



Johanna Polley und Torsten Seifert
machen sich für andere Betroffene stark.

»Wir sind viel mehr als unsere Herzdiagnose!«

Johanna Polley, 31, und Torsten Seifert, 53, wollen über Ableismus informieren, eine vielerorts noch unbekanntere Form der Diskriminierung, die sich gegen Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen richtet. *herzblatt* im Gespräch mit der Berliner Schauspielerin und dem Leiter der Selbsthilfegruppe „Berliner Powerherzen“ über ein Thema, das uns alle angeht.

Johanna Polley und Torsten Seifert, Sie beide sind mit einer angeborenen Herzerkrankung zur Welt gekommen und machen sich auf verschiedenen Ebenen für ein selbstbestimmtes Leben und mehr Lebensqualität rund um die chronische Erkrankung stark. Besonders das Phänomen Ableismus steht aktuell dabei im Fokus. Worum geht es?

Johanna Polley: Ableismus ist eine Form der Diskriminierung und betrifft uns alle. Der Begriff kommt von „to be able to“, also „fähig sein“. Hierbei geht es um die Beurteilung von Menschen aufgrund ihrer Fähigkeiten. Betroffene werden also zum Beispiel daran gemessen, ob und wie sie gehen, sehen und hören können. Oder auch daran, wie ihr Herz schlägt. In den USA gab es eine Behindertenbewegung, die unter anderem das Wort bekannt machte, das weit über Begriffe wie „Behindertenfeindlichkeit“ hinausreicht, in Deutschland bisher leider nicht.

Sie werden von der Gesellschaft also unbewusst oder bewusst auf Ihre Beeinträchtigung reduziert?

Johanna Polley: Zum Beispiel auf die chronischen Krankheiten ja, und diese Praxis gehört an die Öffentlichkeit! Denn Ableismus betrifft uns alle,

hemmt Entwicklungen, verbaut Chancen, entmündigt und erzeugt oft ja auch Leid. Wir müssen deshalb unsere Wahrnehmung für diesen Mechanismus schärfen, damit wir gesehen werden und damit sich in der Gesellschaft etwas ändern kann.

Torsten Seifert: Menschen mit chronischen Erkrankungen wollen ein selbstbestimmtes Leben führen – so wie alle anderen auch.

Das klingt nach einem neuartigen Angriff auf gewohnte Wahrnehmungs- und Denkmuster.

Torsten Seifert: Ganz genau. Das ist unser Anliegen. Johanna ist vor ein paar Monaten mit dem Thema Ableismus auf die „Berliner Powerherzen“ zugekommen. Anfangs haben wir ehrlicherweise geschluckt, weil wir mit dem Begriff auf den ersten Blick nichts anzufangen wussten. Das Wort ist ja nicht so bekannt wie Feminismus oder Rassismus. Nachdem ich mich mithilfe einer Informationsbroschüre von Tanja Kollodziey-ski intensiver damit befasst hatte, ist mir

klar geworden: Mensch, ich war ja selbst auch davon betroffen. Und bin es noch. In der Kindheit gar nicht, aber später bei der Arbeitssuche habe ich Ableismus erfahren, fühlte mich auf meine Erkrankung reduziert, bekam einen Job nicht, weil ich mit einem Schwerbehindertenausweis ja „schlechter kündbar“ sei, wie mir natürlich nur mündlich unterbreitet wurde. Bei der Agentur für Arbeit beziehungsweise dem Jobcenter wird man als schwer vermittelbar geführt, da man mit einer Herzdiagnose angeblich nicht so leistungsfähig ist auf dem ersten Arbeitsmarkt. Ähnlich ging es vielen in unserer Selbsthilfegruppe. Auch Kinder mit Herzfehler sind in Kita und Schule von Ableismus betroffen.

War es schwer, darüber zu sprechen?

Torsten Seifert: Das Interesse am offenen Austausch war und ist erstaunlich groß! Vielen Betroffenen sind direkt Situationen eingefallen, in denen sie sich ableistisch ausgegrenzt fühlten und alle Stimmungen, die damit zusammenhängen, kommen dann hoch.

»Das Interesse am offenen Austausch war und ist erstaunlich groß!«



Johanna Polley, geboren 1992, lebt in Berlin. Als Jugendliche besuchte sie die Bühnenkunstschule ACADEMY und studierte später Schauspiel an der Filmuniversität Babelsberg „Konrad Wolf“ in Potsdam. Sie spielte in Kinofilmen wie zum Beispiel „Es gilt das gesprochene Wort“ oder Streaming-Serien wie „The Billion Dollar Code“ (Netflix) oder „Sam – ein Sachse“ (Disney+) mit. Seit 2020 engagiert sie sich bei den „Berliner Powerherzen“.

Johanna Polley: Oft erleben Betroffene abwertende Verhaltensweisen, aber hatten bisher einfach kein passendes Wort dafür parat. Ich bin vor einiger Zeit durch das Lesen von Antirassismusbüchern zum Thema Ableismus gekommen. Dabei sind mir weitere englische Begriffe wie „Othering“ begegnet. Das bedeutet, dass eine bestimmte Gruppe festlegt, sie sei die Norm und die anderen seien nur „die anderen“. Dazu kommen Erfahrungen wie unterschätzt und nicht für voll genommen zu werden, keine eigene Meinung haben zu dürfen oder im Gesamtbild nicht wahrgenommen zu werden. Und am Ende wird man dann auch noch selbst dafür verantwortlich gemacht.

Wie meinen Sie das?

Johanna Polley: Ein Teil dieser ableistischen Diskriminierung nach Fähigkeiten ist, dass dir als betroffener Mensch die Zuständigkeit für dein Anderssein zugeschrieben wird. Es ist quasi DEIN „Fehler“, dass du eine angeborene Erkrankung hast, eine Behinderung, das Fehlerhafte. In den Augen der anderen bist DU eben einfach falsch. Und dafür wirst dann DU verantwortlich gemacht, nicht etwa die Gesellschaft, die sich ändern müsste, damit es Betroffenen wie dir im Alltag besser geht. Das Wort für diese Art von Ausgrenzungserfahrungen heißt Ableismus.

Torsten Seifert: Alle damit zusammenhängenden und für viele von uns nachvollziehbaren Gedanken sammeln

»Wir sind auf diesem Wege schon auf eine ganze Palette an alltäglichen Ableismuserfahrungen gestoßen, die uns aus allen Bereichen des Lebens berichtet werden.«

wir momentan. Denn wir möchten eine Diskussion darüber in Gang setzen. Wir sind auf diesem Wege schon auf eine ganze Palette an alltäglichen Ableismuserfahrungen gestoßen, die uns aus allen Bereichen des Lebens berichtet werden. Von abwertender Rücksichtnahme bis zur Entmündigung war und ist alles dabei.

Rücksichtsvolle Verhaltensweisen sind doch aber zuallererst gut gemeint.

Johanna Polley: Richtig, aber sie können von Betroffenen trotzdem als abwertend und ausschließend empfunden werden. Das müssen wir bedenken. Wenn ich als sehende Person beispielsweise einem blinden Menschen begegne, der an einer großen Straßenkreuzung steht, und ich dann sofort hinrenne, seine Hand packe und ihn über die Straße führe, dann könnte das verletzend ankommen. Dann fühlt er sich vielleicht auf seine Behinderung reduziert. Denn der blinde Fußgänger ist eventuell ja sehr gut in der Lage, selbstständig seinen Weg zu finden, weil er das seit Jahren erfolgreich tut. Wir wissen das doch nicht, wenn wir nicht fragen.

Wie können wir diesem gefährlichen Spagat zwischen Rücksicht und Respekt entkommen?

Johanna Polley: Indem wir unser Gegenüber ernst nehmen und den Menschen nicht sofort auf irgendwas reduzieren. Ich kann in so einer Situation ganz normal fragen, „Möchten Sie, dass ich Sie über die Straße begleite?“ Dann hat der Betroffene die Wahl.

Wie wichtig ist hierbei das Wording, der treffende Begriff?

Johanna Polley: Die Wortwahl prägt entscheidend unsere Wahrnehmung. Ich habe mich beispielsweise dazu entschlossen, nicht mehr von meinem Herzfehler, sondern von meiner Herzdiagnose zu sprechen. In dem me-

dizinischen Begriff Herzfehler schwingt sofort das Fehlerhafte mit, das Falsche, das Störende, das, was korrigiert werden muss. Und das ist ja viel zu wenig, wenn wir den ganzen Menschen mit seiner angeborenen Herzerkrankung im Blick behalten wollen. Diese Gedanken möchten wir ins Bewusstsein der Gesellschaft rücken, eine Sensibilisierung dafür anregen.

Torsten Seifert: Und es ist doch so, dass wir betroffenen Patienten natürlich viel mehr sind als unsere Herzerkrankung, mit der wir nun mal geboren wurden. Wir denken selbst ja auch nicht ständig daran.

Johanna Polley: Genau! Die Erkrankung ist nur einer von ganz vielen Aspekten, die unsere jeweilige Identität ausmachen.

Was kann in dieser Lage helfen?

Johanna Polley: Empowerment-Gruppen! Hier geht es um Austausch und Selbstermächtigung. Dazu kann Torsten viel berichten. Eine Empowerment-Gruppe ist eine Gemeinschaft, in der man sich aufgefangen fühlen kann unter Leuten, die deine Erfahrungen teilen oder verstehen. Und man kann sich auch über seine alltäglichen ableistischen Erfahrungen und den Umgang damit verständigen.

Torsten Seifert: Wir hatten Ende 2022 einen ersten Stammtisch zum Thema Ableismus und waren sehr erstaunt, wie groß die Resonanz nach unseren Aufrufen in den sozialen Netzwerken mit nur wenigen Stichworten zu diesem Thema war. Ich bin in verschiedenen Internetforen unterwegs und auch dort haben Betroffene schnell von ihren ableistischen Erlebnissen berichtet.

Johanna Polley: Da sind auch viele sogenannte Mikroaggressionen dabei, die alltäglichen Abwertungen und Ausgrenzungen ...

Torsten Seifert: Uns wurde berichtet, dass herzkranken Kinder zum



Torsten Seifert, geboren 1970, lebt in Berlin. Er hat eine abgeschlossene Ausbildung als Bürokaufmann, arbeitete aber in Fotofachgeschäften als Verkäufer, danach mit Kindern, Senioren und beim Bezirksamt Pankow. Seit 2018 erhält er wegen seiner Herzerkrankung eine Erwerbsminderungsrente. Seit 2013 engagiert er sich für andere Betroffene mit Herzfehler und seit 2021 ist er Leiter der Selbsthilfegruppe „Berliner Powerherzen“.

Beispiel nicht mit auf die Klassenfahrt ihrer Inklusionsschule durften, weil sich die Lehrer weigerten, die Medikamenteneinnahme im Blick zu behalten. Da passiert viel und es gibt viel zu tun! Solche Erfahrungen will doch niemand aufgrund seiner Herzerkrankung regelmäßig machen. Aber es passiert ständig, und das muss an die Öffentlichkeit. Auch an die politische Öffentlichkeit.

Johanna Polley: Es geht bei Ableismus immer auch um eine strukturelle Diskriminierung. Sie kommt in vielen Lebenssituationen vor: in Familien, unter Freunden, in Institutionen, in medizinischen Zusammenhängen. Hier setzen wir an.

Torsten Seifert: Deshalb planen wir für die Zukunft Live-Informationsveranstaltungen in Berlin und bei Interesse Workshops mit Ableismus-Experten. Auch ein Podcast soll produziert werden, der viele Menschen an verschiedenen Orten erreicht. Am Ende könnte daraus im besten Falle ein Papier entstehen, das wir der Politik übergeben.

Was treibt Sie bei all dem an und was hält Sie zusammen?

Torsten Seifert: Wir sind viel mehr als unsere Herzdiagnose!

Das Gespräch führte Martina Hinz.

Die „Berliner Powerherzen“ sind eine Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler der Deutschen Herztiftung. Sie bietet für Betroffene und ihre Familienangehörigen aus der Region Berlin-Brandenburg und darüber hinaus regelmäßige zwanglose Stammtischtreffen und Gruppenaktivitäten. Wir haben diese Gruppe ausführlich in *herzblatt* 2.2022 vorgestellt.

Kontakt: www.berliner-powerherzen.de und www.herztiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler

Zum Weiterlesen:

Kollodzieyski, K. (2020): *Ableismus*, ISBN: 978-3955661250, 3 Euro

L'Audace, L. (2022): *Behindert und stolz. Teilhabe ist Menschenrecht! Warum meine Identität politisch ist und Ableismus uns alle etwas angeht*, 978-3959103831, 18,95 Euro