die Krankheit Polio durch Impfkampagnen zum Verschwinden zu bringen (Abraham 2018).

Drittens gibt es eine Reihe historischer Untersuchungen, die sich den gesellschaftlichen und sozialen Auswirkungen dieser Epidemien sowie den Diskussionen um die geeigneten Methoden der Rehabilitation für die Überlebenden widmen (Paul 1971; Gould 1995; Oshinsky 2005; Rogers 2014). Die *Disability History* (vgl. Rembis, Kudlick, Nielsen 2018; Linker 2013) hat sich zudem mit den kulturellen und körperpolitischen Konsequenzen der Polio-Epidemien befasst, um die schwierigen Lebenswirklichkeiten von Polio-Überlebenden aufzuarbeiten, die oft isoliert in häuslichen Settings verblieben oder in staatlichen Institutionen unter fragwürdigen Zuständen untergebracht wurden.⁸ Analysiert wurde beispielsweise die US-amerikanische Wohlfahrtskampagne »March of Dimes«, ihre Rhetorik sowie die angewandten visuellen Strategien (Longmore 2016). Untersucht wurde zudem die Aneignung der von der Mehrheitsgesellschaft stigmatisierten Hilfsmittel durch Polio-Überlebende und der Anspruch, diesen wieder das Gehen zu ermöglichen (Wilson 2005, 2009; Altenbaugh 2015). Weitere Untersuchungen problematisierten aktivistische Bewegungen von Polio-Überlebenden der 1930er Jahre und deren Kritik an medizinischen Rehabilitationsmodellen – vor der Gründung der *National Foundation for Infantile Paralysis* (NFIP) 1937 (Rogers 2007). Im Mittelpunkt meines Artikels stehen an diese Studien anknüpfend die interdependenten politischen Praktiken Polio-Überlebender, die ihr Engagement mittels menschlicher Assistenz, portabler Beatmungsmaschinen und elektrischer Rollstühle realisieren konnten. Mein Fokus liegt auf Polio-Überlebenden, ihrem Erfahrungswissen sowie dem Verhältnis von körperlicher Differenz, medizintechnischen Interventionen und politischem Engagement. Gefragt wird nach den Implikationen stationärer und mobiler Beatmungsgeräte, wobei letztere im Zusammenhang mit elektrischen Rollstühlen die materielle Grundlage für politische Praktiken bildeten. Es geht darum, die umfassenden Arbeiten zur wissenschaftlichen Wissensproduktion, die sich im Umfeld der Polio-Epidemien im Hinblick auf Technologien des Beatmens und Immunisierens entfaltet, mit einer Perspektive zu ergänzen, die sich dem situierten Wissen von Menschen nach deren Polio-Erkrankung widmet.

8 Obwohl Kinder unter 10 Jahren ein reduziertes Erkrankungsrisiko hatten, war Polio eine gefürchtete Krankheit. Permanente Lähmung trat zwar nur in etwa 3–4 % der Fälle ein. Doch im Verlauf der Jahrzehnte bedeutete dies eine signifikante Zunahme an Personen, die mit den erheblichen Folgeerscheinungen leben mussten (Dunphy 2001: 7).

Medizintechnik und Hilfsmittel werden folglich nicht als »emblems of paralysis and incapacity« (Wilson 2005: 174) angesehen. Es geht auch nicht darum, sie lediglich als »mechanische ›Freunde«« (Wilson 2005: 177) zu beschreiben. Vielmehr schliesse ich mich Brian Woods und Nick Watson an, die argumentieren:

»disabled people challenged the medical hegemony and in so doing, reinterpreted the meaning of wheelchairs, and reclaimed them as tools of independence and as political instruments« (2003a).

Lebenserhaltende Beatmungstechnologien und medizinische Hilfsmittel werden diesem Ansatz folgend als »social and political machines« (Woods und Watson 2003b: 178) verstanden, die ein Leben mit/durch Assistenz sowie transformative politische Praktiken ermöglichen. Letztere sind eng mit der Geschichte der Behindertenrechtsbewegung in den USA und Deutschland verknüpft.

Die folgenden Abschnitte skizzieren einige markante Beispiele, mit denen die Bedeutung der situierten, praktischen und verkörperten Wissensbestände im Wechselspiel mit der Materialität medizinischer Hilfsmittel als Möglichkeitsbedingungen für soziale und politische Veränderungen sowie für eine Kritik am medizinischen Verständnis von Behinderung erschlossen werden kann. Ich schlage vor, die durch die Polio-Epidemien ausgelösten Gesundheitskrisen vor dem Hintergrund der Disability History zu perspektivieren und sie dabei nicht nur als Motivation für epistemische Praktiken einzuordnen. Vielmehr geht es um eine sozio-materiell informierte Wissensproduktion und die politischen Effekte des situierten Wissens von Menschen mit Behinderung, die auf Basis ihrer gelebten Erfahrungen (Toombs 1995) einen signifikanten Beitrag zur Entstehung und Weiterentwicklung medizinischer Technologien leisteten und durch ihre selbstbestimmt-interdependente Ko-Existenz mit Maschinen wie der »eisernen Lunge« zu gesellschaftlichen Veränderungen beitrugen. Interdependenz ist eine essentielle Dimension des Konzepts des »independent living« (selbstbestimmten Lebens, vgl. Longmore 2003: 111–114)⁹. Es geht darum, dass behinderte Menschen ein eigenständiges Leben führen und die dafür benötigte Assistenz nach ihren Bedarfen selbst organisieren können, unabhängig von institutionellen Vorgaben. Nach Hamraie und Fritsch (2019: 12) handelt es sich bei dem Konzept des »Selbstbestimmt Leben« um eine »politische Technologie«, wobei den Forschenden zufolge aber der Aspekt der Interdependenz hervorzuheben ist und die politische Dimension technowissenschaftlicher Entwicklungen in den Vordergrund gerückt wird:

9 In den 1970er Jahren prägten behinderte Aktivist:innen in Berkeley das Konzept des »independent living«, bei dem auf Pflege angewiesene Personen individuell in die Lage versetzt werden, zu Hause selbst Assistenzdienste zu beauftragen, über diese zu entscheiden und sich somit nicht institutionellen Ordnungen fügen zu müssen.

»While the movement was critical of rehabilitation as a field of expert knowledge, it did not refuse the language or tools of rehabilitation outright. In addition to appropriating the term *Independent Living* to promote a disability politics of interdependence, the movement understood technoscience as a site of politicized resistance and regularly used hacking and tinkering practices as the basis of disability organizing.« (ebd., Hervorheb. im Orig.)

Mit »politics of independence« wird folglich ein Phänomen der Technowissenschaft kritisch in den Mittelpunkt gerückt, das relationale Verbindungen von Körpern, Umgebungen und Devices sowie materiell-diskursive Verstrickungen schafft, die kontinuierlich durch Konflikte, Aushandlungsprozesse, Access Work und Kreativität herausgearbeitet werden. Dies wird im Folgenden durch Beispiele aus dem Vereinigten Königreich, USA und Deutschland erörtert. Diese vorläufige Analyse ist nicht systematisch angelegt und stellt auch keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Vielmehr zeichne ich in exemplarischer Weise jene Verknüpfungen von Mobilität und Aktivismus nach, die sich aus einem intensiven Zusammenleben mit Assistenztechnologien ergaben.

Erfahrungswissen, modifizierte Assistenztechnologien und mobile Aktivist*innen

Rollstühle mit Beatmungsgeräten und RESPOnauten

Die orts- bzw. Klinik-gebundene Pflege von Polio-Überlebenden änderte sich im Vereinigten Königreich etwa im Verlauf der 1950er Jahre durch transportablere Geräte, die den Patient*innen ein Leben mit maschineller Beatmung zu Hause erlaubten (Barr 2010). Frühe Apparate wie der Bragg-Paul Pulsator konnten sich trotz ihrer Vorteile als portable, semi-mechanische Beatmungstechnologie in den 1930er Jahren gegenüber klinischen Lösungen zunächst nicht durchsetzen (McGuire 2020: 179ff.). Während die klinische Versorgung nach dem Zweiten Weltkrieg zum Standard wurde (ebd.: 190), gab es unter den Behandelten auch Initiativen, diese Situation zu ändern. Ein Beispiel für eine solche Bewegung aus der Klinik heraus war Robin Cavendish, der 1958 in Kenia an Polio erkrankte und fortan gelähmt war – also ungefähr zu der Zeit, als Impfkampagnen gegen Polio begannen.¹⁰ Mit Unterstützung

10 Über Cavendishs Wirken ist bislang nur wenig bekannt. Ein Biopic, Andy Serkis' Regiedebüt, mit dem Titel BREATHE setzt sein Leben 2017 ins Bild. Die Materialität von Polio-Praktiken änderte sich mit Cavendishs Aktivitäten signifikant. Neue Mobilitätspraktiken bildeten eine der Grundlage für die Disability Rights Bewegung in England (Ginn 2017), die die behindernden Effekte von Architektur, Infrastrukturen, Bildungseinrichtungen und Stigmata kritisierte und verändern wollte.

eines befreundeten Wissenschaftlers, Ted Hall, und dessen Firma Littlemore Scientific Engineering setzte Cavendish zu Beginn der 1960er Jahre seine Idee um, einen Rollstuhl zu bauen, der zusätzlich mit einem portablen Atemgerät ausgestattet war. Dadurch wurden zwei Hilfsmittel auf eine neue Weise miteinander in Beziehung gesetzt: Beatmungstechnologien und Hilfsmittel für Mobilität wurden eng miteinander verschränkt. Die Dichotomie von klinischer oder häuslicher Unterbringung wurde nachhaltig verschoben, da sich die Verknüpfung portabler Beatmungsgeräte und Rollstuhl langfristig durchgesetzte. In der Folge konnte sich die interdependente Lebensweise von Polio-Überlebenden ebenso außerhalb von Klinik und eigenem Zuhause entfalten – was diesen eine größere Mobilität erlaubte und sich auch auf die Möglichkeiten aktivistisch-politischer Praktiken auswirken sollte.

Zum Rollstuhl mit portablen Beatmungsgerät kam später das sogenannte »Possum-Modell« – abgeleitet von »Patient operated selector mechanism« (Copeland 1974: 10) – hinzu: Dieses pneumatische und mundgesteuerte System wurde durch Unterstützung des Polio Research Fund und mit Ingenieuren wie auch Wissenschaftler*innen des National Spinal Injuries Centre am Stoke Mandeville Hospital entwickelt (Maling 1974: 25; Silver 2019) – vor allem war der Ingenieur Reginald Maling beteiligt. Maling begriff angesichts eines rhodesischen Polio-Patienten, dass »the mouth is a good pneumatic control device« (1974: 22; vgl. Bates und Pellow 1966; Maling 1974; Howlett et al. 1981; Julie 2001: 249). Im Rahmen eines Pilotprojekts wurde auch ein Rollstuhl-Prototyp mit einem Steuergerät versehen, um Elemente in der Umgebung elektronisch zu aktivieren. So konnte etwa die Koordinationsbox des Possums verwendet werden, um zu telefonieren, den Fernseher einzuschalten oder die Zentralheizung einzustellen (vgl. Maling 1974; Oaksey 2001). 1975 wurde Cavendish für seine Arbeit für Menschen mit Behinderung mit dem Most Excellent Order of the British Empire (MBE) ausgezeichnet. In dieser Zeit gründete er mit dem Polio-Spezialisten Dr. G. T. Spencer von der Lane-Fox Unit am St. Thomas' Hospital in London die Wohltätigkeitsorganisation »Refresh«, um Geld für den Bau und die Ausstattung einer Feriensiedlung für Polio-Überlebende aufzubringen.¹¹ Dies bedeutete einen signifikanten Gewinn für diese und ihre Familien, da die Einrichtung spezifische Voraussetzungen für gemeinsame Urlaube bot und so die kulturellen Teilhabemöglichkeiten erweiterte.

Eine weitere Aktivistin, die an der Entwicklung von Assistenztechnologien beteiligt war, war die Britin Ann Armstrong, die den Begriff »Responaut« einführte. Sie verglich damit Beatmungspatient*innen mit Astronaut*innen: »Like them [astronauts] I lived a restricted life in a tiny space and depended totally on machinery

11 Das Netley Waterside House eröffnete 1977 und gab den sog. Responauten – also Polio-Überlebenden – und ihren Familien die Möglichkeit, Ferien an der Südküste Englands zu verbringen. Vgl. Lennon 2017; Anonym o.D. sowie <http://oxonblueplaques.org.uk/plaques/cavendish.html>, heute CS Disabled Holidays.

for my communications and air supply« (Armstrong: 216).¹² Armstrong erkrankte 1955 an Polio und lebte danach mit eingeschränkter Bewegungs- und Atemfähigkeit. Durch ihren politischen Aktivismus schärfte sie das gesellschaftliche Bewusstsein für die Herausforderungen, mit denen Menschen mit Lähmungen und Behinderungen leben. Sie setzte sich dafür ein, dass diese Menschen ein selbstbestimmteres Leben führen konnten und – dies war entscheidend – zu Hause leben durften, entgegen der damals standardmäßigen Unterbringung in Institutionen (vgl. McGuire 2020: 179). 1965 war Armstrong maßgeblich an der Gründung der Wohltätigkeitsorganisation »Invalids at Home« beteiligt, die Ziele des »independent living« für Polio-Überlebende auf praktischer Ebene zu verwirklichen versuchte. Zu ihren Tätigkeiten zählte zudem die Herausgabe der Zeitschrift RESPOnaut (1963–1989). Das Magazin stellte eine wichtige Plattform dar, die einen Austausch zwischen Menschen mit Behinderungen über das Vereinigte Königreich hinaus ermöglichte. Sie schrieben darin über eigene Erfahrungen, teilten ihr Wissen und thematisierten Initiativen wie die Disabled Income Group (DIG) oder die Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). Dadurch bildete sich eine »vibrant, interactive, inventive community«¹³ heraus, die sich mit der britischen Behindertenrechtsbewegung im Austausch befand. Ihr Buch *Breath of Life* (1985) verfasste Armstrong mit Unterstützung eines computergesteuerten Systems: Dem Digital Operation of Rehabilitation + Independence System (D.O.R.I.S.), welches 1984 von dem Ingenieur Alex Blok entwickelt wurde. Es handelte sich um einen Morsecode-Wortprozessor, der mittels eines Controllers mit vier Tasten bedient wurde. Die Rückmeldung in Echtzeit erfolgte über einen leicht verständlichen Sprachsynthesizer, der bei der Eingabe jedes Zeichens eine Sprachrückmeldung gab. Armstrong bediente den Controller mit ihrem rechten Fuß, den sie bewegen konnte.¹⁴

12 Die Polio-Überlebenden in der Maschine lernten mit dieser zu atmen. Die Sorge und Angst vor der Maschine wandelten sich, wenn sie notwendig wurde: Atmen und Überleben wurde wieder möglich, wenn sich die gelähmten Personen darin befanden. Immobil und auf eine Pflege rund um die Uhr angewiesen mussten sie sich mit dem maschinellen Beatmungsrhythmus anfreunden bzw. von diesem wieder entwöhnt werden, wenn sie die Maschine verlassen und ggf. andere Techniken oder Beatmungsgeräte verwenden sollten. (Wilson 2005) Dazu kommt, dass das Atmen mit der Maschine auch die Artikulationsfähigkeit enorm beeinträchtigte, sodass Patient:innen nicht nur gegen den kontinuierlichen Maschinenlärm anreden mussten, sondern auch teils die Kontrolle über ihre Stimme verloren (Lawrence-Mackey 2020).

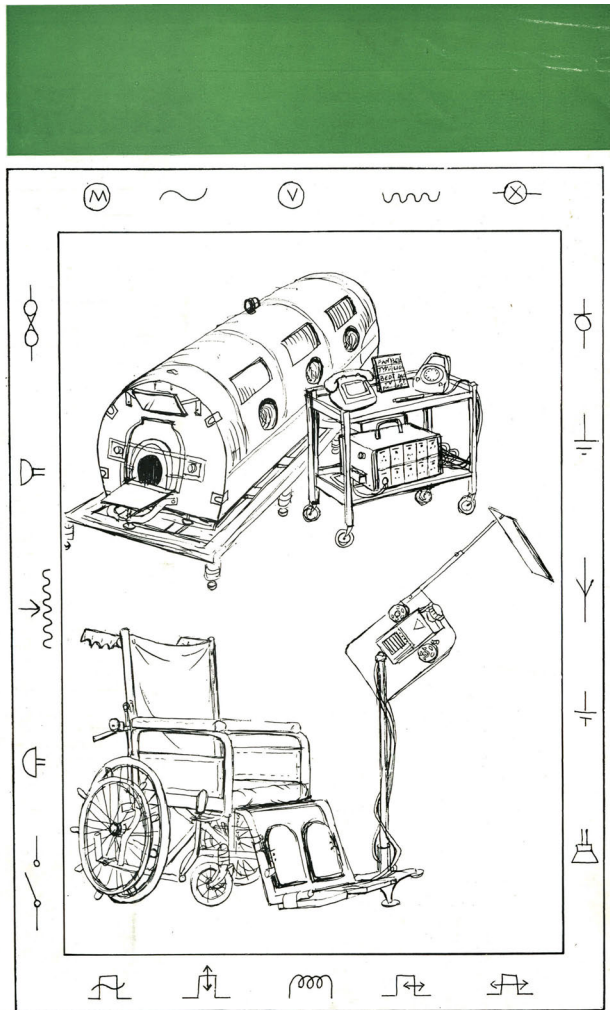
13 So formulieren es die Verantwortlichen der Homepage responaut.com. Eine systematische Analyse der Zeitschrift steht jedoch noch aus, um dies differenziert einzuordnen. Vgl. <https://responaut.com/index.php/welcome/the-responaut/>

14 <https://responaut.com/index.php/welcome/machine-aided-living/>

Cover der Zeitschrift Responaut Vol. 6 No. 4 (09/1969), Quelle: <https://responaut.com/index.php/category/years/1960s/>

RESPONAUT

SEPTEMBER 1969
VOLUME 6 No. 4



By, for and about Respirator-aided and other gadget-aided people

Electricity and equipment issue

Die verschiedenen Assistenztechnologien, die Armstrong für ihre Zwecke modifizieren und an ihre Bedürfnisse anpassen ließ, können als Ausdruck einer »Politik der Interdependenz« aufgefasst werden. Diese Initiativen ermöglichten Armstrong nicht nur, ihren Alltag inmitten komplexer Assistenz-Arrangements neu zu justieren, etwa um Tätigkeiten wie Schreiben, Telefonieren usw. in selbstbestimmter Form nachzugehen. Vielmehr wurden durch die interdependente Ko-Existenz mit Maschinen und Technologien auch Voraussetzungen für mobile aktivistische Praktiken generiert, mit denen Armstrong Veränderungen anstoßen und ein gesellschaftliches Bewusstsein für die Belange behinderter Menschen schaffen konnte.

Wegbereitende Hilfsmittel: Ed Roberts

Maßgebliche Impulse für die US-amerikanische Disability Rights-Bewegung lieferte der Aktivist Ed Roberts. Sein Rollstuhl befindet sich heute im National Museum of American History. Er verfügt über einen elektrisch-verstellbaren, orthopädischen Recaro-Sitz, einen Scheinwerfer für nächtliche Fahrten, eine Halterung für das Beatmungsgerät, eine Batterie und eine kleine tragbare Rampe. An einer Seite ist ein Autoaufkleber angebracht, auf dem in lila Schrift, die Buchstabe für Buchstabe größer wird, »YES« steht. Der Rollstuhl wurde dem Museum nach Roberts' Tod 1995 übergeben. Das Hilfsmittel sollte in der Sammlung dieser Institution einen Platz finden, um an Roberts' Verdienste für das Independent Living Movement zu erinnern (Dawson 2015).

Roberts erkrankte 1953 als Jugendlicher an Polio und kehrte nach einem langen Klinikaufenthalt nach Hause zurück. Dort wurde er von seiner Familie und Pflegepersonen betreut. Die Nächte verbrachte er in der eisernen Lunge. Tagsüber konnte er sich durch spezifische Atemtechniken wie das sogenannte »frog breathing« (Brown 2000, 32)¹⁵ – und später mittels portabler Überdruck-Beatmungsgeräte (Bach, Alba u.a. 1987; Stuke u.a. 2020) – auch außerhalb der Maschine aufhalten. Am Schulunterricht nahm er per Audioschalte (Danforth 2020), aber auch stundenweise in Präsenz teil. Seine Mutter setzte sich für seine Schulbildung ein, sodass er die Highschool besuchen und 1962 ein Studium der Politikwissenschaft an der University of California, Berkeley beginnen konnte (Brown 2000). Das große Beatmungsgerät stellte sich bei der Suche nach einer passenden Wohngelegenheit aber auch als Hindernis heraus. Schließlich konnte er – unterstützt durch Pflegepersonal – in einem ungenutzten Teil der Cowell Klinik wohnen, in den bald weitere

15 Bei der Glossopharyngealatemung wird durch Bewegungen der Zunge, der Wangen und des Rachens koordiniert Luft aus dem Mund in die Lunge gedrückt. (Moloney u.a. 2002; Maltais 2011)

Studierende mit Behinderungen einzogen. Vor dem Hintergrund des Cowell Residence Program begann sich eine Gruppe zu formieren, die sich selbst als »Rolling Quads« bezeichnete und damit einen positiven Begriff von Behinderung einführen wollte. Inmitten der Student:innen-Proteste war Roberts politisch in höchstem Maße engagiert. Das schloss die Mitbegründung des Physically Disabled Student's Program (PDSP) und Aktivitäten für das Center for Independent Living (CIL) in Berkeley mit ein. So protestierte er mit anderen CIL-Mitgliedern für die Ausstattung der Telegraph und Shattuck Avenues in Berkeley mit Bordsteinabsenkungen, um so Bürger:innen mit Rollstühlen im innerstädtischen Bereich die eigenständige Mobilität zu erleichtern (Williamson 2012).

Roberts besaß zunächst einen Rollstuhl, der von einer Person geschoben werden musste. Unterwegs nutzte er ein portables, batteriebetriebenes Überdruck-Beatmungsgerät, das an diesem befestigt werden konnte.¹⁶ Trotzdem blieb er auf die Begleitung einer Pflegeperson angewiesen, was er gerade für intimere Treffen als ungünstig empfand. Trotz der gängigen Vorstellung, dass die Steuerung eines elektrischen Rollstuhls mit der ihm verbleibenden Beweglichkeit von zwei Fingern unmöglich sei, blieb Roberts an einer Lösung interessiert:

»When Roberts fell in love and found the constant company of an attendant incompatible with intimacy, he revisited the idea of a power wheelchair and discovered a simple solution: If the control mechanism were rotated, the controller would need to be pulled backward. That he could do. On his first try, he crashed his wheelchair into a wall. »But that was a thrill,« he recalled. »I realized that, boy, I can do this.« (Dawson 2015)

Der Wunsch nach Zweisamkeit motivierte Roberts, die Steuerung des vorhandenen Elektrorollstuhls so anzupassen, dass er dessen Handhabung selbst bewerkstelligen konnte. Eine Modifikation des Kontrollmechanismus unter Berücksichtigung der Roberts möglichen Körperbewegungen schuf dann die Bedingungen dafür, intime Treffen ohne eine dritte Person zu erleben. Insofern verschob Roberts in Kooperation mit den entsprechenden Technikern die Koordinaten seines Lebens mit Assistenztechnologien. Nötig war dafür ein arbeitsaufwendiger Prozess des Justierens und der Anpassung; in den Worten Miriam Winances: »The adjustment is a work on the links that shape the person and the device, what they are, and what they will be able to do.« (2006: 57) Die neu justierte und interdependente Fortbewegung per Rollstuhl bedurfte zwar eines Lernprozesses, wie aus dem Hinweis auf den Crash und dem selbstironischen Ton Roberts' Zitats zu entnehmen ist. Für ihn scheint dies jedoch ein aufregendes und vor allem lohnenswertes Unterfangen gewesen zu sein, zusammengefasst in der Erkenntnis: »I can do this.«

16 <https://www.polioplace.org/people/edward-verne-roberts>

Doch gingen Roberts' Initiativen weit über seinen persönlichen Alltag hinaus und die »politics of interdependence« (Hamraie und Fritsch) stellen dabei einen zentralen Referenzpunkt dar. Er zeigte mit seinem Engagement, dass Menschen mit Behinderung etwas erreichen und politische Veränderungen anstoßen können – und nicht lediglich als »Poster Child« (Longmore 2016) fungieren mussten. Eine Anekdote aus seiner Jugend, die er bei späteren Reden oft erzählte, brachte dies folgendermaßen auf den Punkt:

»When I was fourteen, I got polio. When the doctor took my parents aside, my mother asked, ›Will he live?‹ The doctor looked at her and said, ›You should probably hope he dies, because if he lives he will be nothing more than a vegetable for the rest of his life.‹ Well, I'm here today as an artichoke. You know they're a little prickly on the outside with a big heart and I'd like to call on all the vegetables of the world to unite.« (Roberts, 1983: 7, zit.n. Danforth 2020)

An dieser Erzählung wird deutlich, dass Polio-Überlebende vielfach eher »am Leben gehalten« wurden und ihnen nicht zugetraut wurde, auch etwas aus diesem Leben zu machen oder es sogar aktiv zu gestalten (vgl. die Memoiren von Judy Heumann und Joiner 2020). Roberts ließ sich jedoch nicht von solchen Vorurteilen abhalten. Joseph Shapiro, Journalist und Autor von *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, kommentierte das Vorgehen des Aktivisten, sein Engagement sowie den eigensinnigen Umgang mit assistiven Technologien und verortete es im größeren Kontext der Behindertenrechtsbewegung:

»That's what the movement was about: disabled people coming up with their own solutions, saying we can build a better set of social supports, we can build a better wheelchair [...] Disability is not a medical problem. The problem is the built environment and the barriers that society puts up. It's not about the inability to move or to breathe without a ventilator; it's about the inability to get into a classroom.« (zit.n. Dawson 2015)

Shapiro betonte, dass die behinderten Aktivist*innen eigene Lösungsansätze verfolgten. Dazu gehörte unter anderem ein besseres Unterstützungssystem für ein selbstbestimmtes (interdependentes) Leben aufzubauen oder Rollstühle weiterzuentwickeln, um möglichst vielen Nutzenden diese Form der Mobilität zu ermöglichen. Es gehe nicht nur darum, mittels Beatmungstechnologien zu (über-)leben, wie im Falle Roberts, sondern darum, allen Menschen gleichberechtigten Zugang zu Bildung, Kultur und staatlichen Institutionen zu verschaffen.

Wie in vielen anderen Fällen gilt auch bei Roberts, dass er nicht an den Rollstuhl »gefesselt« (Linton 2006, 163) war. Vielmehr erlaubte ihm sein Hilfsmittel mittels vieler Anpassungen und Modifikationen, durch die USA und andere Länder zu reisen, um vor Publikum und vor Ort seine Reden zu halten. So versetzte er sich selbst in die Lage, viele Menschen zu erreichen und sie für die Belange und Interessen von

Menschen mit Behinderungen zu sensibilisieren. Seine Beteiligung an den *Section 504-Sit-ins* gegen die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung im Jahr 1973, seine Aktivitäten als Direktor des California Department of Vocational Rehabilitation ab 1976 sowie seine und Judith E. Heumanns maßgebliche Partizipation an der Gründung des *World Institute on Disability in Oakland*, CA 1984 leisteten einen wichtigen Beitrag dazu, dass 1990 von der Bush-Administration der *Americans with Disabilities Act* (ADA) verabschiedet wurde. Seine politische und aktivistische Expertise, so Roberts, resultiere aus einem erfahrungsbasierten Wissen, das ihn von anderen nicht-behinderten Angestellten in staatlichen Verwaltungen und Institutionen unterscheidet. Wie er 1975 kurz vor seinem Amtsantritt erklärte: »I start with an advantage because of my experience at being disabled, I may be the state director, but I'm still a crip. I'm no superhero« (Miami Herald, 1975).¹⁷

Selbstbestimmt leben und mobil sein: Johannes Messerschmid

In einem dritten Schritt werde ich nun exemplarisch nachvollziehen, welche Entwicklungen im deutschen Kontext auf eine enge Verschränkung von Medizintechnologien und politischen Aspekten vor dem Hintergrund der langanhaltenden Nachwirkungen der Polio-Epidemien hindeuten. Dazu möchte ich zunächst die Aufmerksamkeit auf die Ratifizierung der UN-BRK lenken, die nach dem ADA von 1990 in den USA sowie dem Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (2006) in Deutschland ein juristisches Rahmenwerk für die Rechte von Menschen mit Behinderung schuf, das im Wesentlichen auch eine langfristige Errungenschaft der internationalen Behindertenrechtsbewegung darstellt.

Zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention veröffentlichte die Stadt München 2014 ihren Aktionsplan. Unter dem Titel »München wird inklusiv« wurden zahlreiche Maßnahmen angekündigt, um die Teilhabe von Menschen mit Behinderung am sozialen, politischen und kulturellen Leben der Stadt zu verbessern.¹⁸ Das umfangreiche Programm schloss die Bereiche Bildung, Gesundheit, barrierefreie Arbeitsmöglichkeiten bzw. -bedingungen und Wohnangebote sowie neue Freizeitangebote, Antidiskriminierungsprogramme und Förderung selbstbestimmter Lebensführung mit ein.¹⁹ Beteiligt an der Erarbeitung des Aktionsplans war auch der Behindertenbeirat der Stadt München, Johannes Messerschmid. Messerschmid

17 Zu der Bedeutung des Begriffs »crip« vgl. Kafer 2013.

18 https://www.muenchen-wird-inklusiv.de/wp-content/uploads/2014-02_aktionsplan-unbrk_muenchen_korrz.pdf

19 2019 folgte ein zweiter Aktionsplan. Zum aktuellen Stand siehe die Informationen des Koordinierungsbüros zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in München. Vgl. <https://muenchen-wird-inklusiv.de/>

hatte 1990 zusammen mit anderen den »Verbund behinderter Arbeitgeber/-innen – Selbstbestimmt Leben (VbA) e.V.« gegründet und gehört dem Rat seit 2012 an. Als Person, die mit einem Beatmungsgerät lebt und auf persönliche Assistent*innen angewiesen ist, setzt er sich seit mehreren Jahrzehnten für die Belange von Menschen mit Behinderungen und die Möglichkeiten einer selbstbestimmten Lebensführung ein – auch bei Langzeitbeatmungspatient*innen (Messerschmid 1993; Gödecke 2018).²⁰

In einer autobiografischen Schilderung berichtet Messerschmid über seinen »Weg zur Behindertenbewegung« (2019: 259). Dort beschreibt er, wie er 1959 mit sechs Jahren an Poliomyelitis erkrankte und infolgedessen 12 Jahre in der Freiburger Kinderklinik verbrachte. Die Viruserkrankung bewirkte eine Lähmung des ganzen Körpers samt Zwerchfell, sodass er fortan maschinell beatmet wurde. Später wandte er jedoch wie Roberts die sogenannte »Froschatmung« an, mittels derer er zeitweise ohne Maschine auskommt.²¹ Seine schulische Ausbildung konnte er zunächst durch die Unterstützung zweier Medizinstudenten sowie seit 1963 durch einen Privatlehrer in der Klinik absolvieren. Ab 1972 wechselte er in die *Stiftung Pfennigparade*, ein Rehabilitationszentrum mit angegliederter Schule in München. Nach dem Abschluss an der Fachhochschule studierte Messerschmid Sozialpädagogik, fand jedoch nach dem Diplom 1983 keine Anstellung. Das Studium und die Motivation, eine eigenständige Lebensführung zu erreichen, lenkten seine Aufmerksamkeit auf die gesellschaftliche und politische Dimension von Behinderung und Leben mit Assistenz:

»Durch mein mit den Jahren immer stärker werdendes Bestreben, eines Tages einmal ganz für mich allein wohnen und leben zu können, hatte ich mich immer wieder mit den sozialrechtlichen Voraussetzungen einer solchen Lebensweise beschäftigt. Dadurch und nach dem Eindruck, den viele Gespräche mit behinderten Kolleg:innen hinterlassen hatten, kam ich in Kontakt zur Behindertenbewegung. Dort erfuhr ich viel über die Bemühungen um die De-Institutionalisierung der Behindertenarbeit und um die Durchsetzung von Lebensformen für Menschen mit Behinderungen, außerhalb von Einrichtungen.« (Messerschmid 2019: 260)

Von 1997 bis 2003 arbeitete Messerschmid hauptberuflich als Berater beim Verbund behinderter Arbeitgeber/-innen – Selbstbestimmt Leben (VbA) e.V. (vgl.

20 U.a. bei einem Vortrag 2008 bei einer Fachtagung der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V.: <https://www.isl-ev.de/attachments/article/1529/Vorsorgen%20statt%20oversorgen%20lassen.pdf>

21 Vgl. den Vortrag »Glossopharyngeale Atmung (Froschatmung)«, 17. Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Heimbeatmung und Respiratorentwöhnung e. V., Heidelberg, April 2009, https://kongressarchiv.digab-kongresse.de/wp-content/uploads/2017/07/DIGAB09_Hauptprogramm.pdf (20.07.2021). Siehe auch Maltais 2011.

Messerschmid 2001). Als Teil des Behindertenbeirats der Stadt München beteiligt er sich seit 2012 kritisch an Diskussionen um die Umsetzung der UN-BRK in Deutschland, an den Debatten um das 2016 erlassene Bundesteilhabegesetz (BTHG) sowie das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) (Miles-Paul 2019; Maier-Albang 2019) und die Folgen der Corona-Pandemie für Menschen mit Behinderungen.²²

Die Organisation von persönlicher Assistenz, die Auseinandersetzung mit den damit verbundenen rechtlichen Ansprüchen sowie mit den vielfältigen Anforderungen an behinderte Arbeitgeber*innen bilden zentrale Ankerpunkte für Johannes Messerschmids politische Arbeit (Miles-Paul 2019). Ein wichtiges Element ist neben dem eigenständigen Umgang mit Soft- und Hardware, welchen die Koordination und steuerliche Abwicklung der Assistenzkosten mit sich bringen, der elektrische Rollstuhl. Das Hilfsmittel ist ein essenzieller Begleiter – genauso wie ein*e persönliche*r Assistent*in, die Messerschmid zu Terminen begleitet. Der Liege-Rollstuhl leistet einen Beitrag zur selbstbestimmten Mobilität, die wiederum durch einen von einer Pflegeperson gesteuerten adaptierten PKW flankiert wird. Im Interview mit der Süddeutschen Zeitung äußerte sich Messerschmid wie folgt dazu:

»Meine Mobilität ist eine ganz andere mit dem Auto. Ich bin viel flexibler, und während des Berufsverkehrs bekomme ich in der U-Bahn ohnehin keinen Platz – ich bin ja mit meinem Gefährt ein raumeinnehmendes Wesen. Gott sei Dank übernimmt der Bezirk die Kosten für das Auto. Der tut dies, weil ich ein Beatmungsgerät mitführen muss, früher mal ein Studium absolviert habe und berufstätig war und jetzt im Vorstand des Behindertenbeirats ehrenamtlich aktiv bin.« (Messerschmid zit.n. Maier-Albang 2019)

Über die eigene Mobilität bestimmen zu können, sei es per assistiertem PKW oder Rollstuhl, sieht der Behindertenrechtsaktivist als entscheidend an. In der Rückschau erinnert er sich an das »wunderbar-großartige [...] Ereignis, dass ich in der Münchner Pfennigparade meinen ersten Elektro-Rollstuhl erhielt, den ich selbst steuern konnte [...] (2019: 260). Seit den 1970er Jahren, als motorisierte Rollstühle in Deutschland eingeführt wurden,²³ ist Messerschmid mit einem elektrisch betriebenen Hilfsmittel unterwegs. Dieser bildet zusammen mit dem Beatmungsgerät sowie persönlicher Assistenz die Bedingung, durch die eine politische Beteiligung und kulturelle Teilhabe möglich wird.

22 Vgl. dazu etwa https://www.behindertenbeirat-muenchen.de/images/01_Stellungnahmen/stellungnahmen_vorstand/PM_Vorstand_2021_05_05/PM_Europaeischer_Protesttag_Muenchen_Behinderung_Vorstand_Behindertenbeirat.pdf

23 Wie der elektrische Rollstuhl in Deutschland eingeführt wurde, ist bislang nur wenig erforscht. Vgl. den populärhistorischen Beitrag von Weege (2016: n.p.).

»Mit den mir zur Verfügung stehenden Hilfsmitteln, z.B. Elektrorollstuhl mit Spezialsteuerung und transportables Beatmungsgerät, habe ich sehr gute Möglichkeiten, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben und teilzugeben. Zu den Herausforderungen gehört es zum Beispiel genügend geeignete Unterstützungspersonen, das heißt Assistentinnen und Assistenten in meinem Team zu haben, die für mich und mit mir alle praktischen Angelegenheiten erledigen, die ich bewerkstelligen will.« (Miles-Paul 2019)

Ausblick: Situiertes Wissen und Cyborg-Politik

In Folge der durch die Polio-Epidemien verursachten Gesundheitskrisen ergaben sich neue Konstellationen des Wissens, mit denen sich das Verhältnis zwischen Medizin, Technik und körperlicher Differenz änderte. Die lebenserhaltenden Maßnahmen bei Patient*innen, die durch Poliomyelitis betroffen waren, änderten sich dabei im Verlauf der Zeit, sodass die Lebensqualität dieser Menschen sich mithin verbesserte – wobei letzteres unter Vorbehalt gilt, waren bzw. sind doch die Koordination und Finanzierung von Assistenz-Personen und -technologien für ein solches selbstbestimmtes Lebens unter widrigen Bedingungen zu organisieren, wozu auch Behördenbürokratie und auf Kostenersparnis setzende Gesundheitssysteme einen erheblichen Beitrag leisten. Dabei resultierten die transformierten Lebensbedingungen von Langzeitbeatmeten aus der Möglichkeit einer häuslichen Betreuung. Darüber hinaus brachten neue Operationsmethoden und mechanische wie auch portable Geräte die Möglichkeit, Personen außerhalb einer sogenannten »eisernen Lunge« zu beatmen (Wunsch 2020).

Es ist unzweifelhaft, dass durch die Biomedizin als Technowissenschaft im 20. sowie 21. Jahrhundert umfangreiche Wissensbestände aufgebaut wurden. Damit wurden auch die Relationen von medizinischem Wissen und Technologien komplexer. Beatmungsmaschinen wurden möglich, weil wissenschaftliche Erkenntnisse über Atmung, Lungenfunktion und maschinelle künstliche Sauerstoffzufuhr in einen formalisierten, institutionalisierten Zusammenhang gebracht wurden. Wie gezeigt wurde, waren – und sind – an der Deutung medizinisch-maschinellem Konstellationen jedoch oft auch die betreffenden Patient*innen beteiligt. Das Zusammenleben mit Maschinen und anderen Hilfsmitteln ist eine vielschichtige Angelegenheit, an der heterogene Akteur*innen mitwirken. Woods and Watson haben dies bezüglich der Entwicklung des elektrischen Rollstuhls herausgearbeitet, bei der es letztlich nicht allein um eine technische Innovation, sondern auch um weitergehende politische Implikationen und folglich einen umfassenden sozio-technischen Prozess ging. Sie kommen zu dem Schluss,

»[...] that wheelchairs are not simply technical devices open to straightforward technical manipulation, but are simultaneously social and political machines that are entwined with the socio-political conditions of their making and of their reception.« (Woods und Watson 2003: 178)

Vor diesem Hintergrund entzieht sich auch das Verhältnis von Polio und medizinischen Technologien als Problematik einer Deutung, in der lediglich technologische oder medizinische Innovationen eine zentrale Rolle zugewiesen bekommen. Vielmehr muss jenseits einer engen medizinhistorischen Sichtweise (kritisch dazu Kudlick 2013) davon ausgegangen werden, dass Interdependenz als eine politische Technologie (Hamraie und Fritsch 2019) auch für dieses Wissensgebiet zentral ist: wechselseitige Anpassungsprozesse, Justierungen, Modifikationen sowie emotionale Arbeit und praktische Erfahrungen stellen einige der Koordinaten dar (Winance 2006, 2016), durch die dieses Feld der Mensch-Technologie-Relationen aufgespannt wird. Entsprechend argumentiere ich, dass ein mithin unentwirrbarer Zusammenhang zwischen der gelebten Erfahrung behinderter Menschen, medizinischen Technologien und politischen Praktiken besteht. Dabei steht das situierte Wissen von Polio-Überlebenden dem medizinischen Krisenwissen nicht getrennt gegenüber: Denn es bilden sich produktive wie auch widersprüchliche Verbindungen und Koalitionen. Medizintechnologien materialisieren folglich nicht nur ein explizites Wissen einer auf Objektivität zielenden Biomedizin angesichts gesundheitlicher Krisensituationen, sondern inkorporieren vielmehr – so zeigt dieser Aufsatz – partielle Perspektiven (Haraway 1988) und gelebte Erfahrungen der behandelten Personen.

Die oben analysierten technischen Interventionen und politischen Engagements von Ed Roberts, der »Responautin« Ann Armstrong sowie auch Johannes Messerschmid – als einige wichtige Beispiele von vielen (vgl. Heumann und Joiner 2020) – demonstrieren, wie selbstbestimmte Lebensführung im Sinne des »independent living« sozio-technische Spielräume für Mobilität, Veränderung und gesellschaftliche Transformation schuf. Dies geht gewissermaßen über ein Mensch-Technik-Verhältnis hinaus, wie es Donna Haraway mit Bezug auf »severely handicapped people« formuliert, die sie als Cyborgs par excellence bezeichnet.²⁴ Haraway weist zu Recht auf die brüchig gewordenen Dichotomien zwischen Natur und Kultur hin. Wie die Kritik der Disability-Forschung an ihrem Manifest zeigt (Siebers 2001), kann sie aber den komplexen Verkörperungen (Siebers 2008: 25) behinderter Menschen mit ihrer Cyborg nur auf unzureichende Weise gerecht

24 Auf das folgende Zitat wurde mehrfach kritisch hingewiesen (vgl. Kafer 2013): »Perhaps paraplegics and other severely handicapped people can (and sometimes do) have the most intense experiences of complex hybridization with other communication devices.« (Haraway 1985: 178)

werden. Vielmehr sind nach Alison Kafer die politischen Dimensionen ausschlaggebend, wenn es um die gesellschaftliche Positionierung körperlicher Differenzen und behinderter Cyborg-Subjektivitäten geht:

»Crippling the cyborg, developing a non-ableist cyborg politics, requires understanding disabled people as cyborgs not because of our bodies (e.g., our use of prosthetics, ventilators, or attendants), but because of our political practices.«
(Kafer 2013: 120)

Cyborg-Politik deutet Kafer zufolge behinderte Menschen nicht vorrangig vor dem Hintergrund ihrer medizinisch diagnostizierten Einschränkungen und den damit verbundenen notwendigen Assistenz-Praktiken (Geese 2018; Kotsch 2012). Stattdessen verortet Cyborg-Politik die sich als behindert identifizierenden Personen angesichts situierter Wissenskomplexe (Haraway 1988) sowie politischer und – wie ich hinzufügen würde – technologisch-informierter Praktiken. Insofern wirkt die hier vorgeschlagene Untersuchung von Interdependenz und Partialität komplexer Verkörperungen in sozio-technischen Wissensfeldern eine Reihe wichtiger Fragen auf, die sich auch in Zukunft für Debatten über Formen gerechter und gesunder Ko-Existenzen angesichts wachsender Krisenszenarien als relevant erweisen werden.

Literatur

- Abraham, Thomas (2018): *Polio. The odyssey of eradication*. London: Hurst & Company.
- Armstrong, Ann (1986): *Breath of Life*: BBC Books.
- Bach, J. R.; Alba, A. S.; Bohatiuk, G.; Saporito, L.; Lee, M. (1987): Mouth intermittent positive pressure ventilation in the management of postpolio respiratory insufficiency. In: *Chest* 91 (6), S. 859–864. DOI: 10.1378/chest.91.6.859.
- Barr, Marshall (2010): The iron lung – a polio patient’s story. In: *Journal of the Royal Society of Medicine* 103 (6), S. 256–259. DOI: 10.1258/jrsm.2010.100003.
- Bates, Paul; Pellow, John (1966): *Der Mann in der eisernen Lunge*. Unter Mitarbeit von Lena Lademann-Wildhagen. Freiburg i.Br., Basel, Wien: Herder.
- Brown, Steven E. (2000): Zona and Ed Roberts: Twentieth Century Pioneers. In: *Disability Studies Quarterly* 20 (1), S. 26–42.
- Danforth, Scot (2018): Becoming the Rolling Quads: Disability Politics at the University of California, Berkeley, in the 1960s 58 (4), S. 506–536. DOI: 10.1017/heq.2018.29.
- Danforth, Scot (2020): Star Performances: Ed Roberts on the Speaking Circuit, 1983–1995. In: *DSQ* 40 (4). DOI: 10.18061/dsq.v40i4.7387.

- Dawson, Victoria (2015): Ed Roberts' Wheelchair Records a Story of Obstacles Overcome. In: *Smithsonian Magazine*, 13.03.2015. Online verfügbar unter <https://www.smithsonianmag.com/smithsonian-institution/ed-roberts-wheelchair-records-story-obstacles-overcome-180954531/>.
- Degener, Theresia; Diehl, Elke (Hg.) (2015): Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung (Schriftenreihe/Bundeszentrale für Politische Bildung Band 1506).
- Dhawan, Naveen (2020): Philip Drinker versus John Haven Emerson: Battle of the iron lung machines, 1928–1940. In: *Journal of medical biography* 28 (3), S. 162–168. DOI: 10.1177/0967772017733680.
- Dunphy, Lynne M. (2001): »The Steel Cocoon«: Tales of the Nurses and Patients of the Iron Lung, 1929–1955. In: *Nursing History Review* 9 (1), S. 3–33. DOI: 10.1891/1062-8061.9.1.3.
- Geese, Natalie (2018): Mobilitätsassistenzen für blinde Menschen. In: Alexa Karina Klettner und Gabriele Lingelbach (Hg.): Blindheit in der Gesellschaft. Historischer Wandel und interdisziplinäre Zugänge. Frankfurt: Campus Verlag, S. 153–190.
- Gödecke, Christiane (2018): Langzeitbeatmung im eigenen Lebensumfeld. Sichtweisen auf die Pflege in der außerklinischen Beatmung. Frankfurt a. M.: Mabuse.
- Gould, Tony (1995): A summer plague. Polio and its survivors. New Haven Conn. u. a.: Yale Univ. Press.
- Hamraie, Aimi; Fritsch, Kelly (2019): Crip Technoscience Manifesto. In: *Catalyst* 5 (1), S. 1–33. DOI: 10.28968/cftt.v5i1.29607.
- Haraway, Donna (1985): A manifesto for cyborgs. In: *Socialist Review* (80), S. 65–108.
- Heumann, Judith E.; Joiner, Kristen (2020): Being Heumann. An unrepentant memoir of a disability rights activist. Boston: Beacon Press.
- Howlett, Julia; Evans, C. R.; Bevan, N.; Folkard, T. J.; Penn, R. F. (1981): MAVIS—A microprocessor driven audio/visual information system for the handicapped. In: *International Journal of Man-Machine Studies* 14 (1), S. 29–37. DOI: 10.1016/S0020-7373(81)80030-2.
- Jütte, Robert (2020): Zur Geschichte der Schutzimpfung. In: *APuZ. Aus Politik und Zeitgeschichte* 70 (46–47), S. 9–14. Online verfügbar unter <https://www.bpb.de/apuz/weltgesundheits-2020/318298/zur-geschichte-der-schutzimpfung> (24.09.2021).
- Kafer, Alison (2013): Feminist, queer, crip. Bloomington: Indiana University Press.
- Kotsch, Lakshmi (2012): Assistenzinteraktionen. Zur Interaktionsordnung in der persönlichen Assistenz körperbehinderter Menschen. Wiesbaden: Springer VS (Research).
- Lawrence-Mackey, Farrah (2021): »Iron lung« as metaphor. In: *Science Museum Group Journal* 15 (15). DOI: 10.15180/211512.

- Lennon, Troy (2017): How polio victim Robin Cavendish lived his life to the full despite paralysis. In: *The Daily Telegraph*, 23.12.2017. Online verfügbar unter <https://www.dailytelegraph.com.au/news/how-polio-victim-robin-cavendish-lived-his-life-to-the-full-despite-paralysis/news-story/10571d46729cb70dfdo1219ae2d57ff9> (24.09.2021).
- Linton, Simi (2010): Reassigning Meaning. In: Lennard J. Davis (Hg.): *The disability studies reader*. 3. Aufl. New York, NY: Routledge, S. 161–172.
- Llanas, Sheila Griffin; Wilson, Daniel J. (2014): Jonas Salk: Medical innovator and polio vaccine developer. Essential Library.
- Longmore, Paul K. (2003): *Why I burned my book and other essays on disability*. Philadelphia: Temple University Press
- Maier-Albang, Monika (2019): »So wird Inklusion nicht funktionieren«. Johannes Messerschmid wundert sich über den zunehmenden Kostendruck im Sozialbereich. In: *Süddeutsche Zeitung*, 20.12.2019. Online verfügbar unter <https://www.sueddeutsche.de/muenchen/muenchner-behindertenbeirat-so-wird-inklusion-nicht-funktionieren-1.4732130>.
- Maltais, François (2011): Glossopharyngeal breathing. In: *American journal of respiratory and critical care medicine* 184 (3), S. 381. DOI: 10.1164/rccm.201012-2031IM.
- Maxwell, James H. (1986): The Iron Lung: Halfway Technology or Necessary Step? In: *The Milbank Quarterly* 64 (1), S. 3–29. DOI: 10.2307/3350003.
- McGuire, Coreen (2020): *Measuring difference, numbering normal. Setting the standards for disability in the interwar period*. Manchester: Manchester University Press.
- Messerschmid, Johannes (1993): *Selbstbestimmtes Leben und Langzeitbeatmung*. In: Angelika Bockelbrink (Hg.): *Langzeit- und Heimbeatmung. Spätfolgen nach Poliomyelitis ; Dokumentation*. 1. Aufl. München: Stiftung Pfennigparade, S. 188–189.
- Messerschmid, Johannes (2001): *Assistenz und Lohnabrechnung. Die Bedeutung eines Lohnabrechnungsservice für Menschen mit Assistenz*. Hg. v. Bundesverband Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen e.V. Online verfügbar unter https://www.forsea.de/content-375-assistenz_und_lohnabrechnung.html.
- Messerschmid, Johannes (2019): Zur Geschichte und Aktualität der Behindertenrechtsbewegung. In: Annette Eberle, Uwe Kaminsky, Luise Behringer und Ursula Unterkolfer (Hg.): *Menschenrechte und Soziale Arbeit im Schatten des Nationalsozialismus. Der lange Weg zu Reformen*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, S. 259–266.
- Miles-Paul, Ottmar (2019): Seit 32 Jahren mit Beatmung in der eigenen Wohnung. Johannes Messerschmid. In: *kobinet Nachrichten*, 27.08.2019. Online verfügbar unter <https://kobinet-nachrichten.org/2019/08/27/seit-32-jahren-mit-beatmung-in-der-eigenen-wohnung/>.

- Moloney, Ed; Doyle, S.; Kinahan, J.; Burke, C. M. (2002): A case of frog breathing. In: *Irish medical journal* 95 (3), S. 81–82.
- Oaksey, John (2001): Obituaries: Professor E T ›Teddy‹ Hall. In: *The Daily Telegraph*, 17.08.2001. Online verfügbar unter <https://www.telegraph.co.uk/news/obituaries/1337670/Professor-E-T-Teddy-Hall.html> (24.09.2021).
- Ofit, Paul A. (2008): *The Cutter Incident. How America's First Polio Vaccine Led to the Growing Vaccine Crisis*. New Haven: Yale University Press.
- Oshinsky, David M. (2005): *Polio. An American story*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Rodriguez McRobbie, Linda (2020): The long read. The man in the iron lung. In: *The Guardian*, 26.05.2020. Online verfügbar unter <https://www.theguardian.com/society/2020/may/26/last-iron-lung-paul-alexander-polio-coronavirus> (24.09.2021).
- Rogers, Naomi (2007): Race and the politics of polio: Warm Springs, Tuskegee, and the March of Dimes. In: *American journal of public health* 97 (5), S. 784–795. DOI: 10.2105/AJPH.2006.095406.
- Rogers, Naomi (2014): *Polio wars. Sister Elizabeth Kenny and the golden age of American medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Rothman, David J. (1997): *Beginnings count. The technological imperative in American health care*. New York, NY: Oxford Univ. Press.
- Siebers, Tobin (2001): Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the Body. In: *American Literary History* 13 (4), S. 737–754.
- Silver, John R. (2019): A history of Stoke Mandeville Hospital and the National Spinal Injuries Centre. In: *The journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh* 49 (4), S. 328–335. DOI: 10.4997/JRCPE.2019.417.
- Stuke, Christina; Niggebrügge, Christian; Winterholler, Martin (2020): Geschichte der Beatmungsmedizin. In: Martin Groß und Klaus Schäfer (Hg.): *Neurologische Beatmungsmedizin. Auf der Intensivstation, in der Frührehabilitation, im Schlaflabor, zu Hause*. Berlin: Springer (Neurologische Beatmungsmedizin), S. 1–11.
- Thießen, Malte; Nützenadel, Alexander; Budde, Gunilla; Gosewinkel, Dieter; Nolte, Paul; Ullmann, Hans-Peter (2017): *Immunisierte Gesellschaft. Impfen in Deutschland im 19. und 20. Jahrhundert*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Williamson, Bess (2012): The People's Sidewalks. In: *Boom* 2 (1), S. 49–52. DOI: 10.1525/boom.2012.2.1.49.
- Wilson, D. J. (2009): And they shall walk. ideal versus reality in polio rehabilitation in the United States. In: *Asclepio; archivo iberoamericano de historia de la medicina y antropologia medica* 61 (1), S. 175–192. DOI: 10.3989/asclepio.2009.v61.i1.276.
- Wilson, Daniel J. (2005): Braces, Wheelchairs, and Iron Lungs. The Paralyzed Body and the Machinery of Rehabilitation in the Polio Epidemics. In: *Journal of Medical Humanities* 26 (2), S. 173–190. DOI: 10.1007/s10912-005-2917-z.

- Wilson, Daniel J. (2021): Polio Paradise? Franklin D. Roosevelt's Warm Springs, Physical Therapy, and Disability Culture. In: *Physical Therapy* 101 (10), S. 1–3. DOI: 10.1093/ptj/pzab214.
- Winance, Myriam (2006): Trying Out the Wheelchair. In: *Science, Technology & Human Values* 31 (1), S. 52–72. DOI: 10.1177/0162243905280023.
- Winance, Myriam (2016): Rethinking disability. Lessons from the past, questions for the future. Contributions and limits of the social model, the sociology of science and technology, and the ethics of care. In: *ALTER – European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 10 (2), S. 99–110. DOI: 10.1016/j.alter.2016.02.005.
- Woods, Brian; Watson, Nick (2003a): Power to Independence: A Historical Glimpse at the Interactions between Powered Wheelchairs and the Physically Disabled Students Program at Berkeley. Inaugural Conference of the Disability Studies Association: Disability Studies: Theory, Policy and Practice. Lancaster, 04.09.2003.
- Woods, Brian; Watson, Nick (2003b): A Short History of Powered Wheelchairs. In: *Assistive Technology* 15 (2), S. 164–180.
- Wunsch, Hannah (2020): The outbreak that invented intensive care. In: *Nature*. DOI: 10.1038/d41586-020-01019-y.