

g. barwig | c. busch

Hg

» Unbeschreiblich Weiblich ! ? «



Frauen unterwegs zu einem
selbstbewußten Leben mit
Behinderung

ag spak m 115





**Gerlinde Barwig
Christiane Busch (Hg.)**

„Unbeschreiblich weiblich!?“

**Frauen unterwegs zu
einem selbstbewußten Leben
mit Behinderung**

Impressum

- © bei den Autorinnen
- © der Fotos: Krüppelfrauengruppe Bremen
Das Foto auf dem Vorsatzblatt trägt den Titel „Tango zu dritt“.

Lektorat: Dr. Sven Hanuschek, München
Umschlaggestaltung: Stephan von Borstel, Kassel
Satz: Satz & Grafik Claude K. Wa Mukadi, München
Druck: Erwin Lokay, Reinheim
Erscheinungsort: München

Dieser Band erscheint als M 115 in der Reihe
MATERIALIEN DER AG SPAK
bei AG SPAK Bücher
(Träger: Verein zur Förderung der sozialpolitischen Arbeit e.V.)

Vertrieb: Verlagsauslieferung Dr. Glas
Tegernseer Landstraße 161
81539 München
sowie für: Österreich: Herder-Auslieferung, Wien
Schweiz: Impressum Verlags AG, Schaffhausen

CIP-Titelaufnahme der Deutschen Bibliothek:

„Unbeschreiblich weiblich“ : Frauen unterwegs zu einem selbstbewußten Leben mit Behinderung / G. Barwig ; C. Busch (Hg.) – München : AG-SPAK-Publ., 1993
(Materialien der AG SPAK ; M 115)
ISBN 3-923126-83-2
NE: Barwig, Gerlinde [Hrsg.]; Arbeitsgemeinschaft Sozialpolitischer Arbeitskreise: Materialien der AG ...

Inhalt

Vorwort	7
I. Frauen zwischen Behinderten- und Frauenbewegung	
1. Frauen - Körper - Politik. Die Würde der Frau ist (un-)antastbar. Politik für Frauen mit Behinderung	9
<i>Ulrike Lux</i>	
2. Kein Ort - Nirgends. Frauen zwischen Behinderten- und Frauenbewegung	23
<i>Jutta Rütter</i>	
3. Eine Frau ist eine Frau ist eine Frau ... Zur Lebenssituation von Frauen mit Behinderung	33
<i>Swantje Köbsell</i>	
4. Frauen mit Behinderung auf dem Arbeitsmarkt	41
<i>Elke Schön</i>	
5. Wissenschaftliche Arbeiten zur Lebenssituation behinderter Frauen - Eine Literaturanalyse -	47
<i>Ulrike Schildmann</i>	
II. Lebenssituation und Alltagserfahrungen von Frauen mit Behinderung	
1. „Eigentlich führe ich ein ganz normales Leben ...“. Normal leben - um welchen Preis? Lebenskonzepte, Prägungen, Orientierungen	57
<i>Elisabeth Wacker</i>	
2. Kinder oder keine - wer entscheidet? (Behinderte) Frauen und humangenetische Beratung	65
<i>Swantje Köbsell, Anne Waldschmidt</i>	
3. „Was Autonomie für mich heißt ...“. Trotz Pflegeabhängigkeit selbstbestimmt leben (?)	73
<i>Heidrun Metzler, Jutta Rütter</i>	
4. Erziehung zur Selbständigkeit - Erziehung zur Anpassung? Wozu erziehen wir (behinderte) Mädchen? Wozu wurden wir erzogen?	79
<i>Ines Bader, Eleonore Geist</i>	

5. Wir behinderten Frauen - das abgesprochene Geschlecht	91
<i>Aiha Zemp</i>	
6. „Ungleiche Schwestern?“ Frauensolidarität - Frauenkonkurrenz zwischen behinderten und nichtbehinderten Frauen	99
<i>Monika Kräuter, Elvira Martin, Monika Strahl</i>	
<i>Bericht: Gerlinde Barwig</i>	
<i>Rückblick: Elvira Martin</i>	
7. Körper und Politik als Thema in Autobiographien behinderter Frauen	111
<i>Ulrike Schildmann</i>	
 III. Be-hinderungs-Ausbrüche	
1. Fotoausstellung der Bremer Krüppelfrauengruppe. Gedanken zur Fotoausstellung „Unbeschreiblich weiblich“	
	123
2. Die Geschichte der Niki de Saint Phalle	
	125
<i>Renate Rochner</i>	
 IV. Kontroversen	
1. Mode - ein Teil des Alltags	
Mode als Behindertenhilfe.	131
<i>Monika Kassner</i>	
Für eine Ästhetik des Ungeraden	134
<i>Anneliese Mayer</i>	
2. Fragen der Integration	
	136
„Über die Wichtigkeit von Zäunen“ oder „Nicht der behinderte Mensch ist behindert, sondern das Heim, in dem er lebt!“	
Krüppelfrauengruppe Bremen	
Offener Brief an Gerlinde Barwig.	139
<i>Ines Bader</i>	
3. Männliche oder weibliche Assistenz	
Erstes Interview: <i>Jutta Rütter, Gabi Winstroer</i>	141
Zweites Interview: <i>Christiane Busch, Annerose Klingmann</i>	155
 Autorinnen	 163

Zu den Fotos

Vorwort

Das vorliegende Buch will Positionen und Erfahrungsberichte veröffentlichen, die Frauen mit Behinderung in den letzten Jahren im Gespräch miteinander und mit ihren „nichtbehinderten Schwestern“ entwickelt haben.

Teilweise geschah dies bei Tagungen zum Thema „Lebenssituationen von Frauen mit Behinderung“, wie sie seit 1991 in der Evangelischen Akademie Bad Boll stattfinden.

Da Behinderung überall so behandelt wird, als ob sie neutrale Wesen beträfe und nichtjeweils Frauen oder Männer, erfahren Frauen sich doppelt diskriminiert: als Frau und als behinderte Frau. Es ist nicht einfach, sich diese Situation bewußt zu machen, sich ihr zu stellen und sie (öffentlich) zu beschreiben.

Und dann geht es darum, eigene Ziele zu formulieren, sich die Selbstbestimmung über die eigene Existenz nicht schmälern zu lassen, die „Normalität“ der anderen zu befragen, eigene Leitbilder dagegenzusetzen.

Den Titel unseres Buches „Unbeschreiblich weiblich?“ haben wir von der Fotoausstellung der Bremer Krüppelfrauen genommen, die in diesem Buch vorgestellt wird. Uns gefällt seine Doppeldeutigkeit. „Unbeschreiblich“ weist darauf hin, daß die Lebensweise der Frauen mit Behinderung nicht wahrgenommen, tabuisiert wird; daß behinderte Frauen in ihrer Weiblichkeit „unbeschrieben“ sind. Gleichzeitig steht „unbeschreiblich weiblich“ auch für eine Steigerung: Ich kann es nicht beschreiben, so weiblich ist es; ich bin sprachlos gegenüber dem, was ich wahrnehme.

Beides - die Tabuisierung und die Freude an der eigenen Weiblichkeit und den wiederentdeckten Möglichkeiten auch des Körpers - soll der Titel ausdrücken. „Unbeschreiblich weiblich“ enthält allerdings auch die Gefahr, die behinderten Körper wie eine Sensation zu betrachten. Der augenblicklich wieder zunehmende Trend zur Behindertenausgrenzung macht deutlich, wie sehr es darauf ankommt, endlich eigenständig bejahende Kommunikationswege zu finden. Auch das ist ein Ziel des Buches.

Das vorliegende Buch hat vier Abschnitte: erstens „Frauen zwischen Behinderten- und Frauenbewegung“. Dieser Teil stellt die Ausgangssituation vor: die doppelte Diskriminierung der Frauen mit Behinderung, ihre Heimatlosigkeit zwischen Behinderten- und Frauenbewegung, die Verdrängung auf dem Arbeitsmarkt und auch aus der wissenschaftlichen Arbeit.

Der zweite Teil - „Lebenssituation und Alltagserfahrungen von Frauen“ - schildert die Auseinandersetzung mit einzelnen Problemen: der selbstbestimmten Organisation des Alltags, der Kinderwunsch, der Umgang mit den ständig einschränkenden Normen, die Auseinandersetzung mit nichtbehinderten Frauen, die Schwierigkeiten der Selbstdarstellung ...

Der dritte Teil - „Behinderungsausbrüche“ - zeigt an zwei Beispielen, wie gestaltende, künstlerische Arbeit befreiendes Bewußtsein und Handlungsprozesse auslösen und begleiten kann, die dann außerdem noch eine große Ausstrahlung haben. Geschildert wird hier ein Ausstellungsprojekt, das eine selbstbewußte Einstellung von uns Frauen gegenüber dem vorherrschenden männlich geprägten Schönheitsideal fördern will.

Am Beispiel der Geschichte der Künstlerin Niki de Saint Phalle wird sowohl ein Befreiungsprozeß wie die Entfaltung neuer Leitbilder für Frauen verdeutlicht. Der letzte Teil schließlich beschäftigt sich mit einigen Fragen, die unter Frauen bis heute strittig sind. Da gibt es finanzielle Zwänge, da gibt es Ängste, und es gibt Differenzen aufgrund ganz unterschiedlicher Lebenserfahrungen. Dies wird im Abschnitt „Kontroversen“ vorgestellt, um auf diese Weise möglichen Lösungen näherzukommen.

Gerlinde Barwig

Christiane Busch

I. Frauen zwischen Behinderten- und Frauenbewegung

1. Frauen - Körper - Politik Die Würde der Frau ist (un-)antastbar Politik für Frauen mit Behinderung

Ulrike Lux

„Die Würde der Frau ist antastbar“ sollte der Titel des Referats sein, wurde mir bei der Anfrage mitgeteilt. Als ich die schriftlichen Unterlagen erhielt, hieß es dort: „Die Würde der Frau ist unantastbar.“ Als ich über den Unterschied zwischen beiden Titeln nachdachte, wurde mir klar, daß sich durch das Weglassen der kleinen Vorsilbe „un“ nicht einfach der Sinn ins Gegenteil verkehrt. Die Würde der Frau ist nicht nur antastbar, sondern angreifbar, verletzbar. Der Begriff „antastbar“ wäre in diesem Zusammenhang geradezu eine Beschönigung; das erfahren wir wohl alle tagtäglich.

Um Angriffe auf und Eingriffe in unsere Würde soll es hier gehen, um Ansprüche, die hinter Sätzen wie „Die Würde der Frau ist unantastbar“ stehen, um Lebensbedingungen, um Entfremdungen, die Frauen - vor allem uns als behinderte Frauen - daran hindern, unsere Würde zu behalten, sie zurückzuerhalten, und um Wege und Perspektiven, die wir aus dieser Situation entwickeln können.

„Behinderte Frauen“ - ein Thema, das im Augenblick, so habe ich den Eindruck, richtig, „in“ ist. Und so wissen wir inzwischen, daß wir gesellschaftlich unterdrückt sind¹, daß wir doppelt diskriminiert werden² - als Frau und als Behinderte -, daß wir ein wenig beachtetes soziales Problem sind³, daß unser Geschlecht nicht „weiblich“, sondern „behindert“ heißt ...⁴, und daß wir lieber lebendig als normal sein wollen⁵. Denn auch wenn wir unser Herz im Korsett tragen⁶ - schön sind wir dennoch!

So einfach ist es, ein Referat zum Thema „Behinderte Frauen“ zu halten - ein Blick über ein paar Veröffentlichungen der letzten Jahre ... Was gibt es also noch zu sagen?

Aber ist es nicht toll, daß jetzt endlich das zu passieren scheint, worum sich einige von uns seit Jahren bemühen: daß wir endlich zum Thema werden. Vielleicht ist es ja ein Stück Normalität, wenn über uns genauso Sinniges und Unsinniges geschrieben wird wie zu anderen Themen auch. Bei allem, was über uns inzwischen geredet, referiert und geschrieben wird - von dem ich auch vieles sehr gut finde -, ist mir vor allen Dingen wichtig, daß wir uns finden, kennenlernen und miteinander reden, streiten, Positionen entwickeln - sowohl mit nicht-behinderten Frauen gemeinsam, als auch unter uns behinderten Frauen.

1. Welcher Anspruch steht hinter dem Grundgesetzartikel, daß die Würde der Frau unantastbar ist?

Ich muß gestehen: Bis zur Diskussion um ein Antidiskriminierungsgesetz für Behinderte habe ich mir kaum Gedanken um die Artikel des Grundgesetzes gemacht. Zum Thema „Würde“ und „Frau“ heißt es da:

Art. 1 (1) „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.“

Art. 3 (1) „Alle Menschen sind vor dem Gesetz gleich“.

(2) „Männer und Frauen sind gleichberechtigt.“

(3) „Niemand darf wegen seines Geschlechts, seiner Abstammung, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen und politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden.“

Ich finde, daß sich in Gesetzen oft ein Mangel ausdrückt. Dinge, die nicht selbstverständlich sind, müssen in ein Gesetz. Eigentlich ist es eher peinlich, daß die Gleichberechtigung von Frauen und Männern quasi verordnet werden muß. Und da steht, daß wir bereits gleichberechtigt sind! Auch Angehörige einiger anderer „Randgruppen“ dürfen nicht benachteiligt werden. Vielleicht ein Ausdruck des Mangels, überlege ich weiter, aber immerhin ein Zeichen, daß man sich der Benachteiligung dieser Gruppen bewußt ist. Behinderung wird im Grundgesetz nicht erwähnt ... Wenn in einer Stellenanzeige Frauen extra dazu aufgefordert werden, sich zu bewerben, finde ich es eher peinlich, etwas, das selbstverständlich sein sollte, extra zu erwähnen. Aber wären wir vielleicht nicht schon weiter, wenn - häufiger als das im Augenblick der Fall ist - auch Behinderte dazu aufgefordert würden, sich zu bewerben?

Das Grundgesetz gibt es seit 1949, und wir alle wissen, daß es sich bei diesem Artikel wohl nur um ein gutgemeintes Postulat handeln kann. Diskriminierungen sind für die einzelne Frau kaum einklagbar. Hierzulande sind viele behinderte Frauen und Männer der Meinung, daß wir ein „Antidiskriminierungsgesetz für Behinderte“ brauchen, welches auch beinhalten müßte, daß „Behinderung“ in den Artikel 3 des Grundgesetzes bzw. in den entsprechenden Artikel einer neuen Verfassung mitaufgenommen werden müßte, so daß Menschen fortan nicht mehr aufgrund einer Behinderung benachteiligt werden dürften. Gesetze - das sehen wir aber am Beispiel der postulierten Gleichberechtigung von Männern und Frauen - bedürfen also der Auslegung, der Durch- und Umsetzung, und sie müßten uns die Instrumente dazu in die Hand geben, beispielsweise eine bessere Einklagbarkeit unserer Rechte.

Übrigens leben behinderte Frauen und Männer auch in den USA nicht im Himmelreich, obwohl es dort ein Antidiskriminierungsgesetz gibt. Obwohl dort kürzlich eine weitere Ergänzung des bestehenden Antidiskriminierungsgesetzes - der „Americans with Disabilities Act“⁴⁷ - in Kraft trat, verschlechtert sich die Situation für behinderte Menschen dort ständig, etwa was die Gesundheitsversorgung oder die Sozialleistungen betrifft⁴⁸.

Noch ein paar Worte zum Schutz unserer Würde: Gesetze sollen vor allem Rechte garantieren, d. h. diese schützen, wenn sie bedroht sind - ein positiver

Anspruch, dem frau erst einmal uneingeschränkt zustimmen könnte. Daß nicht immer so eindeutig ist, was oder wer hier in wessen Interesse geschützt werden soll, zeigt sich in der gegenwärtigen Debatte um den § 218: Hier wird der vielzitierte „Schutz des ungeborenen Lebens“ gegen das vielzitierte „Selbstbestimmungsrecht der Frau“ gestellt.

Unabhängig von dieser Diskussion: Behinderte Frauen sollen nach der herrschenden Meinung lieber keine Kinder bekommen, sogar davor „geschützt“ werden. Zum Thema „Die Würde der Frau ist unantastbar“ ist mir sofort das im Januar dieses Jahres in Kraft getretene Betreuungsgesetz eingefallen. Das Betreuungsgesetz, mit dem das bisher geltende Vormundschafts- und Pflegschaftsrecht reformiert werden soll, enthält auch - erstmalig in der Bundesrepublik - wieder Regelungen zur Sterilisation behinderter Menschen und betrifft damit ganz besonders die Würde (geistig) behinderter Frauen.

Ich würde gerne näher auf das Betreuungsgesetz eingehen, da es meiner Meinung nach exemplarisch dafür steht, wie zum „Schutz“ von behinderten Frauen - zum „Wohl der Betroffenen“ - ihre Würde nicht nur angetastet wird, sondern in ihr Leben, ihren Körper im wahrsten Sinne des Wortes eingegriffen wird. (Damit, daß ich nun auf ein Gesetz eingehe, von dem geistig behinderte Frauen betroffen sind, will ich nicht die unterschiedlichen Problemlagen körperbehinderter und geistig behinderter Frauen „gleichmachen“, sondern es geht mir darum, ein Prinzip von der Verletzung der Würde als Frau aufzuzeigen.)

Die Geschichte der Sterilisation der Menschen, deren Nachkommen von Staat und Gesellschaft unerwünscht sind, beginnt bereits Ende des letzten Jahrhunderts. Sie ist eng verknüpft mit Vorstellungen von „wertem“ und „unwertem“ Leben, davon, daß das eigene Volk „aufgewertet“ werden könne, indem die Fortpflanzung der „Wertvollen“ gefördert (positive Eugenik) und die der „Minderwertigen“ unterbunden wird (negative Eugenik). Zwischen 1933 und 1945 wurden in Deutschland mindestens 400 000 Menschen nach den Bestimmungen des „Gesetzes zur Verhütung erkrankten Nachwuchses“ zwangssterilisiert, die nach den Vorstellungen der Nazis „minderwertig“ waren, darunter Behinderte, Alkoholiker und Alkoholikerinnen, Prostituierte, sog. Zigeuner und „sozial auffällige“ Menschen. Diese Zwangssterilisationen wurden jedoch auch nach 1945 nicht als Unrecht betrachtet, und schon bald wurde wieder ein Gesetz, das die Sterilisation behinderter Menschen regeln sollte, diskutiert. Bis zur Verabschiedung des Betreuungsgesetzes im Jahre 1990 ist ein solches Gesetz nicht zustande gekommen. Grundsätzlich darf eine Sterilisation in der Bundesrepublik nur dann vorgenommen werden, wenn die oder der Betroffene selbst in den Eingriff einwilligt. Für Behinderte gab es bis dahin keine besondere Regelung. Nach einer Schätzung des Bundesjustizministeriums wurden jedoch jährlich 1000 zum Teil noch minderjährige geistig behinderte Menschen sterilisiert, die häufig nicht über den Eingriff aufgeklärt wurden und bei denen der Eingriff häufig ohne ihre Zustimmung vorgenommen wurde. Diese Zwangssterilisationen, von denen fast ausnahmslos Frauen betroffen sind (bis jetzt ist mir noch nicht bekannt, daß irgendwo ein Mann sterilisiert wurde), wurden stillschweigend

geduldet. Zu Anzeigen oder gar strafrechtlichen Konsequenzen kam es in der Regel nicht. Nachdem jedoch besonders an der Sterilisation Minderjähriger Kritik laut geworden war, forderten sowohl die „Bundesvereinigung Lebenshilfe“ als auch z. B. die Bundesärztekammer eine rechtliche Regelung der Sterilisation geistig Behinderter. Die Regelungen zur Sterilisation im Betreuungsgesetz wurden mit dem Ziel verabschiedet, die Praxis der massenhaften Sterilisation geistig behinderter Frauen einzudämmen - nicht ohne dabei eine völlig legale Hintertür zur Zwangssterilisation zu öffnen.

Nach dem neuen Gesetz heißt der bisherige Vormund oder Pfleger nun „Betreuer“, ein Begriff, der für Nicht-Juristinnen und Nicht-Juristen in diesem Kontext wohl eher irreführend ist (es wird nur die männliche Bezeichnung verwendet). Die Regelungen zur Sterilisation betreffen diejenigen, die aufgrund ihrer Behinderung nicht wirksam in eine Sterilisation einwilligen oder diese verweigern, d. h. Art und Tragweite des Eingriffs nicht überblicken können. Danach kann ein Betreuer wirksam in eine Sterilisation des Betreuten einwilligen, wenn

1. die Sterilisation dem Willen des Betreuten nicht widerspricht,
2. der Betreute auf Dauer einwilligungsunfähig bleiben wird,
3. anzunehmen ist, daß es ohne die Sterilisation zu einer Schwangerschaft kommen würde,
4. infolge einer Schwangerschaft eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schweren Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren zu erwarten wäre, die nicht auf zumutbare Weise abgewendet werden könnte, und
5. die Schwangerschaft nicht durch andere zumutbare Mittel abgewendet werden kann.

In erster Linie - das verschweigt auch der Gesetzgeber nicht - wären davon Frauen betroffen. Ausgeschlossen werden Sterilisationen gegen den geäußerten Willen der Betroffenen, jedoch besteht die Möglichkeit, den Eingriff ohne den geäußerten Willen der Betroffenen, d. h. ohne ausdrückliches Nein vorzunehmen.

Besonders bedenklich erscheint mir das Kriterium der schwerwiegenden Gefahr für den Gesundheitszustand im Falle einer Schwangerschaft. Anders als bei einer Heilbehandlung kann der Betreuer oder die Betreuerin bei einer Einwilligung zu einer Sterilisation nicht von einer konkreten Entscheidungsgrundlage ausgehen, sondern trifft Prognosen für eine zukünftige Entwicklung der betreuten Frau, die niemand guten Gewissens treffen kann. Besonders wenn es um den seelischen Gesundheitszustand geht, ist den Vorstellungen, Werten und Ängsten des Betreuers Tür und Tor geöffnet. Dies ist auch schon in einer Erläuterung angedeutet, die besonders auf Drängen der „Bundesvereinigung Lebenshilfe“ in das Gesetz aufgenommen wurde: Als schwerwiegende Gefahr für den seelischen Gesundheitszustand der Schwangeren gilt demnach auch „die Gefahr eines schweren und nachhaltigen Leidens, das ihr drohen würde, weil vormundschaftsgerichtliche Maßnahmen, die mit der Trennung vom Kind verbunden wären, gegen sie ergriffen werden müßten“. Mit dieser Bestimmung wird die vermutete Unfähigkeit zur Kindererziehung als eines der Kriterien für die

Möglichkeit einer ersatzweisen Einwilligung in eine Sterilisation festgelegt! Das Recht (geistig) behinderter Frauen, ebenso wie nichtbehinderte Frauen Kinder zu bekommen, ist allgemein nicht akzeptiert. Auch fehlt eine ausreichende Unterstützung, die behinderten Eltern das Leben mit ihren Kindern ermöglichen würde. Das Wissen um die legale Möglichkeit der Zwangssterilisation wird die öffentlichen Bemühungen um die Abstellung dieses Mißstandes nicht gerade vorantreiben.

Das neue Betreuungsgesetz ist angetreten, behinderten Menschen, die ihre Angelegenheiten behinderungsbedingt nicht selbst regeln können, ein größeres Maß an Mitbestimmung in ihren eigenen Angelegenheiten - und damit mehr Selbstbestimmung - zuzugestehen. Das „Wohl des Betroffenen“ soll im Vordergrund stehen. Unter diesem Deckmantel ist eine sehr geschlechtsspezifische Form der Diskriminierung behinderter Frauen zementiert worden. Bei der Diskussion im Vorfeld der Verabschiedung wurde dieser Punkt zwar immer wieder erwähnt, spielte aber keine zentrale Rolle. Vermutlich hätte er mehr Berücksichtigung erfahren, wenn die Sterilisation geistig behinderter Frauen nicht nur als „Behindertenthema“, sondern auch - vielleicht sogar vor allem - als Frauenthema behandelt worden wäre. Gegen die Verabschiedung der Regelungen zur Sterilisation hat es nur wenig öffentlichen Protest gegeben. Und mir ist kaum Protest von nichtbehinderten Frauen bekannt, die sich explizit als Frauen gegen dieses Gesetz gestellt hätten (je mehr behindert - in der gängigen Hierarchie -, desto mehr Neutrum ?).

Es muß befürchtet werden, daß angesichts der gegenwärtigen „Euthanasiedebatte“ (den Bemühungen um die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe), der zunehmenden Bedeutung der humangenetischen Beratung und der pränatalen Diagnostik das Sterilisationsgesetz zum Einfallstor für weitere gesetzliche Regelungen werden könnte, die zum einen die Lebensmöglichkeiten für behinderte Menschen weiter einschränken und letztlich ihr Lebensrecht in Frage stellen werden. Zum anderen trägt ein solches Gesetz dazu bei, moralisch-ethische Bedenken gegen ärztliche Eingriffe und/oder Verletzungen abzubauen, die sich auf die Kontrolle der Gebärfähigkeit aller Frauen richten.

Vorsicht ist also geboten, wenn es um das Wohl und die Würde als Frau geht(!), welcher Anspruch hinter den Grundgesetzartikeln, daß die Würde der Frau unantastbar sei, steht. Je länger ich darüber nachgedacht habe, desto unklarer ist es mir geworden!

2. Welche Entfremdungen hindern vor allem Frauen mit Behinderungen an einem menschenwürdigen Leben?

2. 1. Der Körper als Gegenstand therapeutischer Intervention

Die Erziehung und Sozialisation behinderter Frauen - das ist in den letzten Jahren schon häufiger beschrieben worden - verläuft anders als die nichtbehinderter Frauen. Weiblichkeit/Sexualität soll nicht wahrgenommen werden, darf keine Rolle spielen, da wir später den Anforderungen der Männer sowieso nicht

gerecht werden können ... Während von leichter behinderten Frauen oft eine Überanpassung an weibliche Tugenden wie Fleiß, freundliches Verhalten, Zurückhaltung verlangt wird, damit sich vielleicht doch ein „netter Mann“ findet, der die kleinen Mängel übersieht, sollen andere Frauen die körperlichen Defizite durch den Intellekt kompensieren, durch eine gute Ausbildung in der Lage sein, „einmal für sich selbst sorgen zu können“, frei nach dem Motto: „Was Frau nicht in den Beinen (oder in den Armen) hat, muß sie eben im Kopf haben“. Den einen wird die Familie als Ort ihrer Selbstverwirklichung nahegelegt, den anderen der Beruf und wieder anderen nichts von beidem. Insbesondere pflegeabhängigen Frauen wird eine Ablösung vom Elternhaus - besser gesagt, von der pflegenden Mutter - erschwert oder unmöglich gemacht. Während also weibliche Aspekte des Körpers von der Umwelt verdrängt werden, wird der Körper eines behinderten Mädchens schon früh zum Ort therapeutischer Intervention.

Diagnostik, Definition und Behandlung der Behinderung sind orientiert an einer rigiden Norm. Gesehen werden „Defekte“, „Defizite“, „Fehlhaltungen“. Ich will Behinderung nicht leugnen oder wegre-den, aber ich finde, Andersein kann auch in Potentialen, Möglichkeiten, Perspektiven beschrieben werden, durch vorhandene Fähigkeiten, die sich wie bei jedem Kind entwickeln können. Stattdessen wird der Körper eines behinderten Mädchens (und auch Jungen) zum Gegenstand ständig neuer Diagnosen und damit verbundener Therapien. Diese Therapien - ob Krankengymnastik, Operationen oder spezielle Förderungen und Trainings - werden von der Umwelt, der Familie oft positiv gesehen, obwohl sie auch für diese mit erheblichen Mühen und Aufwand verbunden sind. Für das Ziel, die Behinderung zumindest zum Teil wegzuthrapieren, ist schließlich keine Mühe zu groß. Ich habe in der Klinik und in Kindergruppen den Eindruck gewonnen, daß auf Mädchen dabei mehr Druck ausgeübt wird als auf Jungen. Wie rigide therapeutische Allmachtsphantasien sein können, zeigt sich am Beispiel von H. Thom, Mediziner aus Nürnberg, der sich zur operativen Behandlung von Kindern mit Zerebralparese - im Volksmund „Spastik“ genannt - äußert:

„Wirklich optimale Therapieresultate lassen sich daher nur durch ein dichtes Netz von prä- und postoperativen Kontrolluntersuchungen erzielen. Hierzu gehören selbstverständlich auch die unermüdliche aktive Mitarbeit des Kindes selber, seiner ganzen Familie sowie sämtlicher Fachkräfte, die an seiner umfassenden Habilitation sowie Rehabilitation beteiligt sind.“ (Thom 1991)

In der Regel sind es wohl die Mütter, die als Co-Therapeutinnen eingespannt werden. An „hilfreichen“ Tips zur Bewältigung ihrer verantwortungsvollen Aufgabe, z.B. bei der Krankengymnastik, wird nicht gespart:

„Das Weinen sollte nicht dramatisiert werden; die Mutter muß sich angewöhnen, so zu tun, als höre sie es nicht.“ (Feldkamp 1983)

Die Therapie ist dabei an der herrschenden Normalität orientiert, an ihrer Ästhetik und ihren Leistungsideal-en. Meist wird dabei besonders der ganzheitliche Ansatz betont. Die Realität zeigt das Gegenteil: Das Kind oder - besser gesagt - die Behinderung wird aufgeteilt in verschiedene Bereiche, für die jeweils

unterschiedliche Expertinnen und Experten zuständig sind: die Krankengymnastin für die Beine, die Beschäftigungstherapeutin für die Arme, die Logopädin für die Sprache. Je nach Behinderung gibt es unendlich viele Möglichkeiten, nie das auf „besondere Förderung“ abgestimmte Programm, durch das das Kind zum Leben in dieser Gesellschaft befähigt, integriert werden soll, aussehen kann. Viele von uns werden sich erinnern, daß gerade mit dieser - ach so besonderen! - Förderung unsere Abschiebung in Sonderschulen und Heime begründet wurde: Therapie fand ausgedehnt - in der Isolation - statt.

Viele behinderte Frauen empfinden rückblickend (oder auch noch gegenwärtig) die Therapie als negativ oder betrachten sie zumindest mit gemischten Gefühlen. Ich möchte nicht bestreiten, daß Therapie nützliche Aspekte haben kann. Wir alle haben dort wahrscheinlich Fähigkeiten erlernt, auf die wir heute angewiesen sind, oder die sich zumindest als nützlich erweisen. Aber ist uns nicht durch den Allmachtsanspruch der Therapie, durch ihr Versprechen zu heilen vermittelt worden, daß unsere Behinderungen oder ihre Folgen ein therapeutischer Mißerfolg sind? Fragen wir uns nicht insgeheim manchmal: Was haben wir falsch gemacht? Was haben unsere Mütter falsch gemacht? Wenn es stimmt, daß wir das therapeutische Konzept so tief verinnerlicht haben - wird eine behinderte Frau jemals eine Chance haben, mit ihrem Körper zufrieden zu sein, so wie er ist?

Was hat das alles mit Würde zu tun? Ich möchte das anhand eines Artikels von jenem schon zitierten Herrn Thom zeigen, den ich vor einiger Zeit zufällig in der „Deutschen Behindertenzeitschrift“ fand⁹. Besonders beeindruckt, d. h. erschreckt haben mich die Fotos. Zwar kenne ich Bilder aus medizinischen Darstellungen, aber entweder hat sich mein Blick dafür im Laufe der Zeit geschärft, oder gerade diese Bilder sind ein besonders deutliches Beispiel für die enge Verknüpfung des therapeutischen Blicks mit der Verletzung von Würde und mit Gewalt.

Ein Foto zeigt eine junge Frau, die eine Cola-Flasche hält. Dargestellt werden sollen laut Bildunterschrift „hochgradige typische Fehlstellungen im Bereich der Arme sowie insbesondere der Hände. Sie alle wurden in zwei Sitzungen (d.h. Operationen, Anm. U. L.) weitgehend beseitigt“. Das Gesicht der Frau ist kaum zu sehen. Ihr Oberkörper ist nackt, die Kamera auf die Hände gerichtet. Entwürdigender kann ein Bild wohl kaum noch sein. Das Bild daneben zeigt dieselbe Frau nach den Operationen - mit Gesicht, einen Löffel haltend (es wurde also auf dem ersten Bild nicht aus Gründen der Anonymität verborgen). Die Erklärung lautet: „Die zuvor völlig gebrauchsunfähigen Hände können nunmehr erfolgreich für zahlreiche Verrichtungen des täglichen Lebens eingesetzt werden.“ (Ein anderes Bild zeigt einen Blick zwischen die gewaltsam auseinandergezerrten Beine eines kleinen nackten Jungen. Hier soll es um eine Hüftgelenksfehlstellung gehen - für mich die übelste Propagierung von Gewalt gegen Kinder unter dem Deckmantel der Therapie, zum „Wohle des Kindes“.)

Auch die in den Artikeln verwendete Sprache ist nicht besser. Es finden sich optisch besonders hervorgehobene unsinnige Merksätze wie: „Was sich schon früh krümmt, bleibt leicht immer krumm.“ Behinderte Menschen - „Patienten“ - werden beschrieben mit negativ besetzten Worten wie „Fehlstellungen“,

glaube ich, viel damit zu tun, daß Mädchen und Frauen mit einer sichtbaren Behinderung von ihrer Umwelt zwar immer als Behinderte wahrgenommen werden, aber nur selten als Mädchen oder Frau. Daß ihnen darum einige geschlechtsspezifische Formen der Diskriminierung erspart bleiben (Pfiße oder Anmache auf der Straße), ist da nur ein schwacher Trost. Und dieses Als-Fraunicht-wahrgenommen-werden und damit nicht ernstgenommen zu werden empfinde ich nach wie vor als Mißachtung der Persönlichkeit, - wenn wir es so nennen wollen - als Mißachtung der Würde.

Zurück zu den Frauenzusammenhängen:

In dem Buch „Geschlecht: behindert - Besonderes Merkmal: Frau“ schrieb eine Gruppe von Krüppelfrauen zum Thema „Schönheitsideal“ unter dem Titel „Gemeinsam gegen Männernormen“:

„Unser Verhältnis zu nichtbehinderten Frauen ist ausgesprochen ambivalent. Auf der einen Seite fühlen wir uns ihnen verwandt, auf der anderen Seite stellen sie die Verkörperung der Normen dar, an denen wir scheitern. Da diese von Männern geprägten Idealbilder prinzipiell alle Frauen betreffen und sie jeder einzelnen Frau ihre kleinen und großen ‘Mängel’ immer wieder bewußt machen, kämpfen Frauen in der Frauenbewegung gemeinsam gegen diese Normierung und Geringschätzung ihrer Individualität.

Ziele der Frauenbewegung sind die Infragestellung männlicher Wertmaßstäbe und Normen wie das herrschende Schönheitsideal, die Veränderung traditioneller Rollenverteilung und schließlich das Entwickeln eines neuen Selbstbewußtseins als Frau, das Wahr- und Ernstnehmen eigener Bedürfnisse.

Wären die Ziele der Frauenbewegung verwirklicht, also würden Frauen nicht mehr zuallererst und ausschließlich nach ihrem Äußeren beurteilt, würden wir auch nicht mehr auf den ersten Blick abqualifiziert werden.“ (Ewinkel u. a. 1985, S. 61f)

Der Artikel endet mit dem Appell, trotz der bisher immer wieder gemachten Erfahrung auch von nichtbehinderten Frauen nicht als Frau, sondern als „Musterkrüppel“ behandelt zu werden, Bündnispartnerinnen in der Frauenbewegung zu suchen, um gemeinsam gegen Männernormen anzukämpfen.

Das Buch ist inzwischen acht Jahre alt. Viele Aussagen finde ich nach wie vor aber gültig. Ich stelle allerdings fest, daß sich inzwischen auch in Frauenzusammenhängen Normen und Schönheitsideale herausgebildet haben, die Frauen mit einer Behinderung diskriminieren und verletzen können. Die Idealfrau ist stark, sportlich, hat eine kräftige Stimme, kennt sich aus mit Wen-Do, ist autonom, unabhängig, was hier oft heißt: nicht auf fremde Hilfe angewiesen. Und wird sie krank, drückt sich darin natürlich ihr seelisches Befinden aus. Sind auch hier Gesundheit, Beweglichkeit, Leistungsfähigkeit zur Norm geworden, zur feministischen Norm?

Ich bin immer noch nicht dahinter gekommen, warum ich Probleme habe, mich für Bauchtanz zu erwärmen. Weil ich es sowieso nicht lernen könnte? Oder weil ich darin die Kultivierung verhaßter Normen - die Macht der Bewegungen - wahrnehme?

3. Wie können wir gemeinsam - behinderte und nichtbehinderte Frauen - Hürden und Entfremdungen erkennen, beschreiben und verändern?

Thesen, Überlegungen, Fragen

Den Anstoß zu den nachfolgenden Thesen gab eine Diskussion während eines „Internationalen Camps für Lesben und andere Frauen“ vom 3.-12. 8. 1990 in der Nähe von Amsterdam. In der Einladung waren behinderte Frauen besonders angesprochen worden: „Unser Wunsch, die Teilnahme für alle Lesben und andere Frauen, die das wollen, möglich zu machen, besteht weiterhin. Es ist uns aber bewußt, daß die Grundbedingungen für eine Teilnahme von behinderten Lesben und anderen Frauen nicht ausschließlich technischer Art sind.“¹⁰ Doch im Camp erwiesen sich schon die Bedingungen technischer Art als untragbar für behinderte Frauen. Und während aufgrund eines konkreten Vorfalls im Camp eine breite Diskussion über eigenes diskriminierendes Verhalten gegenüber farbigen Frauen geführt wurde, wurde Diskriminierung gegenüber behinderten Frauen - z. B. das Fehlen berollbarer Wege - zunächst mit einem bedauernden Schulterzucken der Organisatorinnen abgetan. Die farbigen Frauen hatten sich innerhalb kürzester Zeit gefunden und zusammengeschlossen und konnten so ihre Forderungen lautstark formulieren. Es dauerte jedoch einige Tage, bis sich Frauen mit sichtbaren und unsichtbaren Behinderungen gefunden hatten und ihre Erfahrungen, Überlegungen und Forderungen zu Arbeit und Leben als behinderte Frauen in Frauenzusammenhängen zusammentragen und entwickeln konnten.

Ich denke, daß die Erfahrungen im Camp exemplarisch für die Erfahrungen stehen, die viele behinderte Frauen in Frauenzusammenhängen machen.

1. Orte, an denen Frauen sich treffen, austauschen, lernen, Zuflucht suchen, sich beraten lassen, sind für Frauen mit Behinderungen oft nicht zugänglich. Es fehlt eine Infrastruktur, die behinderten Frauen in gleichem Maße die Teilnahme und Nutzung ermöglicht wie Frauen, die nicht behindert sind. Dazu zählen z.B. Rampen, Gebärdendolmetscherinnen, Helferinnen auf Anfrage, Ruheräume usw.

Die Organisation von Zugang und Teilnahme ist für behinderte Frauen oft so aufwendig, daß keine Energie und Konzentration für das eigentliche Vorhaben mehr da ist.

Frauen sollten lernen, Orte mehr, als das bisher der Fall ist, für behinderte Frauen erreichbar und nutzbar zu gestalten, und dieses nicht als Besonderheit, sondern als Grundvoraussetzung für Nutzbarkeit überhaupt betrachten.

2. Obwohl vielen Frauen bewußt ist, daß „Behinderung“ nicht einfach bedeutet, bestimmte Dinge „nicht zu können“, wird sie in der Praxis oft nur als individuelles technisches Problem betrachtet, für das eine individuelle technische Lösung gefunden werden muß.

3. Das bedeutet, daß hier - anders als bei der Lebenssituation farbiger Frauen (Stichwort „Rassismus“) - nicht der Anspruch besteht, eigene sich diskriminierend auswirkende, rassistische Denk- und Handlungsstrukturen zu hinterfragen.

4. Behinderung muß nicht als individuelles (im weitesten Sinne) technisches

Problem definiert werden, sondern als gesellschaftliches und politisches Thema.
5. Das bedeutet: Bedingungen, die Menschen mit Behinderungen von bestimmten Lebensräumen (Bildung, Kultur, Wohnen in den eigenen vier Wänden usw.) ausschließt, sind nicht einfach als technische und/oder strukturelle Versäumnisse zu sehen, sondern als eine Form von Rassismus.

6. Wenn behinderte Frauen ihre Bedürfnisse artikulieren, bestimmte Bedingungen einfordern, bekommen sie bisher eine Sonderstellung zugewiesen - ein Mechanismus, den wir als behinderte Frauen oft unbewußt forcieren. Wir haben gelernt, daß wir nur dann eine Chance haben, unsere Bedürfnisse (in diesem Staat/dieser Gesellschaft) zumindest teilweise abgedeckt zu bekommen, wenn es uns gelingt, in bestimmte Kategorien aufgenommen zu werden. Nur dann „genießen“ wir aufgrund einer Behinderung „Sonderrechte“ (Behinderenausweis, Pflegegeld).

7. Politische Arbeit in Gremien und Gruppen, die Veränderungen bewirken könnten, stellt so hohe Anforderungen an Frauen, daß schon viele nichtbehinderte Frauen ausgeschlossen werden. Für behinderte Frauen sind diese Anforderungen z.B. an Mobilität, Flexibilität, Konzentration und Schnelligkeit oft unerfüllbar. Wie könnten Bedingungen politischer Arbeit gestaltet werden, um sich auch für Frauen zu öffnen, die nicht der herrschenden Leistungsnorm entsprechen?

8. Wenn wir als einzelne behinderte Frauen zwischen nichtbehinderten Frauen sitzen, bekommen wir schnell Alibi- und Vorzeigefunktionen. Auch wird von uns erwartet, daß wir stellvertretend für andere behinderte Frauen Auskunft über deren Bedürfnisse geben können (z.B. bei der Planung von Veranstaltungen).

9. Viele behinderte Frauen (insbesondere nicht sichtbar behinderte) haben Schwierigkeiten, sich als behindert zu sehen, sich behinderten Frauen zugehörig zu fühlen, auch weil sie sich - berechtigterweise - nicht in Hierarchien und Kategorien pressen lassen wollen. Die Kategorien von Behinderung mit ihrer negativen Besetzung tragen dazu bei, eine Solidarisierung behinderter Frauen zu erschweren oder zu verhindern.

Wie kann erreicht werden, daß nicht mehr in Kategorien gedacht, sondern bei individuellen Bedürfnissen angesetzt wird?

Ein solcher Ansatz würde ermöglichen, daß Trennungen in „behindert“ und „nicht behindert“ fließender werden (weniger stigmatisierend wirken), ohne Unterschiede zu verleugnen.

10. Nach wie vor denke ich, daß Frauenorte auch die Orte behinderter Frauen sein sollten und könnten, daß wir als behinderte Frauen Frauenstrukturen, -netzwerke, -ressourcen nutzen und von ihnen lernen können. Auf der anderen Seite können nichtbehinderte Frauen von uns lernen, z.B. von unserer Art, Normen zu hinterfragen. Mehr Austausch kann dazu beitragen, Orte in dieser Gesellschaft zu schaffen, die nicht an Kategorien, sondern an Bedürfnissen orientiert sind. Wie können wir von dort aus gesellschaftliche Entwicklungen beeinflussen?

11. Es gibt zwei Sätze, die ich besonders hasse:

„Eigentlich sind wir ja alle irgendwie behindert!“ und

„Weißt du, für mich bist du gar nicht (richtig) behindert!“

Literatur:

- Arnade, Sigrid:* „... als Kopf und Seele, aber ohne Körper. Von der doppelten Diskriminierung behinderter Frauen.“ REHA-Pressmitteilung. Düsseldorf 1991.
- Beer, Daniela:* „über die Ungleichheit von behinderten und nichtbehinderten Frauen“. In: IHRSINN 4/91. *Bundesgesetzblatt, Teil I vom 21. September 1990: Gesetz zur Reform der Vormundschaft und Pflegschaft für Volljährige (Betreuungsgesetz - BtG)*. Bonn 1990.
- Düsseldorfer Appell gegen Diskriminierung Behinderter*. Düsseldorf 1991.
- Eggli, Ursula:* „Herz im Korsett“. In: *Behinderte* 1/1991.
- Ewinkel, C. u. a.:* „Geschlecht: Behindert - Besonderes Merkmal: Frau“. München 1985
- Feldkamp, M.:* „Therapie des spastisch-bewegungsgestörten Kindes“. In: *Das behinderte Kind* 4/1983
- Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland vom 23. Mai 1949.*
- Internationales Camp für Lesben und andere Frauen vom 3.-12. 8.90 in der Nähe von Amsterdam. 2. Einladung*. Berlin 1990.
- Krieger, Johanna:* „Lieber lebendig als normal!“ In: IHRSINN 4/91.
- Kühn, Hagen:* „Rationalisierung im Gesundheitswesen. Politische Ökonomie einer internationalen Ethikdebatte“. Berlin 1991.
- Lambert, Sandra:* „from Disability and Violence“. In: *SINISTER WISDOM 39. Berkeley, CA 1989.*
- Lux, Ulrike:* „Zwangssterilisation in der BRD“. Unveröffentlichtes Manuskript eines Referats zur Veranstaltung „Zwangssterilisation in der BRD“ am 22.1.91 in Marburg.
- Miles-Paul, Ottmar:* „Anti-Diskriminierungs-Gesetzgebung in den USA“. In: *die randschau* 5/6/1991
- Ostara: LesbenFrauen-Selbsthilfeprojekt vom 26.3.-14.4.91*. Programmheft, Darmstadt 1991.
- Radke, Nati:* „Die Macht der Bewegung“. In: *Die Krüppelzeitung* 1/1983
- Schildmann, Ulrike:* „Lebensbedingungen behinderter Frauen“. Gießen 1983
- Thom, H.:* „Zur operativen Behandlung von Kindern mit Zerebralparese“. In: *Deutsche Behinderten-Zeitung* 6/1991.
- ders.:* „Technische Möglichkeiten verschiedener operativer Eingriffe“. In: *Deutsche Behinderten-Zeitung* 1/1992
- Wienhues, Jens:* „Behinderte Frauen: Einführung in ein wenig beachtetes soziales Problemfeld“. Bonn 1988.

Fußnoten:

- ¹ vgl. Schildmann 1983
- ² vgl. Arnade 1991
- ³ vgl. Wienhues 1988
- ⁴ vgl. Ewinkel 1985
- ⁵ vgl. Radke 1983/Krieger 1992
- ⁶ vgl. Eggli 1991
- ⁷ vgl. Miles-Paul 1991
- ⁸ vgl. Kühn 1991
- ⁹ vgl. Thom 1991/1992
- ¹⁰ vgl. Internationales Camp ... 1990

Wie werden behinderte Frauen gegenüber der Gesellschaft dargestellt und wahrgenommen?

Zu Beginn möchte ich an zwei Beispielen zeigen, wie behinderte Frauen in der Öffentlichkeit dargestellt bzw. wahrgenommen werden. Beim ersten Beispiel handelt es sich um ein Lied vom Rock-Sänger Herbert Grönemeyer, „Musik nur, wenn sie laut ist“, das sich mit dem Leben einer gehörlosen Frau beschäftigt. Das zweite Beispiel ist eine persönliche Erfahrung von mir, von der ich meine, daß sie anderen behinderten Frauen so oder ähnlich auch passieren kann. Diese Beispiele dienen dazu, mögliche Zugänge nichtbehinderter Menschen zum Thema und ihren Umgang damit zu verdeutlichen.

Soll eine wirklich gleichberechtigte Auseinandersetzung entstehen, müssen auch die nichtbehinderten Tagungsteilnehmerinnen sich mit ihrer eigenen Motivation zur Behindertenarbeit und ihren widersprüchlichen Empfindungen auseinandersetzen.

„Musik nur, wenn sie laut ist ...

Sie sitzt den ganzen Tag auf ihrer Fensterbank,

läßt ihre Beine baumeln zur Musik.

Der Lärm aus ihrem Zimmer macht alle Nachbarn krank;

sie ist beseelt, lächelt vergnügt.

Sie weiß nicht, daß der Schnee lautlos auf die Erde fällt,

merkt nichts vom Klopfen an der Wand.

Sie mag Musik nur, wenn sie laut ist.

Das ist alles, was sie hört.

Sie mag Musik nur, wenn sie laut ist,

wenn sie ihr in den Magen fährt.

Sie mag Musik nur, wenn sie laut ist,

wenn der Boden unter den Füßen bebt.

Dann vergißt sie, daß sie taub ist.

Der Mann ihrer Träume muß ein Baßmann sein.

Das Kitzeln im Bauch macht sie verrückt.

Ihr Mund scheint vor lauter Glück still zu schreien.

Ihr Blick ist der Welt entrückt.

Ihre Hände wissen nicht, mit wem sie reden sollen;

Es ist niemand da, der mit ihr spricht.

Sie mag Musik nur ...“

(Musik und Text:

Herbert Grönemeyer.

Vertrieb: Kick-Musikverlag)

„Musik nur, wenn sie laut ist“. Das Lied beginnt dunkel. Die Zuhörer werden zunächst darüber im unklaren gelassen, worum es geht:

„Sie sitzt den ganzen Tag auf ihrer Fensterbank,

läßt ihre Beine baumeln zur Musik.

Der Lärm aus ihrem Zimmer macht alle Nachbarn krank;

sie ist beseelt, lächelt vor Glück.“

Während sich die beschriebene Frau - so scheint es - allein sehr wohl fühlt, ist sie für andere eher lästig, und ein Kontakt ist schwer herstellbar. Erst im Refrain erfahren die Zuhörer den Hintergrund:

„Sie mag Musik nur, wenn sie laut ist, ...
dann vergißt sie, daß sie taub ist.“

Darüber hinaus gibt es in diesem Lied noch eine weitere Besonderheit. Während in den meisten anderen Liebesliedern ein direktes Verhältnis zwischen der „Angebeteten“ und dem Sänger besteht, heißt es hier:

„Der Mann ihrer Träume muß ein Baßmann sein“.

Verpackt ist der Text in einen leichten und eingängigen Rhythmus.

Das Lied hat - so denke ich - nicht die Auseinandersetzung mit einem gehörlosen Menschen zum Inhalt, sondern ist eher Ausdruck eines Lebensgefühls. So stellen mit lauter Musik vor allem Jugendliche selbst eine Isolation her, die aber jederzeit wieder abzustellen und damit eine selbstgewählte Form der Isolation ist. Die Behinderung dient dabei nur als Verdeutlichung dieses Lebensgefühls. Wenn bei den Zuhörern eher unterbewußt hängen bleibt, daß gerade gehörlose Menschen eher laut und isoliert sind, ist diese Form der „sozialkritischen Öffentlichkeitsarbeit“ z.B. für die Wohnungssuche gehörloser Menschen eher schädlich.

Das zweite Beispiel: Während eines Seminars fragt mich eine mir völlig fremde Frau in der Mittagspause unvermittelt: „Bist du von Geburt an blind?“ Ich bejahe, wundere mich und frage, warum sie das wissen wolle. Sie antwortet: „Obwohl du einen Rock trägst und so zierlich bist, bewegst du dich so unweiblich und hast so eine komische Kopfhaltung.“ Ich erschrecke, bin verletzt und verunsichert, will mich aber dennoch wehren, weil ich ihre Aussage als Grenzüberschreitung empfinde. „Studierst du Sonderpädagogik?“, frage ich zurück. Als sie bejaht, antworte ich: „Es ist wohl dein sonderpädagogischer Blick, der dir Probleme macht.“ Damit war das Gespräch beendet. Selbst wenn ich es gewollt hätte, wäre es mir aufgrund meiner Blindheit nur schwer möglich gewesen, erneut Kontakt zu ihr aufzunehmen, denn ich kannte nicht einmal ihren Namen. Sie hat Klischees von Weiblichkeit im Kopf, mit denen sie mich unvermittelt konfrontiert, und die sie - so ist zu befürchten - als Sonderpädagogin auf ihre zukünftigen Schülerinnen anwendet. Eine Gegenwehr ist dabei wohl kaum eingeplant.

Das Schönheitsideal, das durch Attribute wie schön, schlank, sportlich, jung gekennzeichnet ist, sitzt tief, und um diesen Attributen annäherungsweise gerecht zu werden, unterwerfen sich viele Frauen vielerlei Qualen: Diäten, Krafttrainings, Schönheitsoperationen - um nur einige zu nennen. Behinderte Frauen, die diesem Ideal in der Tendenz weniger gerecht werden können als nichtbehinderte Frauen, stellen dabei eine Provokation dar. Sie lösen Ängste aus, erinnern an eigene Unzulänglichkeiten. Da liegt es nahe, um sich diese Ängste zu ersparen, sich nicht mit Behinderten auseinanderzusetzen bzw. Anpassungsleistungen zu fordern. Barbara Rohr beschreibt sehr eindrucksvoll den Prozeß der Verinnerlichung dieser männlich geprägten Schönheitsnormen anhand ihrer eigenen Biographie. Diese Schönheitsnormen gibt sie als Son-

derschullehrerin zunächst unhinterfragt an ihre Schülerinnen weiter. Sie resümiert: „Ich erkannte, daß wir nichtbehinderten Frauen zum Leid körperbehinderter Frauen beitragen können, daß wir aber auch gleichzeitig in ihnen unsere eigene Unterdrückung, die leiser und subtiler ist, wie in einem Brennglas verschärft erblicken können.“

Zu meiner Person: Ich komme aus Marburg und arbeite seit vier Jahren in einem selbstorganisierten ambulanten Dienst für Behinderte, der sich zum Ziel gesetzt hat, Behinderten - unabhängig vom Ausmaß der Notwendigkeit von Hilfe und Pflege - ein Leben in der eigenen Wohnung zu ermöglichen. Behinderte erhalten dabei ein Höchstmaß an Mitbestimmung darüber, wann, in welchem Umfang und von wem sie die notwendigen Hilfestellungen erhalten. Dabei setzt die Abhängigkeit von öffentlichen Kostenträgern enge finanzielle Grenzen. Auch treten frauenspezifische Probleme auf. Lehnt eine behinderte Frau die männlichen „Billig-Pflegekräfte“ (Zivildienstleistende) ab und möchte ausschließlich Hilfe von Frauen erhalten, wird sie auf unverhältnismäßig hohe Kosten verwiesen. Keine inhaltlichen Argumente, wie ständige körperliche Nähe, Notwendigkeit von Intimpflege usw., sondern der Zivi-Notstand ermöglicht ihr schließlich den Einsatz ausschließlich weiblicher Pflegekräfte.

Da ich aufgrund meiner Blindheit bereits mit sieben Jahren wegen des Besuchs einer Sonderschule nur am Wochenende zu Hause sein konnte, weiß ich, wie schwer es ist, sich unvermittelt nur aufgrund einer Behinderung in einer völlig fremden Umgebung zurechtfinden zu müssen. Unter dieser Situation habe ich damals sehr gelitten, und ich betrachte meine Arbeit, mich für Alternativen zu Sondereinrichtungen einzusetzen, auch als Folge dieser Erfahrungen.

In der beschützten Sondereinrichtung haben wir beim Wechsel zum Gymnasium weder von der Diskriminierung als Behinderte noch als Frau gewußt. Als Schülervertreterin in einer ausschließlich männlich besetzten Fachkonferenz „Gemeinschaftskunde“ wurde ich durch einen Lehrer auf frauenspezifische Diskriminierung aufmerksam gemacht. Männer setzen sich bei gleichzeitigem Redebeginn eher durch, reden lauter, werden seltener unterbrochen. Auch meine Behinderung war mir damals kein Problem. Ich hatte lediglich Angst, den Leistungsanforderungen an der Universität nicht zu genügen, doch es war umgekehrt. Mein Studium der Pädagogik und der Soziologie in Marburg machte mir von den Leistungsanforderungen her keine Probleme. Mir wurde allerdings schlagartig klar, welche Auswirkungen meine Behinderung auf mein Leben hat. Sie beziehen sich einerseits auf rein praktische Dinge. Mir entgehen Aushänger, z.B. bei Seminarankündigungen. Thesenpapiere müssen vorgelesen werden. Ich brauche Hilfe beim Auffinden bestimmter Seminarräume. Andererseits löse ich durch die Behinderung Unsicherheit bei meinen Mitstudentinnen und -studenten aus. So kann ich beispielsweise keine mir bekannten Leute im „Massenbetrieb Uni“ auffinden. An der Frauendiskriminierung knüpfte ich an und arbeitete in einer Frauengruppe im Fachbereich mit. Dort wurde ich oft von meinen Mitstudentinnen als recht selbstbewußt eingeschätzt, aber ich denke heute, dieses Selbstbewußtsein war nur Folge des Drucks, auf mich aufmerksam

machen zu müssen und meine Bedürfnisse durchzusetzen bzw. durch Intellektualität und Wissen andere für mich zu interessieren und damit meine Behinderung zu kompensieren.

Das „UNO-Jahr der Behinderten“ und die Aktivitäten behinderter Frauen

Bereits zu Beginn der siebziger Jahre entstehen vor allem in den größeren Städten der Bundesrepublik Deutschland Gruppen von Behinderten und Nichtbehinderten, die meist gemeinsame Freizeitgestaltung zum Ziel haben: die „Clubs Behinderter und ihrer Freunde“. Doch die gemeinsame Freizeitgestaltung stößt aufgrund baulicher und verkehrstechnischer Barrieren sehr schnell an Grenzen, weil die Fahrt mit öffentlichen Nahverkehrsmitteln für Rollstuhlfahrerinnen nur schwer möglich ist und Kino, Gastwirtschaften und Theater nur selten ohne Stufen erreichbar sind. Nachdem Briefeschreiben keine Abänderung bringt, gehen die Gruppen zu spektakulären Aktionen über. So wird z.B. mit Straßenbahnblockaden darauf aufmerksam gemacht, daß Rollstuhlfahrerinnen sie nur schwer benutzen können. Als Reaktion auf diese Clubs entstehen die „Krüppelgruppen“ in Hamburg, Bremen und Köln. Sie beschäftigen sich ausdrücklich - ohne Nichtbehinderte - u. a. mit dem Machtgefälle zwischen Behinderten und Nichtbehinderten. In den „Clubs Behinderter und ihrer Freunde“ wird die Rolle der Nichtbehinderten und die damit verbundene einseitige Abhängigkeit der Behinderten von ihnen nicht hinterfragt. Die bis dahin dezentral arbeitenden Gruppen kommen Ende 1979 zu einem ersten bundesweiten Treffen zusammen. Anlaß ist die von der UNO verkündete „Dekade der Behinderten“, die achtziger Jahre, die mit dem „Jahr der Behinderten“ 1981 beginnt. Nachdem das „Jahr der Frau“ und das „Jahr des Kindes“ außer vielen Reden keine konkreten Veränderungen gebracht hatten, entsteht die „Aktionsgruppe gegen das UNO-Jahr“ und macht im Laufe des Jahres 1981 durch öffentliche Aktionen auf sich aufmerksam. So besetzen Mitglieder dieser Aktionsgruppe während der offiziellen Eröffnungsveranstaltung am 24. 1. 1981 die Bühne und verhindern, daß der damalige Bundespräsident Karl Carstens die geplante Eröffnungsrede halten kann. Die Rede wird in die für kritische Behinderte vorgesehene „Meckerecke“ abgedrängt. In der Resolution, die bei der Bühnenbesetzung verlesen und verteilt wird, heißt es: „Wir erklären, daß das internationale 'Jahr der Behinderten' sowie diese Eröffnungsfeier über unsere Köpfe hinweg und gegen unsere Interessen durchgeführt werden. Diese Veranstaltung ist nichts anderes als eine kostspielige Integrationsoperette, die die gravierenden Mißstände im Behindertenbereich verschleiern soll ... Wir fordern

- keine Reden
- keine Aussonderung
- keine Menschenrechtsverletzungen.“

Um im „Jahr der Behinderten“ eigene Akzente zu setzen, führt die „Aktionsgruppe gegen das UNO-Jahr“ am 12. und 13. 12. 1981 ein „Krüppeltribunal“ durch, das analog zum Russel-Tribunal Menschenrechtsverletzungen an Behinderten im Sozialstaat anklagt und öffentlich macht. Aus Anlaß dieses „Krüppeltribunals“

entsteht eine Frauengruppe von ausschließlich behinderten Frauen aus der gesamten Bundesrepublik Deutschland, die frauenspezifische Probleme aufgreift. Beim „Krüppeltribunal“ werden Punkte wie „Behinderte Frauen und Schönheitsideal“, „Die Erniedrigung von behinderten Frauen bei Frauenärztinnen“, „Erfahrungen mit dem § 218“ und das Thema „Vergewaltigung“ angeklagt. Zum „Schönheitsideal“ heißt es damals: „Um dennoch als Frau anerkannt zu werden, unterwerfen wir uns als behinderte Frauen einem viel stärkeren Leistungsdruck als behinderte Männer. In der Schule, in der Uni, am Arbeitsplatz sind wir die selbstbewußten ... „Krüppelfrauen“, die wissen, ‘wo es langgeht’ ... In der stillen Zweisamkeit sind wir die anschiessamen, hilflosen Weibchen, die sich noch ein bißchen mehr als andere für den Partner aufopfern.“

Dieses Zitat zeigt die starke Partnerschaftsorientierung sowie die Orientierung an männlichen Sichtweisen. Außerdem hatte die Wahl solcher „skandalträchtigen“ Themen wie „Vergewaltigung“ oder „Diskriminierung durch Frauenärztinnen“ zur Folge, daß sich keine der Zuschauerinnen und Zuhörerinnen persönlich angesprochen fühlen mußte. Aus dieser Arbeit entwickelt sich in Marburg eine „Krüppelfrauengruppe“, die sich z.B. mit Büchern über Behinderte oder mit unterschiedlichen Isolationen in der Regel- bzw. Sonderschule befaßt. Sie richtet im April 1982 das erste bundesweite Frauentreffen aus. Streitpunkt dieses Treffens ist zum einen „der Stellenwert nichtbehinderter Helferinnen“; zum andern streiten wir um „das Verhältnis von Selbsterfahrungsanteilen zu politischer Arbeit“. Eine Mehrheit spricht sich dafür aus, sich zunächst mit Fragen des Körpergefühls und der Körpererfahrung auseinanderzusetzen. 1983/84 bildet sich eine bundesweit arbeitende Gruppe von behinderten Frauen, die die Veröffentlichung eines Buches (von behinderten Frauen) über die Situation behinderter Frauen zum Ziel hat. Das Buch „Geschlecht: behindert - besonderes Merkmal: Frau“ entsteht. Es handelt sich dabei weitgehend um die Veröffentlichung von Erfahrungsberichten behinderter Frauen zu Themen wie „Kindheit und Jugend“, „§ 218“, „Werkstätten für Behinderte“ usw. Das Buch wird ein großer Erfolg. Wichtig ist, daß es die Lebenssituation und die Probleme von Frauen mit Behinderungen parteilich aufgreift und anderen Behinderten Denkanstöße gibt und Mut macht. Die nichtbehinderten Leserinnen werden - so finde ich - zu wenig gefordert, sich mit den Diskriminierungen in den eigenen Köpfen und den Folgen für Behinderte auseinanderzusetzen, z.B. wenn sie als Vertreterinnen der nichtbehinderten Gesellschaft als Pädagoginnen arbeiten. Die „Aktionsgruppe gegen das UNO-Jahr“ nennt sich in „Forum der Krüppel- und Behinderteninitiativen“ um und kommt etwa viermal im Jahr zu Treffen mit unterschiedlichen thematischen Schwerpunkten zusammen. Frauenthemen kommen in der Behindertenbewegung dabei nicht vor. Dort werden Themen wie

- „Ambulante Dienste für Behinderte“,
- „Die Diskussion um Sterbehilfe“,
- „Forderung nach einem Leistungsgesetz zur Absicherung des Pflegerisikos“ behandelt.

Die Frauendiskriminierung, die ich aus der Schule kenne, setzt sich fort. Männer reden länger und häufiger, unterbrechen eher, reden lauter; Frauen machen die Kleinarbeit. Einzige Ausnahme bildet dabei 1985 eine kontroverse Diskussion um die Frage, in welchem Verhältnis das Selbstbestimmungsrecht der Frau zum Lebensrecht Behinderter steht. Ich führe das darauf zurück, daß die Frage, ob behindertes Leben vorgeblich selektiert oder geboren wird, letztlich von Frauen entschieden wird, seien sie nun behindert oder nicht. Infolgedessen sind behinderte Männer von dieser Entscheidung direkt betroffen und abhängig. Den Erfordernissen unterschiedlicher Behinderungen wird dort natürlich Rechnung getragen. Die Einladung zu den Treffen kann auch auf Cassette bezogen werden. Sie finden in rollstuhlgerechten Räumen statt. Thesenpapiere werden vorgelesen. Daß Frauen sich dort - wie ich finde - wenig durchsetzen, mag daran liegen, daß viele von denjenigen Frauen, die Frauenarbeit machen, sich eher der Frauenbewegung zugehörig fühlen und sich aus den „gemischten Zusammenhängen“ zurückgezogen haben. Vielleicht wird sich dies aber bald ändern, denn die steigende Unzufriedenheit vieler Frauen im „Forum“ hat dazu geführt, daß vom 4. bis 6. Oktober 1991 ein Frauentreffen stattfinden wird.

Behinderte Frauen in der Frauenbewegung

Es ist schon schwierig, von „der Frauenbewegung“ zu reden. Sie ist vielfältig und heterogen. Die Aktivitäten, die sich der Frauenbewegung zurechnen lassen, erstrecken sich über viele Lebensbereiche, von autonomen Frauenhäusern, Frauenbetrieben, feministischen Frauengesundheitszentren, betrieblicher Frauenförderung, feministischer Wissenschaft und Wissenschaftskritik in unterschiedlichen Fachdisziplinen bis hin zu Gleichstellungsstellen und Kursen in allen möglichen Lebensbereichen. Möchte eine behinderte Frau an Aktivitäten in diesen unterschiedlichen Bereichen teilnehmen, ist sie zunächst gezwungen, sich zu fragen, ob sie ihrer Behinderung entsprechend akzeptable Bedingungen vorfindet. Bei körperbehinderten Frauen stellt sich zunächst die Frage, ob die Beratung oder ein Kurs in rollstuhlgänglichen Räumen stattfindet. Handelt es sich um ein Angebot mit Körpererfahrungsanteilen, ist die Frage zu klären, ob der Kurs modifiziert werden müßte und werden wird. Für mich als blinde Frau stellt sich z.B. das Problem, ob die Räume zentral gelegen sind und ob ich mir schriftliches Material in für mich verwertbarer Form beschaffen muß. Ist die Leiterin bereit, mir mehr als anderen Hilfe durch Verbalisierung zu geben? Nehmen behinderte Frauen an Aktivitäten der Frauenbewegung teil, haben sie - ob sie wollen oder nicht - zunächst eine Sonderstellung, zumindest dann, wenn sie aktiv ihre besonderen Bedürfnisse einfordern.

Will eine behinderte Frau einen Kurs oder eine Beratung in Anspruch nehmen, kann sie dieses natürlich auch mit einer Freundin tun, die die notwendig werdenden Hilfen erbringt und so verhindert, daß die Gruppe sich mit diesen Fragen beschäftigen muß. Falls sie so schwer behindert ist, daß sie eine Helferin braucht, kann sie sich zumindest entscheiden, ob sie die auftretenden Schwierigkeiten mit Helferin löst oder zum Thema der Gruppe oder der Beratung macht.

Sind die konkreten behindertenbedingten Probleme nun gelöst, ist es nicht so einfach, -falls erforderlich- die Strukturdiskussion anzuschließen. Frau hat ja nun schon genug „gestört“. Sind z. B. auf örtlicher Ebene strukturelle frauenpolitische Diskussionen angesagt, ist eine einzelne behinderte Frau natürlich restlos überfordert. Treffensich z. B. Frauen aus den unterschiedlichsten frauenpolitischen Zusammenhängen, um darüber zu beraten, welche Kompetenzen und welche Personalausstattung eine Frauenbeauftragte haben müßte, wäre eine einzelne behinderte Frau völlig überfordert. Dafür ist vielmehr eine Gruppe notwendig, die die Bedürfnisse, die unterschiedliche Behinderungen nach sich ziehen, zusammenträgt und einen Kriterienkatalog entwickelt. Da die unterschiedlichsten Aktivitäten der Frauenbewegung eher dezentral laufen, und mir in der Bundesrepublik nur in fünf Städten Frauengruppen bekannt sind (Berlin, Bremen, Essen, Hamburg und Marburg), die sich auch nicht ständig in übergreifenden Diskussionen aufreiben können, kommen Behinderte in der Frauenbewegung wohl eher als Einzelkämpferinnen vor. Es gibt natürlich auch behinderte Frauen, die sich bewußt dafür entscheiden, in Frauengruppen mitzuarbeiten und ihre Behinderung gerade nicht zum Thema zu machen, weil sie sich auf ihre Behinderung reduziert fühlen und sich nicht immer und überall mit ihr auseinandersetzen wollen.

Ein wichtiges Thema der Frauenbewegung seit nunmehr 20 Jahren ist der Kampf gegen den § 218. Frauen müssen selbst darüber entscheiden können, ob sie ein Kind haben wollen oder nicht. Aber können sie auch über die Qualität dieses Kindes entscheiden? § 218 sieht u. a. eine straffreie Abtreibung vor, „wenn nach ärztlicher Erkenntnis dringende Gründe für die Annahme sprechen, daß das Kind infolge einer Erbanlage oder schädigender Einflüsse vor der Geburt an einer nichtbehebbarer Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, daß von der Schwangeren das Fortsetzen der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann. Dies gilt bis zur 22. Woche der Schwangerschaft“. Mit der Forderung nach Streichung des § 218 wurde natürlich auch dieser Teil hinfällig, aber hier setzt eine wichtige Auseinandersetzung zwischen behinderten und nichtbehinderten Frauen ein, die auf den beiden bundesweiten Kongressen „Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologien“ 1984 in Bonn und 1988 in Frankfurt begonnen hat. Durch vorgeburtliche Diagnostik und humangenetische Beratung können lediglich 3% aller Behinderungen ermittelt werden. Zum Vergleich: Der „Arbeitskreis Fehler in der Geburtshilfe“ geht davon aus, daß 20% der Behinderungen vor, während und kurz nach der Geburt entstehen, aber den Frauen wird vorgemacht, Behinderung wäre vermeidbar, wenn sie die Verantwortung nur an die Mediziner abgäben.

So wird letztlich die Angst vor Behinderungen, gegen die wir uns zur Wehr zu setzen versuchen, kräftig geschürt. „Angst vor der Behinderung ist Angst vor dem Unbekannten, Andersartigen, das negativ bewertet wird. Das ist auch Angst vor Krankheit, Leid, Schmerz und Tod. Hinzu kommen die angstvollen Reaktionen der Umwelt, Stigmatisierung, soziale Ächtung, Isolation“, schreiben Swantje Köbsell und Anne Waldschmidt in ihrem Beitrag für den zweiten bundesweiten

Kongreß „Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologie“. „Indem Pränataldiagnostik die Illusion erzeugt, daß Behinderung abzuschaffen sei, verhindert sie, daß sich Wissen, Umgangsformen, Traditionen für den Umgang mit Schmerzen, Leid und auch mit Behinderungen ausbilden und entwickeln können.“ (Ebenda)

Ich kann und will die Diskussion um Pränataldiagnostik und Humangenetik nicht vertiefen, aber sie ist bei zunehmender Technisierung von Schwangerschaft und Geburt ein wichtiger Ansatzpunkt für zukünftige Diskussionen. Der Wunsch nach einer leidensfreien Gesellschaft ist alt und groß, aber Behinderungen wird es immer geben. Deshalb brauchen wir eine kinderfreundlichere Gesellschaft, die auch behinderten Kindern möglichst gleichberechtigte Lebensbedingungen bietet.

Literatur:

Daniels, S. (Hrsg.): „Krüppeltribunal Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat“. Köln 1983. Kap. 5, S. 98 ff. „Frauen“.

Ewinkel, C./Hermes, G.: „Geschlecht behindert. Besonderes Merkmal Frau“. München 1985.

Kluge/Spary: „Können, sollen, dürfen Behinderte heiraten?“. Heidelberg 1977.

Köbsell, S./Waldschmidt, A.: „Pränatale Diagnostik, Behinderung und Angst“. In: Bradish/Feyerabend/Winkler (Hrsg.): „Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologien. Beiträge vom 2. Bundeskongreß Frankfurt/M., 28.-30. 10. 1988“. München 1989. S. 102-107.

Rohr, B.: „Wie gut, daß ich nicht so aussehe! Eine Auseinandersetzung mit unseren Schönheitsnormen aus der Sicht einer nichtbehinderten Sonderpädagogin“. *Behindertenpädagogik*, 21. Jahrgang, Heft 4/1982, S. 310-318.

Wolf, Christa: „Kein Ort. Nirgends“. 7. Auflage 1984, Darmstadt und Neuwied (Erstausgabe Berlin/DDR 1979).



3. Eine Frau ist eine Frau ist eine Frau ... Zur Lebenssituation von Frauen mit Behinderung

Swantje Köbsell

Behinderte Frauen machen ungefähr 5% der bundesrepublikanischen Bevölkerung aus (vgl. Armade 1992, 201). Sie sind somit eine recht große „Minderheit“. Trotz dieser großen Zahl sind sie jedoch „unsichtbar“, werden kaum wahrgenommen. Werden sie dennoch wahrgenommen, dann nicht als Frauen, die neben vielen anderen Eigenschaften auch eine Behinderung haben, sondern als in erster Linie behindert. Um dieses sprachlich ein wenig aufzuheben, möchte ich im Folgenden eine Ausdrucksweise benutzen, die zwar etwas umständlicher - und vor allem ungewohnter - als „behinderte Frauen“ ist, aber deutlich macht, was wir sind: *Frauen mit Behinderung*.

Das Interesse an den Lebensumständen und der Lebenssituation von Frauen mit Behinderung hat in den letzten Jahren merklich zugenommen. Zuvor waren sie jahrelang in der geschlechtslosen und doch eindeutig männlich definierten Masse der *Behinderten* untergegangen. Aus der Frauenbewegung kam ein früher Versuch, sich dem Thema zu nähern. Sowohl „Emma“ als auch „Courage“ brachten 1980/1981 eine Nummer zu Frauen mit Behinderung heraus. Öffentliches Interesse war damit jedoch noch nicht geweckt. Hinsichtlich des Behandelns der Thematik „Frauen mit Behinderung“ scheinen auch die angelsächsischen Länder nicht weiter gewesen zu sein. Die erste mir zugängliche Buchveröffentlichung stammt aus England aus dem Jahr 1981 und ist das, was gemeinhin „Bekenntnisliteratur“ genannt wird. Erste kritische Analysen der (objektiven) Lebenssituation behinderter Frauen erschienen sowohl in den USA als auch hier 1983. Ulrike Schildmanns „Lebenssituation behinderter Frauen“ ist bis jetzt das einzige Werk dieser Art in Deutschland.

Zur gleichen Zeit begannen sich die Frauen mit Behinderung in Deutschland selbst Gehör zu verschaffen. Zunächst beanspruchten sie 1982 „nur“ einen der Anklagepunkte des Krüppeltribunals für sich und ihre spezifischen Erfahrungen mit Diskriminierungen. Diese Beiträge wurden in dem Buch zum Krüppeltribunal auch dokumentiert. 1985 veröffentlichten sie ein eigenständiges Buch über ihre Situation. Überregionale Arbeitszusammenhänge entstanden, inzwischen sogar internationale: 1990 wurde DISWEB (Disabled Womans European Network) gegründet. Und im letzten Jahr hat der Fischer-Verlag gar zwei Bücher von Frauen mit Behinderung über Frauen mit Behinderung veröffentlicht. Auch sonst bemerken wir ein steigendes Interesse an uns, wobei die Ursachen dafür unklar sind. So stellt sich uns z. B. die Frage, ob es sich um ernstgemeintes Interesse handelt oder um die „Entdeckung“ einer „neuen“ Randgruppe, nachdem die anderen inzwischen uninteressant geworden sind.

Die Frauen, die sich in den genannten Zusammenhängen engagierten und aus der „Unsichtbarkeit“ heraustraten, waren sowohl körper- als auch sinnesbehin-

dert und kamen mehrheitlich aus westlichen Industrieländern. Dennoch lassen sich m. E. die im Folgenden darzustellenden Charakteristika der Lebenssituation von Frauen mit Behinderung - unter Berücksichtigung der jeweiligen kulturellen, ökonomischen und sozialen Gegebenheiten - größtenteils auf die Situation von Frauen mit geistiger Behinderung und auf Frauen mit Behinderung in Ländern der „Dritten Welt“ übertragen. Die Darstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sondern ist vielmehr eine subjektive Auswahl aus zahlreichen Unterpunkten eines komplexen Themas.

Doppelte Diskriminierung

Zur Charakterisierung der besonderen Situation von Frauen mit Behinderung wird gerne der Ausdruck von der „Doppelten Diskriminierung“ verwendet, im Englischen „Double Handicap“ (doppelte Beeinträchtigung). Doppelte Diskriminierung, weil sie in Personalunion zwei gesellschaftlichen Gruppen angehören, die Diskriminierungen ausgesetzt sind: Frauen und Behinderten. Dabei vereinen sie nicht nur die Diskriminierungen beider Gruppen auf sich; vielmehr potenzieren sich die Diskriminierungen bei diesem Zusammenspiel. Man könnte sagen, daß sich die traditionelle Diskriminierung von Frauen und Behinderten hier wie durch ein Prisma verstärkt.

Daß Frauen im Patriarchat diskriminiert werden, wird mittlerweile genauso wenig angezweifelt wie die Tatsache, daß Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft diskriminiert werden. Auch die Diskriminierungen, die Frauen bzw. Behinderte im Alltag erfahren, sind hinlänglich bekannt. Was macht jedoch das Besondere der Diskriminierung von Frauen mit Behinderung aus?

Trotz einiger Veränderungen in den letzten Jahren - vor allem in den Metropolen der westlichen Welt - wird das Frauenbild im wesentlichen immer noch von altergebrachten Klischees geprägt, Frauen müssen „schön“ sein, um einen möglichst hohen Marktwert zu erzielen, und sie müssen die häusliche Reproduktion(-arbeit) - also Kinder gebären und Hausarbeit - verrichten können. Darüber hinaus werden an Frauen vor allem Eigenschaften wie Passivität, Schwäche, Aufopferungsbereitschaft und dergleichen mehr geschätzt. Sie werden als Sexualobjekt gesehen, das möglichst keine eigenen Interessen verfolgen sollte, sondern seinen Willen dem des „beschützenden“ Mannes unterzuordnen hat. Die Folgen des Sexismus erleben Frauen jeden Tag in unterschiedlichster Ausprägung. Sei es, daß ihnen nicht zugetraut wird, ihren eigenen Lebensunterhalt zu verdienen oder über ihren Körper selbst zu entscheiden; sei es, daß sie schlechtere Chancen auf dem Ausbildungs- und Arbeitsmarkt haben als Männer oder daß sie tagtäglich damit rechnen müssen, sexuellen Belästigungen ausgesetzt zu sein und als Person nicht ernstgenommen zu werden. Soziale Achtung erfahren Frauen hauptsächlich dann, wenn sie die ihnen zugedachte Rolle annehmen und möglichst perfekt und hingebungsvoll ausfüllen, wobei ihre soziale Stellung über den Mann definiert wird.

Auch das Bild von „den Behinderten“ ist von Klischees geprägt: Behinderte sind schwach und abhängig. Darüber hinaus entsprechen sie nicht den heute

geforderten Standards von Fitness und Gut-Aussehen. Behinderte Männer haben - zumindest theoretisch - die Möglichkeit, diese Klischees zu überwinden, wenn sie eine männlich-aktive Rolle in ihrem Leben einnehmen. Für behinderte Frauen wird das Etikett „behindert“ jedoch in weit stärkerem Maße daseinsbestimmend als für behinderte Männer. Psychologische Untersuchungen in Amerika haben ergeben, daß sich behinderte Männer in erster Linie als „Männer“ sahen, wohingegen behinderte Frauen sich in erster Linie als „behindert“ erlebten. Behinderte Männer haben die Möglichkeit, sich durch Betonung der männlichen Rolle gesellschaftliche Anerkennung zu verschaffen. „Ein neuer Mensch kann nur in mir geboren werden, wenn es mir gelingt, meine Beine zu vergessen“, schreibt der durch einen Unfall querschnittgelähmte Patrick Segal, und fährt fort: „Und ich kann meine Beine nur vergessen, wenn ich die Risiken eines Männerlebens auf mich nehme.“ (Segal 1979, Umschlag) Die Möglichkeit, gesellschaftliche Anerkennung über verstärkte Annahme der Geschlechtsrolle zu gewinnen, ist Frauen mit Behinderung verwehrt: Da die Rolle der Frau per se schon keine Anerkennung bringt, ist dieser Weg gewissermaßen die Manifestierung ihrer gesellschaftlichen Geringschätzung (nichtsdestotrotz wird dieser Weg von vielen Frauen mit Behinderung mangels Alternative beschritten). Für behinderte Frauen gibt es keine positiv besetzten Rollen, aus denen sie wählen könnten. Ihr Zustand ist gewissermaßen der der Rollenlosigkeit (vgl. Deegan 1985).

Frauen mit Behinderung stehen am untersten Ende der Hierarchie Mann-Frau-behinderter Mann-behinderte Frau. Sie sind sowohl ökonomisch als auch sozial und psychologisch stärker benachteiligt als ihre beiden Peer-groups (Frauen und behinderte Männer). Zwar gibt es nur wenig Zahlenmaterial über die ökonomische Situation von Frauen mit Behinderung. Die wenigen jedoch, die zur Verfügung stehen, belegen, daß ihre Arbeitslosigkeit gegenüber der behinderter Männer höher liegt, wobei viele gar nicht erst in der Statistik auftauchen. Im Gegensatz zu den männlichen Behinderten, bei denen der Grundsatz „Reha vor Rente“ gilt, findet bei Frauen mit Behinderung der Grundsatz „Haushalt vor Reha“ Anwendung. So liegt der Anteil der weiblichen Rehabilitanden seit Jahren konstant bei 30% (Schildmann in: Bad Boll 1991).

Auch in Schule, Ausbildung und Beruf sind behinderte Frauen gegenüber den männlichen Behinderten benachteiligt - analog zur Benachteiligung nichtbehinderter Frauen gegenüber nichtbehinderten Männern. Allerdings kommt im Behindertenbereich noch erschwerend hinzu, daß es sich ohnehin nur um Ausbildungsangebote „zweiter Klasse“ im Sondersystem für Behinderte handelt.

Wer will schon so eine ...

Mangels besserer Indikatoren wird „sozialer Erfolg“ immer noch an der Heiratshäufigkeit gemessen. Daß Frauen mit Behinderung dabei gegenüber ihren nichtbehinderten Geschlechtsgenossinnen schlechter abschneiden, verwundert wenig, berücksichtigt man die gängigen Bilder bzw. Stereotypen von Behinderung und Frauen. Erstaunlicher ist dann vielleicht schon, daß behinderte

Männer größere Chancen auf dem Heiratsmarkt haben und auch weniger oft verlassen werden als ihre „peers“ im anderen Geschlecht. Auch dies ist ein Ergebnis traditioneller Rollenverständnisse: Die Rolle der Frau ist es, sich um den Mann zu kümmern, ihn fit zu machen für seinen Alltag. Zur männlichen Rolle paßt das Sich-Kümmern hingegen überhaupt nicht, und so werden Partner von Frauen mit Behinderung oft mit der Vermutung „der hat wohl keine bessere abgekliegt“ konfrontiert.

Abgesehen davon ist es vermutlich für die meisten Männer nicht nachvollziehbar, was ein Geschlechtsgenosse an „so einer“ attraktiv finden könnte. Eines der zentralen Merkmale der „besonderen“ Diskriminierung von Frauen mit Behinderung ist nämlich, daß ihnen das Geschlecht bzw. die Sexualität geradezu abgesprochen wird. In der Wahrnehmung anderer sind sie Neutren, im besten Falle Kumpel, geschlechtslose Wesen, denen man außerhalb der Regeln, die sonst die Kommunikation zwischen den Geschlechtern bestimmen, begegnet. Aber auch von Frauen werden Frauen mit Behinderung nicht als gleichwertig - ergo auch nicht als Konkurrenz - gesehen. So erzählt eine behinderte Frau: „Studienanfang 1. Semester. Ich hab' eine Arbeitsgruppe, da ist ein nichtbehinderter Mann drin, der schäkert immer so 'n bißchen mit mir rum, und dann lachen wir auch mal zusammen und finden uns ganz nett. Mehr aber auch nicht. Und dann sagt er einfach mal, als wir Arbeitsgruppe haben: Mit mir als Behinderter könnte er ja rumschäkern; da würde seine Freundin nicht eifersüchtig werden. Da hätte sie keine Angst, es könnte was passieren. (Ewinkel/Hermes 1985, 66) Aiha Zemp hat dies so zusammengefaßt: „Wir behinderten Frauen - das abgesprochene Geschlecht“ (Zemp 1992, 1).

Sexuelle Gewalt; Ausbeutung gegen Frauen mit Behinderung

Diese Sichtweise von Frauen mit Behinderung schützt sie jedoch nicht vor sexueller Gewalt. Dies mag auf den ersten Blick paradox erscheinen - wer will schon so eine -, ist aber traurige Realität. Für den Vergewaltiger ist die Hilflosigkeit, das Ihm-Ausgeliefert-Sein wichtig, und da bieten sich Frauen mit Behinderung als Objekte männlicher Gewalt, als Vergewaltigungsoffer par excellence an. Ist Vergewaltigung ohnehin ein Angriff auf die Gesamtpersönlichkeit und Integrität einer Frau, trifft es eine Frau mit Behinderung besonders hart. Schon nichtbehinderte Frauen haben oft große Schwierigkeiten glaubhaft zu machen, daß sie „wirklich“ vergewaltigt worden sind. Diese Schwierigkeit steigert sich bei Frauen mit Behinderung und nimmt mit dem Schweregrad der Behinderung zu. Oft wird ihnen schlicht überhaupt nicht geglaubt, weil sie eben nach gängiger Meinung als asexuelle Wesen bzw. sexuell unattraktiv angesehen werden. Die gleiche Sichtweise spiegelt sich in der Haltung, die zwar den Akt als solchen glaubt, aber die Vergewaltigung herunterspielt und damit die Frauen mit Behinderung in übelster Weise herabwürdigt und diskriminiert, indem gesagt wird, so eine wie sie könne ja froh sein, daß sie überhaupt mal einen abgekliegt habe. Damit bewahrheitet sich das alte Sprichwort, „Wer den Schaden hat ...“. Es gibt keinerlei Statistiken darüber, wieviele Frauen mit Behinderung vergewaltigt

bzw. sexuell ausgebeutet werden. Zum einen wird keine getrennte Statistik geführt, und zum andern ist anzunehmen, daß die Dunkelziffer noch sehr viel höher ist als bei nichtbehinderten Mädchen und Frauen, u. a. weil sie von denen, die sie sexuell ausbeuten, meist stärker abhängig sind als Nichtbehinderte. Auch hier befinden sich Frauen mit Behinderung aufgrund ihrer Behinderung in einer besonders verletzlichen Position.

Sexuelle Ausbeutung erfolgt bei Mädchen und Frauen mit Behinderung in noch größerem Maße durch Personen aus ihrem direkten Umfeld als bei nichtbehinderten Mädchen und Frauen. Dies beweisen auch amerikanische Studien zur sexuellen Ausbeutung von Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen (vgl. Senn 1993, 22ff.) Dabei handelt es sich in der Regel auch noch um Personen, von denen sie aufgrund ihrer Behinderung abhängig sind, und über die hinaus es kaum Bezugspersonen gibt, denen vertraut werden könnte. Dies trifft sowohl für diejenigen zu, die in der Familie leben, wie auch für die, die im Heim leben. Brechen sie doch das Schweigen, haben sie die schon oben angesprochenen Probleme mit der Glaubwürdigkeit, haben oft aufgrund ihrer Behinderung Schwierigkeiten, das Geschehene deutlich zu machen, und müssen mit noch empfindlicheren Reaktionen ihres Umfeldes rechnen als nichtbehinderte Opfer sexueller Gewalt.

Wer schön sein will, muß leiden

Frauen mit Behinderung entsprechen so gut wie nie dem gängigen Schönheitsideal. Dies trifft auch für die meisten nichtbehinderten Frauen zu. Diese können sich jedoch in der Illusion wiegen - und an dieser Illusion wird kräftig gearbeitet und verdient -, daß sie es mit der entsprechenden Anstrengung schaffen können. Frauen mit Behinderungen, vor allem Körperbehinderungen, müssen früh erkennen, daß sie es nie schaffen werden, wie sehr sie sich auch anstrengen.

Dennoch bemühen sich Medizin und Wissenschaft redlich, alles Mögliche zu erfinden, um Frauen mit Behinderungen an das Schönheitsideal anzupassen, wenn auch allen Beteiligten klar ist, daß das Ergebnis meist nur „schöner Schein“ ist. Anstatt sie dabei zu unterstützen, ihren etwas anders ausgefallenen Körper zu akzeptieren, ihn schön zu finden, sich darin wohlzufühlen, wird alles daran gesetzt, die Frauen bzw. Mädchen mit Behinderung von ihrem eigenen Körper zu entfremden und ein negatives Körperbild zu internalisieren.

Die Berichte behinderter Frauen, insbesondere wenn sie schon als Kind behindert waren, sind voll von Episoden, wie ihre unangepaßten Körper „passend“ gemacht, in ein vorgefertigtes Schema gepreßt werden sollten, um sie weitgehend „normal“ und mädchenhaft aussehen zu lassen. Dabei wurde kein Gedanke darauf verschwendet, welche Gefühle diese Maßnahmen bei den Betroffenen auslösten, ja, ihnen gar Schmerzen zufügten. Die genannten Berichte sind voll von Unterdrückung der vorhandenen Fähigkeiten zugunsten eines „normalen“ Aussehens, das dazu noch um den Preis unsäglichlicher dauernder Schmerzen und Narben erworben werden mußte. Unter den „Angeboten“ in dieser Richtung befinden sich auch solche wie ein Schminkkurs für blinde Mädchen oder einer

für Körperbehinderte. Letzterer soll helfen, von der Körperbehinderung abzulenken und gipfelt in dem Rat: „Körperbehinderte sollen besonders Kosmetik verwenden, weil der häufig dumm anmutende Gesichtsausdruck durch Kosmetik aufgehoben wird.“ (Seebaum in: v. Daniels u. a. 1983, 100), womit die Betroffenen endgültig für dumm verkauft werden.

Ob Kinder oder keine, entscheiden wir alleine ...?

Die gesellschaftliche Stellung von Frauen bestimmt sich auch heute noch ganz wesentlich darüber, ob sie einen Mann „kriegern“ und diesem dann gesunde Kinder „schenken“. Nicht umsonst erfreut sich die Reproduktionsmedizin so großer Beliebtheit. Wäre Kinderlosigkeit als Problem für Frauen überwunden, würden sich Frauen diesen Torturen nicht unterziehen.

Sehen sich nichtbehinderte Frauen mit einem Gebärzwang konfrontiert, haben Frauen mit Behinderung eher mit der Kehrseite dieser Medaille zu tun: dem Gebärverbot. Nichtbehinderte Frauen werden gesellschaftlich in die Mutterrolle gedrängt und haben Schwierigkeiten, ganz gewollt und bewußt ein Leben ohne Kinder zu führen. Sterilisationen sind für sie nur möglich, wenn sie ein gewisses Alter überschritten haben und „einen erfüllten Kinderwunsch“ vorzeigen können. Frauen, die diese Bedingungen nicht erfüllen, finden nur in seltenen Ausnahmen einen Arzt, der die Sterilisation bei ihnen vornimmt. Großen Schwierigkeiten sieht sich auch eine nichtbehinderte Frau gegenüber, die abtreiben will und weder unter die medizinische, noch die kriminologische oder eugenische Indikation fällt. Der Wunsch, eine bestehende bevölkerungspolitisch erwünschte Schwangerschaft abbrechen zu wollen, wird als Ausdruck des weiblichen Egoismus und der Verantwortungslosigkeit gewertet, dem nicht stattgegeben werden darf (Dies gilt jedoch nur, solange das zu erwartende Kind voraussichtlich gesund zur Welt kommen wird. Bestehen Gründe zu der Annahme, daß es behindert sein wird, dreht sich der Spieß um: Dann ist es verantwortungslos, ein „solches Kind“ auszutragen.) Merke: Frauen sind nicht in der Lage, verantwortungsbewußt für sich zu entscheiden; das müssen andere für sie tun.

Im Falle einer schwangeren Frau mit Behinderung verkehrt sich die Situation jedoch ins Gegenteil. Ihre „freudige Nachricht“ wird äußerst selten mit Freude begrüßt. Die typischen Reaktionen sind eher Ungläubigkeit (Wie konnte dir so etwas passieren? Will heißen: Das passiert doch nur nichtbehinderten Frauen; mit dir schläft doch eh' keiner.) oder Entrüstung (Wie konntest du! In deiner Situation!). Die Entscheidung einer Frau mit Behinderung für das Austragen einer Schwangerschaft zieht in aller Regel zahlreiche Gespräche mit „wohlmeinenden“ Mitmenschen nach sich, die versuchen, ihr diese Entscheidung doch noch auszureden. Obes nicht verantwortungslos sei, in ihrer Situation ein Kind in die Welt zu setzen? Wer sich denn um das Kind kümmern solle; sie sei ja schon selbst auf Hilfe angewiesen. Und ob sie - wenn schon nicht an sich und die anderen - dann doch wenigstens an das Kind denken könne, für das es doch schrecklich sein müsse, mit einer behinderten Mutter aufzuwachsen.

Auch die mit der Schwangerschaft einer behinderten Frau konfrontierten Ärzte

reagieren im Normalfall ablehnend: Schwangerschaftsabbruch und Sterilisation werden Frauen mit Behinderung geradezu angedient, sind auf jeden Fall problemlos zu bekommen. Auch hier zählt nicht die Entscheidung der Frau als eigenständige Person, sondern das, was andere über sie und ihre Möglichkeiten/Potentiale denken. Eine nicht unwesentliche Rolle spielt hierbei auch das tiefverwurzelte eugenische Denken, das weiter oben schon kurz angesprochen wurde. Es wird davon ausgegangen, daß Frauen, die selbst eine Behinderung haben, in besonderem Maße „gefährdet“ sind, behinderte Kinder zu gebären, und das muß mit allen Mitteln verhindert werden. Aus diesem Verhinderungswunsch und der Nichtachtung ihrer eigenen Wünsche und Entscheidungen entspringt für Frauen mit Behinderung, insbesondere - aber nicht nur - mit geistiger Behinderung, auch die Gefahr, gar nicht gefragt, sondern gegen ihren Willen oder ohne ihr Wissen zwangssterilisiert zu werden.

Kein Ort, nirgends ...

... hat Jutta Rütter einen Vortrag zum gleichen Thema genannt in Anlehnung an einen Buchtitel von Christa Wolf (s. dieses Buch, S. 19). In der Tat ist es so, daß Frauen mit Behinderung bisher nirgendwo so richtig „ihren“ Ort finden konnten. In der Behindertenbewegung sind ihre Bedürfnisse nicht aufgehoben, weil dort eine männerorientierte Gleichmacherei vorherrscht. Und die Frauenbewegung hat sich bis jetzt kaum den Interessen und Bedürfnissen von Frauen mit Behinderung geöffnet. Zwar ist es bei beiden schwierig, jeweils von der „Bewegung“ zu sprechen. Dennoch kann festgestellt werden: Frauen mit Behinderung kommen nicht vor. Dabei mag es die unterschiedlichsten Gründe geben, die zu untersuchen den Rahmen dieses Beitrages sprengen würden. Beide Bewegungen müßten sich jedoch in einigen Punkten hinterfragen, wenn sie Frauen mit Behinderungen gerecht werden wollen: die Behindertenbewegung hinsichtlich ihres Verhältnisses zu Frauen und die Frauenbewegung im Hinblick auf ihr Verhältnis zu Behinderung und den damit verbundenen Ängsten. In der Frauenbewegung ist diese Diskussion ansatzweise im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik und der Abtreibung aufgrund der eugenischen Indikation auf Initiative von Frauen mit Behinderung begonnen worden.

Es geht voran

Daß diese Diskussion, so zart das Pflänzchen auch ist, überhaupt angefangen wurde, zeigt, daß Veränderung möglich ist. Bis jetzt gehen die Veränderungen allerdings ausschließlich auf das Konto der Frauen mit Behinderung, die diese Auseinandersetzungen immer wieder eingefordert haben. Die Forderung an die nichtbehinderten Frauen ist deshalb: nicht dabei stehenzubleiben - Stillstand ist Rückschritt -, sondern den hier begonnenen Weg weiterzugehen.

Aber vor allem hat sich bei uns selbst viel bewegt. Indem wir bestimmte Normen nicht erfüllen können, fällt es uns leichter, sie in Frage zu stellen, zu entlarven und über Bord zu werfen. Daß selbst die auf dieser Basis getroffenen Entscheidungen nicht ernstgenommen werden, müssen wir allerdings auch immer wieder er-

fahren. So werden viele persönliche Entscheidungen, wie auch die für einen bestimmten Lebensstil oder für lesbische Liebesbeziehungen nicht als Entscheidungen akzeptiert, sondern als von der Behinderung diktiert interpretiert. Es gibt also immer noch viel zu tun. Aber indem wir uns gegenseitig wahrnehmen, ernstnehmen und merken, daß wir viele sind, gibt uns das die Kraft, gegen diese Diskriminierungen anzukämpfen. Einige von uns sind in Frauengruppen nur mit behinderten Frauen, in denen wir uns gegenseitig stärken und gemeinsam Aktionen starten können, um auf uns und unsere Bedürfnisse aufmerksam zu machen und damit auch gegen das gängige Klischee von den unsichtbaren rollenlosen Frauen mit Behinderung anzukämpfen. Indem wir in die Öffentlichkeit gehen, aber auch, indem wir z. B. Selbstbehauptungs- und Selbstverteidigungskurse für uns organisieren, verändern wir unser Bild - nach außen, aber auch für uns selbst.

Nachbemerkung:

Dieser Artikel ist die Überarbeitung eines am 13.2.1993 in Marburg auf dem Symposium des AK „Behinderung und Dritte Welt - Behinderte Frauen in der Dritten Welt“ gehaltenen Referates.

Literatur:

- Arnade, Sigrid:* Weder Küsse noch Karriere. Erfahrungen behinderter Frauen. Frankfurt/Main 1992
- Boylan, Ester:* Woman and Disability. London-New Jersey 1991
- Brown/Connors/Stern:* With the Power of Each Breath. A Disabled Women's Anthology. San Francisco 1985
- Campling, Jo:* Images of Ourselves. Women with Disabilities Talking. London 1981
- V. Daniels, Degener, Jürgens u. a. (Hg.):* Krüppeltribunal. Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat. Köln 1983
- Deegan/Brooks:* Woman and Disability. The Double Handicap. New Brunswick 1985
- Evangelische Akademie Bad Boll (Hg.):* Lebenssituation behinderter Frauen. Bad Boll 1991
- Ewinkel, Hermes u. a. (Hg.):* Geschlecht behindert - besonderes Merkmal: Frau. Ein Buch von behinderten Frauen. München 1986
- Finger, Anne:* Lebenswert. Eine behinderte Frau bekommt ein Kind. Frankfurt/Main 1992
- Herkennath, Anja:* Feminismus und „Behinderung“ - Berührungspunkte und Ausgrenzungen zwischen (feministischen) Krüppelfrauen und „nichtbehinderten“ Frauen. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Hamburg 1992
- Morris, Jenny (Editor):* Able Lives. Women's Experience with Paralysis. London 1989
- Saxton and Howe:* With Wings. An Anthology of Literature by and about Women with Disabilities. New York 1987
- Saxton, Marsha:* Was bedeuten die Reproduktionstechniken für behinderte Menschen? in: Arditti/Duell-Klein/Minden (Hg.): Retortenmütter. Frauen in den Labors der Menschenzüchter. Berlin/Frankfurt am Main/Wien 1979
- Segal, Patrick:* Im Rollstuhl um die Welt. Ein Mann meistert sein Leben. Berlin/Frankfurt am Main/Wien 1979
- Senn, Charlene:* Gegen jedes Recht. Sexueller Mißbrauch und geistige Behinderung. Berlin 1993.
- Zemp, Aiha:* Wir behinderten Frauen - das abgesprochene Geschlecht. Unveröffentlichter Redebeitrag. November 1992

4. Frauen mit Behinderung auf dem Arbeitsmarkt

Elke Schön

Bei dem Versuch, die Situation von Frauen mit Behinderungen - bzw. gar die Situation von Frauen mit sog. geistigen Behinderungen - auf dem Arbeitsmarkt zu analysieren, zeigt sich die „Knappheit von einschlägigen, geschweige denn genauen Daten“ und die Unterrepräsentation dieser Frauen (1).

Anfang der achtziger Jahre verweist Ulrike Schildmann darauf, daß differenzierte Daten über die Erwerbstätigkeit von Frauen mit Behinderungen nicht vorhanden sind (2). Ende der achtziger Jahre stellt Renate Oyen fest, daß zur Geschlechterverteilung immer noch Angaben in der amtlichen Statistik fehlen, und die (empirische) Forschung über die Situation von Frauen mit Behinderung auf dem Arbeitsmarkt erst am Anfang stehe (3). *Immer sind es Frauen, die auf die Erhebungs- und Auswertungsdefizite aufmerksam machen, die Geschlechterhierarchie auf dem Arbeitsmarkt thematisieren und geschlechtsspezifische Erhebungen und Analysen einfordern.* In von Männern verfaßten Analysen und Berichten zu Problemen von Berufsorientierung, Ausbildung und Beschäftigung inner- und außerhalb von Sondereinrichtungen bleibt fast durchgängig die Situation von Mädchen und Frauen mit Behinderungen und erst recht die Thematik der Geschlechterhierarchie unberücksichtigt. So setzen denn auch berufliche Integrations- und Eingliederungskonzepte an Normalisierungsvorstellungen an, die auf männlichen Prinzipien basieren. Konkret bedeutet das: Frauen wird eine weibliche Normalität zugestanden, die für Männer nützlich ist.

Ich möchte das im Folgenden an der beruflichen Situation von Frauen mit „geistigen Behinderungen und Lernbeeinträchtigungen“ verdeutlichen.

Zuvor einige der wenigen vorfindbaren Daten zur Situation und Erwerbstätigkeit von Frauen mit Behinderung. Es handelt sich um Ergebnisse des Mikrozensus aus dem Jahre 1986:

* Von den 1,5 Millionen (gemeldeten) erwerbstätigen Behinderten sind 30,2% Frauen und 69,8% Männer.

* Die erfaßte Erwerbslosenquote der Frauen mit Behinderung liegt mit etwa 14% deutlich über derjenigen der Männer (etwa 11%).

Natürlich geben diese Zahlen nur zum Teil die reale Situation zur Geschlechterhierarchie auf dem Arbeitsmarkt wieder. Sie berücksichtigen ja nicht die Dunkelziffer, also den Anteil von Frauen mit Behinderung, die im sogenannten Graubereich des Arbeitsmarktes verschwinden, etwa in Familienhaushalten, der Haus- und Landwirtschaft caritativer Einrichtungen, als „Mithelfende“ im Familienbetrieb oder in der Heimarbeit, eben den Teil von Frauen mit Behinderung, die unentgeltlich oder für ein Taschengeld harte Arbeit leisten. Die Mehrheit der von der amtlichen Statistik erfaßten Frauen mit Behinderungen ist vom 1. Arbeitsmarkt ausgeschlossen. Vor dem Hintergrund, daß ca. 70% aller beschäftigungspflichtigen Betriebe sich dieser Pflicht ganz oder teilweise entziehen,

und in Anbetracht der Geschlechterhierarchie sind Frauen mit Behinderung, insbesondere Frauen ohne Ausbildung, in der Konkurrenz um einen Arbeitsplatz ganz besonderen Benachteiligungen ausgesetzt. Das soll an einigen Beispielen verdeutlicht werden, die auch den berufsorientierenden und -vorbereitenden Bereich einbeziehen.

In einer Repräsentativbefragung zur beruflichen Eingliederung (4) wird nachgewiesen, daß 38% der Frauen mit Behinderung nicht qualifikationsadäquat im Betrieb beschäftigt werden (bei den Männern sind es 28%).

Die Teilnahme von Frauen mit Behinderung an qualifizierenden Angeboten in Rehabilitationseinrichtungen ist gering. Ulrike Schildmann verweist im Jahre 1983 auf einen Frauenanteil von 10% in Berufsförderungswerken und von 20% in Berufsbildungswerken. Neuere Untersuchungen zur Unterrepräsentanz von Frauen mit Behinderung in Reha-Einrichtungen machen Selektionsmechanismen und Teilnahmehemmnisse aus, die in Zusammenhang damit gebracht werden, daß Frauen in der Reha-Beratung deutlich unterrepräsentiert sind, die Angebote stark an männlichen Berufsnormen orientiert sind und die Rahmenbedingungen nicht den weiblichen Bedürfnissen entsprechen (6). Je niedriger das Ausbildungsniveau ist, desto höher wird der Frauenanteil in den Einrichtungen: mit 40% ist der Frauenanteil in der WfB (Werkstatt für Behinderte) am höchsten (2). Diese Zahl kann ich durch eine eigene Erhebung bei Werkstätten in den Landkreisen Tübingen und Reutlingen für das Jahr 1991 bestätigen.

In den Sonderschulen gibt es keine Mädchenförderprogramme, die etwa das Berufsspektrum von Mädchen um frauenuntypische Arbeitstätigkeiten erweitern. Auf regionaler Ebene - aber vermutlich auch landes- und bundesweit - zeigt sich, daß Frauen in der WfB in hausarbeitsnahen frauentypischen Tätigkeiten arbeiten, so im hauswirtschaftlichen Bereich (Küche, Hausreinigung, Wäscherei), im textilen Bereich und in Webgruppen. Nur in Ausnahmen werden Frauen in typisch männlich besetzten Arbeitsfeldern (Metall, Elektrobereich, Verpackungsbereich) beschäftigt. In der Konsequenz bedeutet die Orientierung auf hausarbeitsnahe Tätigkeiten: Vorbereitung und Orientierung auf unterbezahlte und ungesicherte Beschäftigungsverhältnisse, die keine eigenständige und unabhängige Lebensführung möglich machen.

Die Männer mit Behinderung arbeiten hingegen mehrheitlich in Bereichen (Metall, Holz, Verpackung, Elektromontage, etc.), die ihnen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt günstigere Beschäftigungspositionen in Aussicht stellen.

Männer wie Frauen wollen die WfB verlassen, weil ihre Arbeit nur mit taschengeldähnlichen Beträgen honoriert wird und sie sich in der Werkstatt ausgesondert fühlen. Frauen erfahren bei ihren Bemühungen um einen Außenarbeitsplatz wenig Ermutigung von seiten der Meister und Sozialdienste in der WfB (Stellen, die zumeist mit Männern besetzt sind). Eine Frau mit Behinderung schildert ihre Hindernisse im Rückblick so: „In der WfB haben sie mir gesagt, daß ich draußen schwerer arbeiten muß ... ich hatte Angst, raus zu gehen ... Es stimmt aber nicht, daß es für mich draußen schwerer ist.“

Schaffen es Frauen mit Behinderung, auf dem 1. Arbeitsmarkt einen Arbeitsplatz zu ergattern, so beziehen sie deutlich niedrigere Nettoeinkommen als Männer

mit Behinderung (nach dem Mikrozensus von 1986): Etwa 80% der erwerbstätigen Frauen mit Behinderung verfügen über ein monatliches Nettoeinkommen unter 1800 Mark (etwa 33% der Männer). 46% der erwerbstätigen Frauen mit Behinderung verfügen sogar nur über ein monatliches Nettoeinkommen unter 1000 Mark (etwa 11% der Männer).

Exemplarisch möchte ich an der Beschäftigungssituation von Frauen mit „geistigen Behinderungen und Lernbeeinträchtigungen“ spezifische Diskriminierungen und Benachteiligungen auf dem Arbeitsmarkt aufzeigen.

Gerade Frauen aus dieser Personengruppe landen in hausarbeitsnahen und frauentypischen Beschäftigungsbereichen, etwa im Hotel- und Gaststättengewerbe als Putz- und Küchenhilfen, in zuarbeitenden Tätigkeiten im Pflegebereich oder im Textilgewerbe als ungelernete Hilfsarbeiterinnen. In den genannten Beschäftigungsbereichen sind die Arbeitsbedingungen und -belastungen besonders hart, und der berufliche Status ist - wie allgemein bei frauentypischen Tätigkeiten - besonders niedrig. Damit spreche ich auch schon den qualitativen Aspekt an, der in den Statistiken fehlt, nämlich in welchen Beschäftigungsbereichen Frauen mit Behinderung unter welchen Bedingungen und Belastungen arbeiten. Berufliche Verläufe zeigen, daß Frauen durch die Erfahrungsständiger Abwertung im Erwerbsleben eine starke zusätzliche Verunsicherung erfahren. Eigene Befragungen verdeutlichen mir, daß die Frauen ein klares Bewußtsein davon haben, in der betrieblichen Hierarchie den niedrigsten Status einzunehmen. Es gibt Frauen, die darauf verweisen, daß sie am Arbeitsplatz nicht auf Akzeptanz stoßen. Ihre Arbeit schätzen sie als „Schmutz-“ und „Dreck“-Arbeit ein. Sie äußern, daß sie nichts anderes arbeiten „können“. Sie trauen sich keine andere Arbeit zu. Erst nach vielen Nachfragen und Ermutigungen werden auch andere berufliche Wünsche erwähnt. Nach ihren eigenen Stärken und Kompetenzen befragt, reagieren die Frauen mit Überraschung. Erst nach langem Nachdenken und Schweigen kommen Antworten, die sämtlich in die Richtung folgender Aussage gehen: „Im Betrieb sollen sie mit mir zufrieden sein ...“. Geantwortet wird also mit der erhofften „Zufriedenheit“ der Arbeitgeber über die erbrachte Leistung und das erbrachte Arbeitsverhalten. Die Anstrengung um das Wohlwollen im Betrieb korrespondiert mit geringen Selbstwertgefühlen. Auch Katrin Lorbeer berichtet von negativen Auswirkungen auf das Selbstwertkonzept und das psychische Wohlbefinden von beschäftigten Frauen mit Behinderung (5). Um auftauchende Gefühle der Wertlosigkeit zu kompensieren, versuchen die Frauen, „in besonders hohem Maße die Normanforderungen zu erfüllen“ (5) und überfordern sich mit dieser Anpassung an die männlichen Berufsnormen. Bei der beruflichen Eingliederung auf dem 1. Arbeitsmarkt zeigt sich konkret, daß der „Normalisierungsanspruch“ Männer begünstigt. Männer - von vergleichbarer Behinderung betroffen - werden in aussichtsreichere Beschäftigungspositionen als Hilfsarbeiter in die Metallindustrie, Elektromontage usw. vermittelt. Auch neue berufliche Eingliederungsmodelle, in der Regel mit männlichen Beratern und Betreuern besetzt, agieren in diese Richtung.

In den frauentypischen Beschäftigungsbereichen arbeiten die Frauen in den untersten Lohngruppen. Die Einkommen sind so niedrig, daß bei einer

Verselbständigung im Wohnbereich zusätzliche ökonomische Unterstützung (etwa die Inanspruchnahme von Wohngeld) notwendig wird. Etwa 35% der erwerbstätigen Frauen arbeiten in Teilzeitbeschäftigung, um die Arbeitsbelastung und die zusätzliche Hausarbeit im eigenen oder elterlichen Haushalt oder in der Außenwohngruppe einer Einrichtung, in der sie leben, besser bewältigen zu können.

Durch die Arbeit in den unteren Lohngruppen frauentypischer Beschäftigungsbereiche und durch Teilzeitbeschäftigung erfahren die Frauen im Alter nach einem im Betrieb verbrachten Arbeitsleben gravierendere Rentennachteile als nach einem in der WfB verbrachten Arbeitsleben.

Sichtbar gemacht sei hier auch die Mehrfachbelastung der Frauen. Obwohl betroffene Frauen meist als „nicht belastbar“ wahrgenommen werden, werden sie real überbelastet durch zusätzliche Haus- und Pflegearbeit im „Privatbereich“. Auch im Arbeitsleben werden ihnen körperlich schwere Arbeiten zugemutet. Wenn von Männerseite argumentiert wird, die Frauen könnten wegen der Schwere der Arbeit nicht in der Metallindustrie arbeiten, so läßt sich nur entgegen, daß ein voller Putzeimer auch 10 Kilogramm wiegt (in einem Gutachten von Prof. Hettinger für die Metallwirtschaft liegt die zumutbare Lastbelastung für Frauen bei genau 10 Kilogramm).

Meine Kritik zielt nicht darauf, wegen der beschriebenen Diskriminierungen und Benachteiligungen auf dem 1. Arbeitsmarkt Frauen, die den Wunsch haben, dort eine Beschäftigung zu finden, in der WfB zu belassen oder verstärkt dort unterzubringen. Ich stelle mir vor, daß mit frauengemäßen Förderprogrammen die Situation auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt für diese doppelt benachteiligte Frauengruppe verbessert werden muß. Damit meine ich Programme und Aktivitäten, die am Abbau der Geschlechterhierarchie - und damit am Abbau der doppelten Diskriminierung von Frauen mit Behinderung auf dem Arbeitsmarkt - in den Betrieben und den verschiedensten Lebensbereichen ansetzen. *Wie bereits eingangs erwähnt, sind die von Männern gegen die gesellschaftliche Aussonderung von Behinderten entwickelten „Normalisierungskonzepte“ an Lebenskonzepten und der Erwerbsbiographie von Männern orientiert. Frauen mit Behinderungen und Frauen ohne Behinderungen erkennen zunehmend, daß eine solche „Normalität“ nicht ihren Interessen entspricht.*

Einige Ansatzpunkte zur Veränderung, die an den Belangen von Mädchen und Frauen mit „geistigen Behinderungen und Lernbeeinträchtigungen“ orientiert sind:

1. *In der Schule sind die besonderen Diskriminierungen und Funktionalisierungen von behinderten Mädchen, weibliche Lebenskonzepte, frauentypische und -untypische Rollen und Berufsfelder zu thematisieren.* Im Werkunterricht sind Mädchen ebenso wie Jungen mit Werkzeugen und Werkstoffen vertraut zu machen. Insgesamt ist darauf hinzuwirken, daß geschlechtsspezifische Stereotypen abgebaut und Mädchen in ihrem Selbstwertgefühl bestärkt werden. In Sonderschulen sind dafür spezifische Curricula, Betriebspraktika und berufsorientierende Maßnahmen zu entwickeln.

2. *Über spezifische Berufsfindungsmaßnahmen und Betriebspraktika können die*

Mädchen und Frauen berufliche Erfahrungen *außerhalb der frauentypischen Bereiche sammeln*. Diese berufsorientierenden Erprobungen sind von Schulen (Sonderschulen), Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation und Eingliederungsdiensten zu organisieren und durch Mitarbeiterinnen zu betreuen.

3. *Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation* können nur den Mädchen- und Frauenanteil erhöhen, wenn sie:

- * von männlichen Berufsnormen abrücken und weibliche Lebenszusammenhänge berücksichtigen,
- * Rahmenbedingungen und Angebote entwickeln, die die Bedürfnisse von Frauen aufgreifen,
- * den Anteil von Mitarbeiterinnen erhöhen, die solche Angebote durchführen können.

Nur so ist auch die Gruppe der behinderten Mädchen und Frauen, die über keine Berufsausbildung verfügt, erreichbar.

4. In den *Werkstätten für Behinderte* können Frauen in verschiedensten frauentypischen Beschäftigungsbereichen (Metall, Elektromontage, etc.) auf den allgemeinen Arbeitsmarkt vorbereitet werden. Über *Frauenförderprogramme* wäre zu sichern, daß die Anleitung frauenorientiert und über Meisterinnen (weibliche Vorbilder) erfolgt. Sozial- und Nachbetreuerinnen können die Frauen ermutigen, eigene Lebenskonzepte anzugehen und die Werkstatt nicht sozusagen als berufliche „Endstation“ zu akzeptieren.

5. Beratungseinrichtungen und Eingliederungsdienste haben *frauenspezifische Beratungskonzepte* zu entwickeln, die Mädchen und Frauen u. a. ermöglichen, ihre Fähigkeiten und Anlagen zu ergründen und sich der Bedeutung ihrer Arbeitsplatzwahl bewußt zu werden.

6. *Beschäftigungspolitisch* ist Frauen mit „geistigen Behinderungen und Lernbeeinträchtigungen“ über besondere Programme der *Zugang zu frauentypischen und besser entlohnten Beschäftigungsbereichen* zu eröffnen, etwa im gewerblich-technischen Bereich der Industrie. An diesem Ziel sollten auch berufliche Eingliederungsmodelle anknüpfen, allerdings ohne Frauen mit Behinderung zu „Mängelwesen“ zu machen.

Erst wenn hausarbeitsnahe, frauentypische Tätigkeitsbereiche gesellschaftlich aufgewertet werden, kann es verantwortet werden, daß dort Frauen mit Behinderung beschäftigt sind. Das setzt neue tarifvertragliche Regelungen voraus, die typische Frauenarbeit nicht länger in unteren Lohngruppen diskriminieren.

Für die gesetzlich festgelegte *Pflichtquote für Betrieb* mit mehr als 16 Beschäftigten sollte die *Quotierung* gelten.

Arbeitsmarktpolitisch ist für teilzeitarbeitende Frauen eine besondere Absicherung zu finden, die die Benachteiligung der Frauen beim Bezug der Rente ausgleicht (1).

7. *Von der Sozialpolitik sind auf regionaler und kommunaler Ebene Mädchen und junge Frauen mit Behinderung in die Angebote der berufsbezogenen Jugendhilfe einzubeziehen* und ohne Ausgrenzung von vorhandenen Maßnahmen zusammen mit nichtbehinderten Mädchen/jungen Frauen zu betreuen (7).

8. Da die angesprochenen Verbesserungen bekanntlich nur über eine Frauen-

lobby einklagbar sind, Frauen mit „geistigen Behinderungen“ eine solche Lobby aber nicht haben, ist die *Vernetzung von Frauen, die Verbesserungen für diese Frauengruppe einfordern*, gerade auf regionaler Ebene besonders wichtig.

9. In allen Einrichtungen und auf allen Ebenen sollen *Frauenbeauftragte* für die Belange der Mädchen und Frauen mit Behinderung da sein. Im Betrieb kann auch eine Schwerbehindertenvertrauens-Frau diese Aufgabe übernehmen.

10. Projekte und Modelle sollen nur noch aus öffentlichen Mitteln bezuschußt werden, wenn sie gezielt und quotiert Frauen mit Behinderung fördern. Eine solche Forderung wurde von Barbara Schmidbauer auf EG-Ebene erhoben.

Erst wenn Aktivitäten auf allen genannten Ebenen in Gang gesetzt werden, und die Verletzung und Entwertung der betroffenen Mädchen und Frauen in allen Bereichen thematisiert wird, entsteht jenseits von „Normalitätsmustern“ ein Freiraum für die Mädchen und Frauen, in dem sie neue Lebens- und Arbeitskonzepte ausprobieren können.

Literatur:

(1) *Barbara Schmidbauer*: „Über die soziale Lage der behinderten Frauen und der Frauen, die Behinderte betreuen“; Europ. Parlament, Sitzungsdokument A2 - 150/89

(2) *Ulrike Schildmann*: „Lebensbedingungen behinderter Frauen“; Giessen 1983, und:

(3) *Angelika Dietzinger/Ulrike Schildmann, u. a.*, „Am Rande der Arbeitsgesellschaft: Weibliche Behinderte und Erwerbslose“; Opladen 1985

(4) *Renate Oyen*: „Berufsbildung, Arbeitsmarktchancen und betriebliche Integration Behinderter“; Mitt AB 4/89

(5) *Hans-Günther Ritz*: „Berufliche Eingliederung Schwerbehinderter und Behinderter“; Dortmund 1986

(6) *Karin Barzen, Katrin Lorbeer, u. a.*: „Behinderte Frauen in unserer Gesellschaft“; Bonn 1988

(7) *Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Hrsg)*: „Frauen in der beruflichen Rehabilitation. Ein Tagungsbericht“; Frankfurt 1991

(8) *Vorschläge finden sich in der Broschüre: „Das Kinder- und Jugendhilfegesetz und die Mädchen-Frage“. Eine Handreichung von I.M.M.A. e.V., München 1991*

5. Wissenschaftliche Arbeiten zur Lebenssituation behinderter Frauen - Eine Literaturanalyse

Ulrike Schildmann

1. Einführung

Wenn wir uns heute mit der Lebenssituation behinderter Frauen beschäftigen, dann können wir einige - wenige - wissenschaftliche Analysen zu diesem Thema heranziehen. Aber sobald wir einer Fragestellung auch nur etwas detaillierter nachgehen wollen, wird schnell deutlich, daß die vorliegenden Analysen nur als erste Ansätze oder als Einstiegsliteratur in die Thematik anzusehen sind. Im folgenden wird ein Überblick über die vorliegende wissenschaftliche Literatur zur Lebenssituation behinderter Frauen gegeben, der die Orientierung und den Einstieg in das Thema erleichtern soll.

Als ich im Jahr 1982 zwei wissenschaftliche Arbeiten zur sozialen Lage behinderter Frauen bzw. Mädchen in der Bundesrepublik Deutschland abschloß (Schildmann, 1983 und 1985), war das Thema „Behinderung und Geschlechtszugehörigkeit“ in der Fachöffentlichkeit noch kaum bewußt. Zwar hatte es seit Ende der siebziger Jahre einzelne Aktivitäten behinderter und nichtbehinderter Frauen gegeben (Volkshochschulkurse, Arbeitsgruppen im Rahmen feministischer Frauensymposien, Diplomarbeiten u. ä.; die feministische Frauenzeitschrift *Courage* gab 1980 ein Schwerpunktheft zum Thema „Behindert leben“ heraus), in die breitere wissenschaftliche Diskussion gingen die Ergebnisse dieser Aktionen jedoch erst später ein. In den fünfziger und sechziger Jahren waren bereits ganz vereinzelt Arbeiten erschienen, die sich jedoch - m. W. nach ausnahmslos - mit der Hausarbeit behinderter Frauen von einer konservativen Position aus beschäftigten hatten, wie folgende Titel zeigen: „The physically handicapped housewife“ (The International Society for the Welfare of Cripples, 1959), „A niche of usefulness. How handicapped women may learn to help themselves with the aid of vocational rehabilitation services in Canada“ (Department of Labour of Canada, 1961), „Hausarbeit vom Rollstuhl aus. Körperbehinderte wollen unabhängig sein“ (Deutsches Rotes Kreuz, 1967). In den siebziger Jahren, in denen erste kritische Ansätze gegenüber der traditionellen Behindertenpolitik und -pädagogik entwickelt wurden, blieb das Thema „Situation behinderter Frauen“ zunächst unberührt, d. h. unbeachtet. Als ein Beispiel für die oben genannte Ignoranz gegenüber behinderten Frauen im Bereich der Wissenschaft sei hier eine 1970 durchgeführte Untersuchung über „Minderung der Erwerbsfähigkeit (Behinderung) und Berufsverlauf“ (Brinkmann, 1973) angeführt. Im Auftrag des Instituts für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung der Bundesanstalt für Arbeit wurden zu dieser interessanten und brisanten Fragestellung 70.000 Interviews durchgeführt, undiskutiert - und unreflektiert? - ausschließlich mit betroffenen Männern. Im Jahr 1980, also zehn Jahre später, konstatierte das Institut zu der 1970 durchgeführten Untersuchung, weitere Untersuchungen müßten noch

klären, ob die ermittelten Ergebnisse auch für betroffene Frauen zuträfen (vgl. Institut für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung, 1980, *Einführung/o.S.*). Solche und ähnliche Absichtserklärungen - Verschiebung der Probleme in zukünftige Jahre - sind für die siebziger Jahre auf diesem Gebiet typisch. Stellt sich also die Frage: Was ist aus den guten Absichten geworden? Welche Ergebnisse wurden im folgenden Jahrzehnt, den achtziger Jahren, erzielt?

2. Reflexion der gesellschaftlichen Lage behinderter Frauen

2.1. Erste Theorieansätze

Zwei Veröffentlichungen, die die gesellschaftliche Lage behinderter Frauen in wesentlichen Zügen zu erklären versuchten, erschienen zu Beginn der achtziger Jahre. Ich selbst beschäftigte mich seit 1977 damit, Grundzüge der objektiven Lage behinderter Frauen in der Bundesrepublik theoretisch und empirisch unter folgenden Gesichtspunkten zu erfassen: Aspekte der familialen Reproduktionsarbeit (*Hausarbeit*) behinderter Frauen, Probleme der ökonomischen und sozialen Sicherung behinderter Frauen (Erwerbstätigkeit, berufliche Rehabilitation usw.), Fragen der institutionell und privat erbrachten psychosozialen Unterstützung behinderter Frauen. Ein wichtiges Ziel war es, Behinderung vor dem Hintergrund weiblicher Lebenszusammenhänge und geschlechtsspezifischer Normalität zu erklären (vgl. Schildmann, 1983).

Eine zweite Arbeit entstand infolge des Krüppeltribunals 1981 (politische Reaktion auf das offizielle Jahr der Behinderten von seiten betroffener Behindeter). Diese Arbeit wurde von einer Gruppe behinderter Frauen geschrieben unter dem Titel „Geschlecht: behindert. Besonderes Merkmal: Frau“ (Ewinkel u. a., 1985). Diese Arbeit reflektiert aus der Betroffenenensicht Themenstellungen, die neben der objektiven Lage das Spektrum der subjektiven Lage ansprechen: Sozialisation in der Familie, Konfrontation mit dem gesellschaftlichen Schönheitsideal für Frauen, Konfrontation mit den Paragraphen 218 (Schwangerschaftsabbruch) und 177 (Vergewaltigung), Sterilisation, behinderte Mütter, berufliche Erstausbildung behinderter Mädchen sowie Haushalt statt Rehabilitation.

Im selben Jahr erschien in den USA eine von betroffenen Frauen verfaßte erste Analyse der gesellschaftlichen Lage behinderter Frauen (Deegan and Brooks, 1985), die - ähnlich wie die beiden genannten deutschen Arbeiten - thematisch die objektive sowie subjektive Lage behinderter Frauen aufgriff.

In der Bundesrepublik folgte in den nächsten Jahren mindestens noch eine weitere Arbeit, ein doppelbändiges Werk unter den Titeln: „Behinderte Frauen. Einführung in ein wenig beachtetes soziales Problemfeld“ (Wienhues, 1988) und „Behinderte Frauen in unserer Gesellschaft. Lebensbedingungen und Probleme einer wenig beachteten Minderheit“ (Barzen u. a., 1988).

Schließlich brachte im Jahr 1991 die „Uno-Dekade der Behinderten“ ein Werk hervor, welches sich der Lage behinderter Frauen widmet (Boylan, 1991). Hier wird eine weltweite Perspektive eröffnet, wobei die Situation behinderter Frauen in der sog. „Dritten Welt“ im Vordergrund des Interesses steht.

Ich will in den folgenden zwei Abschnitten einige ausgewählte Themen der Situation behinderter Frauen in den achtziger und beginnenden neunziger Jahren besprechen.

2.2. Zur Situation behinderter Frauen auf dem Arbeitsmarkt und in der beruflichen Rehabilitation

Daten zur objektiven Lage behinderter Menschen auf dem Arbeitsmarkt sind den verfügbaren Statistiken nur in eingeschränktem Maß zu entnehmen. Es kann deshalb an dieser Stelle nur um Tendenzaussagen gehen. Die Statistik, die die Schwierigkeiten der - im folgenden ausschließlich offiziell anerkannten - Schwerbehinderten am Arbeitsmarkt am ehesten beleuchtet, ist die Arbeitslosenstatistik der Bundesanstalt für Arbeit. Nach dieser hat sich die absolute Zahl der gemeldeten arbeitslosen Schwerbehinderten in der Zeit von 1980 bis 1989 von 67.686 auf 126.881 erhöht, also um Knapp 90 Prozent (Bundesanstalt für Arbeit, 1990, S. 68). Tendenz: Verdoppelung der als arbeitslos gemeldeten Schwerbehinderten während der achtziger Jahre. Der Frauenanteil lag 1980 bei ca. 32 Prozent, 1989 bei ca. 34 Prozent. Wir können also von ca. einem Drittel Frauen unter den arbeitslosen Schwerbehinderten ausgehen. Diese Zahl müßte ins Verhältnis gesetzt werden zu den auf dem Arbeitsmarkt beschäftigten schwerbehinderten Frauen und Männern. Entsprechende Statistiken liegen jedoch nicht vor. Bekannt ist jedoch, daß die Erwerbsquoten behinderter Männer und behinderter Frauen zugunsten der Männer sehr stark differieren.

Den Daten zur Arbeitslosigkeit steht die Statistik zur „Individuelle(n) Förderung der beruflichen Rehabilitation“ gegenüber. Unter diesem Begriff ist eine Vielzahl von Maßnahmen der Arbeitsämter zusammengefaßt, die - grob gesagt - alle den Zweck verfolgen, behinderte und von Behinderung bedrohte, (zumindest eingeschränkt) erwerbsfähige Menschen für den Arbeitsmarkt zur Verfügung zu halten.

Die Zahl der Rehabilitationsmaßnahmen stieg in den 80er Jahren von 9.605 im Jahr 1980 auf 39.462 im Jahr 1989 (Bundesanstalt für Arbeit, 1990, S. 222). Der Frauenanteil lag zum erstgenannten Zeitpunkt bei knapp 30 Prozent, zum zweitgenannten bei ca. 31 Prozent. Hier müßte nun differenziert werden nach jeweiliger Maßnahmeart, deren Beitrag zur Qualifizierung der Betroffenen und deren Kosten. Diese zur Beurteilung der Situation behinderter Frauen in der beruflichen Rehabilitation notwendige Differenzierung gibt die öffentlich zugängliche Statistik nicht her. Jedoch hat sich zu Beginn der achtziger Jahre - schon bei den ersten Untersuchungsansätzen - klar gezeigt, daß behinderte Frauen insbesondere in den speziellen Einrichtungen zur beruflichen Rehabilitation, den Berufsförderungswerken und den Berufsbildungswerken, den männlichen Rehabilitanden gegenüber extrem benachteiligt waren (vgl. Schildmann, 1983, S. 93 f.). Die Rehabilitationsforschung nahm das Problem der beruflichen Rehabilitation von Frauen explizit in Form einer umfassenden empirischen Analyse erst Mitte der achtziger Jahre auf, als sich das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung entschied, eine Untersuchung über „Frauen in der beruflichen Reha-

bilitation“ (Institut Frau und Gesellschaft Hannover und Arbeitsgruppe Rehabilitation Berlin (West), Bonn 1988) von 1985-1987 zu fördern. Die Arbeitsgruppe untersuchte Probleme des Zugangs zu beruflichen Rehabilitationsmaßnahmen, rechtliche Rahmenbedingungen der beruflichen Rehabilitation unter „frauenspezifischen“ Gesichtspunkten, Aussagen der amtlichen Statistik und Expertenmeinungen zur Beteiligung von Frauen an Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation, Einstellungen männlicher und weiblicher Rehabilitanden gegenüber Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation sowie Probleme des Rehabilitationsberatungs- und -entscheidungsprozesses. Ziel der Untersuchung war es, die relativ geringe Partizipation von Frauen an der beruflichen Rehabilitation differenziert zu begründen und innovatorische Vorschläge zu entwickeln. Die Zugangsprobleme der betreffenden Frauen zur beruflichen Rehabilitation wurden in dieser Untersuchung festgemacht, einerseits am System der beruflichen Rehabilitation und andererseits an traditionellen weiblichen Lebenszusammenhängen, in denen die eigenständige Erwerbsarbeit von Frauen - und erst recht Fortbildungs- und Umschulungsmaßnahmen gegenüber der Hausarbeit nachgeordnete Plätze einnehmen.

Im Jahr 1990 wurde von der Kommission der Europäischen Gemeinschaft („Programm zugunsten der behinderten Mitmenschen“) über ein laufendes europäisches Forschungsprojekt unter Leitung von Mary Croxson John mit dem Titel „The Vocational Rehabilitation of Disabled Women in the European Community“ berichtet, in welchem die inzwischen geläufigen Diskriminierungen behinderter Frauen empirisch für die Europäische Gemeinschaft erhoben wurden, welches jedoch noch nicht abgeschlossen zu sein scheint.

Erst in den achtziger Jahren also, so mein Eindruck, wurde die Diskriminierung behinderter Frauen auf dem Arbeitsmarkt ins öffentliche Bewußtsein aufgenommen; erste Untersuchungen, die eine differenzierte Sichtweise ermöglichen, liegen nun vor. Was daraus oder davon unabhängig für die Arbeitsmarktp Praxis folgt, ist derzeit (noch) nicht klar, zumal die DDR-BRD-Integration ganz neue, für behinderte Arbeitnehmer zumeist nicht vorteilhafte Bedingungen schafft.

2.3. Zur Situation behinderter Frauen im Bereich der familialen Reproduktionsarbeit (Hausarbeit): Zwischen dem Anspruch auf gesellschaftliche Integration und neuer Eugenik

In den siebziger Jahren wurde die soziale Lage behinderter Menschen in der Bundesrepublik erstmals gesellschaftskritisch analysiert. Im Zuge der um 1970 entstandenen Integrationsdebatte wurde auch die Frage nach Problemen der Selbstverwirklichung erwachsener behinderter Menschen laut. Das Thema „Sexualität Behinderter“, welches in den beiden davorliegenden Jahrzehnten von der Heil- und Sonderpädagogik sowie angrenzenden Wissenschaften extrem rigide verhandelt worden war, geriet in die Diskussion. Rückblickend läßt sich für die siebziger Jahre sagen: Die Sexualität behinderter Menschen wurde diskutiert, und zwar mit dem Ziel einer - allerdings sehr eingeschränkten - Libera-

lisierung, ohne geschlechtsspezifischen Bezug, und das bedeutet in der überwiegend männlich orientierten Wissenschaft und Politik: Die liberal bis kritisch orientierte Behindertenpädagogik klammerte solche Fragen, die Schwangerschaft, Gebären, Kindererziehung und Arbeit im Haushalt betreffen - also gerade die Fragen, vor die behinderte Frauen sich gestellt sehen - bewußt oder unbewußt aus, während bevölkerungspolitisch orientierte Fachleute diese Themen wissenschaftlich-ideologisch zu bearbeiten versuchten. Als Beispiel sei hier ein von der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte herausgegebenes Handbuch unter dem Titel „Sollen, können, dürfen Behinderte heiraten?“ (Kluge/Sparty, 1977) genannt. Bereits dieser Titel weist auf das Bedürfnis nach bevölkerungspolitischer Lenkung hin (vgl. dazu Schildmann, 1983, S. 61-65). Jedoch Ende der siebziger und in den achtziger Jahren setzte eine sichtbare Erweiterung des Spektrums der Auseinandersetzung mit dem Thema Reproduktion(-arbeit) behinderter Frauen ein (vgl. 2.1.). Zwei Richtungen, zwei Extreme werden sichtbar, auf die ich im folgenden näher eingehen will:

Zum einen liegen inzwischen einige wenige empirische Untersuchungen vor, die die Möglichkeiten der Selbstentfaltung behinderter Frauen im Bereich der familialen Reproduktionsarbeit thematisieren. Mir sind zwei britische Studien bekannt, die neue Dimensionen der Ausformulierung von Problemen und Potentialen der Reproduktionsarbeit behinderter Frauen beschreiben:

In der ersten Studie unter dem Titel „Handicapped Married Couples. A Welsh Study of Couples Handicapped from Birth by Mental, Physical or Personality Disorder“ (Ann and Michael Craft, 1979) werden Möglichkeiten eines selbstbestimmten Lebens in Zweierbeziehungen außerhalb von Institutionen ohne und mit Kindern vorgestellt:

Annähernd 50 Paare, von denen mindestens je eine Person geistig oder mehrfach geschädigt oder aber psychisch krank war, wurden dreieinhalb Jahre lang professionell begleitet und systematisch befragt: zu ihrer Zweierbeziehung, ihren Kindern, ihrer außerhäuslichen Arbeit, finanziellen Situation, Lebensqualität und Unterstützung von außen. Einige der Befragten hatten mehrere Jahrzehnte in Institutionen gelebt, bevor sie heirateten und die Institution gegen eine eigene Wohnung eintauschten. Knapp ein Drittel der Paare hatte Kinder (durchschnittlich zwei pro Paar). Die Untersuchung geht auf die Kinderfrage nicht mehr und nicht weniger ein als auf andere Themenstellungen. Es wird deutlich, daß im Sinne der Integration behinderter Menschen auch mit Kindern behinderter Paare zu rechnen ist und daß gegebenenfalls öffentliche Unterstützung für diese Kinder einzuplanen ist.

Gegen Ende der achtziger Jahre wurde dieses Thema auch in der Bundesrepublik immer häufiger diskutiert, m. W. jedoch noch weniger in der Fachliteratur, also unter theoretisch-analytischen Aspekten, als vielmehr aus der Praxis der Institutionen heraus, unter alltagspraktischen sowie konzeptionellen Gesichtspunkten.

Die zweite britische Untersuchung, die hier kurz erwähnt werden soll, wurde im Jahr 1984 vom National Childbirth Trust erstellt unter dem Titel „The Emotions

and Experiences of Some Disabled Mothers“. Befragt wurden behinderte Frauen, die ein möglichst „normales“ Leben zu führen entschieden waren, was nach ihrer eigenen Definition das Gebären und Aufziehen von Kindern einschloß. Die Interviews umfaßten Fragen zu Schwangerschaft, Geburtsvorbereitung, Geburtsverlauf unter medizinischen sowie sozialpsychologischen Gesichtspunkten, Auswirkungen der Mutterschaft auf die Hausarbeit und das tägliche Leben, zu den eigenen Gefühlen der Mutterschaft gegenüber, zum Ehemann als Vater und schließlich zu den Wünschen behinderter Mütter an den National Childbirth Trust. Auch wenn diese m. W. erste empirische Untersuchung über behinderte Frauen als Mütter bei einer Stichprobe von 24 Frauen sehr speziell bleiben mußte (sie umfaßt z. B. Probleme gehörloser und blinder Frauen, die Situation von Spastikerinnen oder Epileptikerinnen usw.), sind die Ergebnisse dazu geeignet, der Vereinzelung solcher behinderter Frauen entgegenzuwirken, die Mütter sind oder werden wollen. Darüber hinaus wirken diese Ergebnisse positiv gegen die gesellschaftlich verfestigte Auffassung, behinderte Frauen könnten als Mütter sowieso nur versagen. Untersuchungen und Materialien dieser Art liegen m. W. im deutschsprachigen Raum bisher nicht vor.

Gleichzeitig mit den Bemühungen um die Durchsetzung eines selbstbestimmten Lebens behinderter Frauen und Männer unter Leitbegriffen wie Integration, Normalisierung oder Independent Living formierte sich - nach außen hin deutlich erkennbar in den 80er Jahren - eine andere Bewegung, die dem Ansatz der gesellschaftlichen Integration behinderter Menschen diametral entgegensteht: die „neue“ eugenische Bewegung (neu = alte Bewegung im neuen Gewand). Die eugenischen Forderungen - wieder modern geworden durch Reproduktionsmedizin und Gentechnologie - richten sich an alle Frauen, keine behinderten Kinder in die Welt zu setzen. Behinderte Frauen sind hier jedoch ganz besonders gemeint; denn ihnen wird eher als nichtbehinderten Frauen unterstellt, behinderten Nachwuchs zu produzieren.

Die neue eugenische Bewegung, ideologisch angeführt von dem australischen Philosophen Peter Singer, kam in den 80er Jahren - also während der Uno-Dekade der Behinderten, dies ist ein diskussionswürdiges Phänomen - zu einer in den 70er Jahren noch nicht denkbaren Blüte. Ob die Vertreter und Förderer der Uno-Dekade der Behinderten sich dazu geäußert und verhalten haben, ist mir nicht bekannt. Eine Nachforschung würde sich lohnen. Allerdings brachte die neue eugenische Bewegung eine gegen sie gerichtete Protestbewegung hervor, die sich u. a. durch zwei hier zu nennende Merkmale auszeichnet:

a) Die in den vorangegangenen Jahrzehnten nur schleppend angelaufene Aufarbeitung der alten eugenischen Bewegung, die ihren Höhepunkt im deutschen Nationalsozialismus gefunden hatte, wurde in den achtziger Jahren verstärkt betrieben und mit den Phänomenen der neuen Eugenik in Beziehung gesetzt. Eine Grundlagenarbeit für die Aufarbeitung der Zwangssterilisation im Nationalsozialismus - unter Beachtung der Zusammenhänge zur Gebärpolitik im speziellen und zur Frauenpolitik im allgemeinen - ist die Arbeit von Gisela Bock unter dem Titel „Zwangssterilisation und Nationalsozialismus. Studien zur Rassenpolitik und Frauenpolitik“ (Bock, 1986).

b) An der Diskussion und theoretischen Aufarbeitung der Zusammenhänge von Gentechnologie, Reproduktionsmedizin, eugenischer Indikation des § 218 sowie Sterilisationspraxis und -gesetzgebung beteiligten sich - und das ist neu - nun auch behinderte Frauen (vgl. z.B. Ewinkel u. a., 1985; Köbsell, 1987; Waldschmidt, 1990). Besonders aufmerksam machen will ich hier auf den Aufsatz einer US-amerikanischen Autorin unter dem Titel „Was bedeuten die Reproduktionstechnologien für behinderte Menschen?“ (Saxton, 1985). Marsha Saxton diskutiert Probleme einer behinderten Frau mit der genetischen Beratung und kommt zu dem Ergebnis: „Wie kann ich, selbst ein behinderter Mensch und zugleich eine Frau, die eine Schwangerschaft plant, die Möglichkeit, das Leben eines anderen behinderten Menschen zu beenden, einschätzen?...Ich hoffe, daß meine Kinder körperlich und geistig gesund sein werden; aber wenn dies nicht der Fall ist, dann glaube ich doch, daß ich ihnen die Kraft vermitteln kann, gegen die sozialen Barrieren anzugehen, und daß ich in ihnen die Freude, am Leben zu sein, verstärken kann.“ (Saxton, 1985, S. 123 u. 129).

Damit liegen erstmals Analysen zum Thema aus der Sicht behinderter Frauen vor. Dies besonders zu betonen, scheint mir wichtig, weil es zeigt, daß in den achtziger Jahren einige behinderte Frauen aus der Unsichtbarkeit hinaustraten, um - über autobiographische Publikationen hinaus - politischen Einfluß in eigener Angelegenheit zu nehmen. Nach meiner Einschätzung führte der politisch-ideologische Druck, den die neue Eugenik-Diskussion ausübt, wie auch die neue Debatte in den USA unter dem Stichwort „Wrongful Life“ zeigt, dazu, daß behinderte Frauen im o. g. Sinne politisch und wissenschaftlich aktiv wurden.

3. *Ausblick*

Das wichtigste Ergebnis der hier vorgelegten Analyse scheint mir zu sein, daß sich behinderte Frauen seit Beginn der 80er Jahre einzeln und kollektiv in die politische und wissenschaftliche Diskussion über sie betreffende soziale Probleme einmischen. Einige dieser Frauen wurden politisch aktiv im Uno-Jahr der Behinderten und engagierten sich zunächst gegen dieses selbst (bezogen auf die Bundesrepublik Deutschland) und später gegen die soziale Diskriminierung behinderter Menschen unter eugenischen Vorzeichen. Unter diesem Vorzeichen steht die im letzten Jahrzehnt zugespitzt diskutierte Frage: Welches Recht auf Kinder haben behinderte Frauen? KritikerInnen erkannten das bevölkerungspolitische Ansinnen und untersuchten die Geschichte der Eugenik, speziell der Sterilisation, mit und ohne Einwilligung der Betroffenen. Diese Diskussion erhielt nicht zuletzt neuen Nährboden durch das 1990 verabschiedete Betreuungsgesetz, in dem die Frage der Sterilisation bei Nichteinwilligungsfähigkeit der Betroffenen neu geregelt wurde. Wichtig ist es nun - und das wird in der Praxis erkannt - die Kinder-Frage umfassend unter dem Vorzeichen selbstbestimmten Lebens zu diskutieren und auch (wie dies die beiden beschriebenen britischen Studien belegen) empirische Materialien zur Situation behinderter Mütter vorzulegen und auszuwerten, um diese an den Maximen von Integration, Normalisierung und Independent Living messen zu können.

Auf dem Gebiet der Situation behinderter Frauen auf dem Arbeitsmarkt und in der beruflichen Rehabilitation als Grundlagen für eine materielle Absicherung für ein selbstbestimmtes Leben wurde während der achtziger Jahre das (fach-) öffentliche Bewußtsein für die berufliche Diskriminierung behinderter Frauen geweckt. Für eine entscheidende Verbesserung der objektiven Lage behinderter Frauen gibt es in diesem Zeitraum dagegen keine direkten Hinweise. Es bestehen allerdings erste Ansätze, unter dem Gesichtspunkt der gesellschaftlichen Integration neue Konzeptionen nicht nur für den Vorschul- und Schulbereich zu entwickeln, sondern auch Alternativen zum System der beruflichen Rehabilitation und insbesondere zu den Werkstätten für Behinderte zu erarbeiten. Soweit mir die bestehenden Modelle bekannt sind, muß ich allerdings feststellen, daß diese die geschlechtsspezifische Arbeitsteilung, auf der die kapitalistische Wirtschaft basiert und durch die behinderte Frauen extrem stärker benachteiligt werden als ihre Vergleichsgruppen, noch nicht reflektiert haben. Diesen Themenbereich ausführlich zu bearbeiten, wird eine der zukünftigen Aufgaben der Frauenforschung im Rahmen der Behindertenpädagogik und -politik darstellen.

Literatur:

Barzen, Karin, u. a.: Behinderte Frauen in unserer Gesellschaft. Lebensbedingungen und Probleme einer wenig beachteten Minderheit, Bonn 1988.

Book, Gisela: Zwangssterilisation im Nationalsozialismus. Studien zur Rassenpolitik und Frauenpolitik, Opladen 1986.

Boylan, Esther (Ed.): Women and Disability, London and New Jersey 1991.

Brinkmann, Christian: Minderung der Erwerbsfähigkeit (Behinderung) und Berufsverlauf, in: Mitteilungen aus der Arbeitsmarkt- und Berufsforschung, H. 1/1973, S. 67-90.

Bundesanstalt für Arbeit: Arbeitsstatistik 1989 - Jahreszahlen, in: Amtliche Nachrichten der Bundesanstalt für Arbeit, Sondernummer, Nürnberg, Juli 1990, S. 68 und 222.

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte/Kluge und Sparty (Hg.): „Sollen, können, dürfen Behinderte heiraten?“, Bonn-Bad Godesberg 1977.

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (Hg.): Selbsthilfe. Zeitschrift der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte. H. 4/1990.

Bundefraueneminar 1982 des Reichsbundes: Thema: „Die gesellschaftliche Eingliederung der behinderten Frau“, Bonn 1982.

„Courage“ (Berliner Frauenzeitschrift): Schwerpunktthema „Behindert leben“, H. 1/1980.

Craft, Ann and Michael: Handicapped Married Couples. A Welsh Study of Couples Handicapped from Birth by Mental, Physical or Personality Disorders, London 1979.

Deegan, Mary Jo and Nancy A. Brooks (Ed.): Women and Disability. The Double Handicap, New Brunswick (USA) and Oxford (U.K.) 1985.

Deutsches Rotes Kreuz, Bonn: Hausarbeit vom Rollstuhl aus. Körperbehinderte wollen unabhängig sein, Hamburg 1967.

Department of Labour of Canada: A Niche of Usefulness. How Handicapped Women may Learn to Help Themselves with the Aid of Vocational Rehabilitation Services in Canada, Ottawa 1961.

Ewinkel, Carola u. a. (Hg.): Geschlecht: behindert. Besonderes Merkmal: Frau. Ein Buch von behinderten Frauen, München 1985.

Hoven, Karla: Behinderte Frauen - verhinderte Frauen? Gefühle einer Therapeutin geistig behinderter Frauen, in: Christa Appel u. a. (Hg.): Frauenforschung sichtbar machen. Dokumente zur Frauenwoche. Universität Frankfurt, Frankfurt 1985, S. 237-250.

- Institut für Arbeitsmarkt und Berufsforschung der Bundesanstalt für Arbeit: Literaturdokumentation zur Arbeits- und Berufsforschung. Berufliche Rehabilitation, Sonderheft 8, Ausgabe 1980, o.O., Einführung, o.S.*
- Institut Frau und Gesellschaft Hannover und Arbeitsgruppe Rehabilitation Berlin (West): Frauen in der beruflichen Rehabilitation. Eine empirische Untersuchung zur Partizipation von Frauen an beruflichen Rehabilitationsmaßnahmen, Forschungsbericht 177 (Sozialforschung) des Bundesministers für Arbeit und Sozialordnung, Bonn, o. J. (1988).*
- International Society for the Welfare of Cripples: The physically Handicapped Housewife, New York 1959.*
- Keil, Susanne und Claudia Hotz: Zum Lebenszusammenhang geistig behinderter Mädchen und Frauen in Veröffentlichungen der Geistigbehindertenpädagogik, in: Christa Appel u. a. (Hg.), s. u. Hoven, Karla Köbsell, Swantje: Eingriffe - Zwangsterilisation geistig behinderter Frauen, München 1987.*
- Kommission der Europäischen Gemeinschaften. Programm zugunsten der behinderten Mitmenschen: Die heutige Situation behinderter Frauen auf dem Arbeitsmarkt, und; Beachtungsplan bzgl. der wirtschaftlichen Eingliederung behinderter Frauen, in: Helios, Nr. 4/1990, S. 9-11.*
- National Childbirth Trust: The Emotions and Experiences of some Disabled Mothers, London 1985.*
- Resources for Feminist Research. A Canadian Journal for Feminist Scholarship, Schwerpunktheft: Women and Disability, April 1985.*
- Saxon, Marsha: Was bedeuten die Reproduktionstechnologien für behinderte Menschen? in: Rita Arditti u. a. (Hg.): Retortenmütter. Frauen in den Labors der Menschenzüchter, Reinbek 1985, S. 119-129.*
- Schildmann, Ulrike: Lebensbedingungen behinderter Frauen, Gießen 1983.*
- Schildmann, Ulrike: Behinderung, geschlechtsspezifisch, in: Erwin Reichmann (Hg.): Handbuch der kritischen und materialistischen Behindertenpädagogik und ihrer Nebengewissenschaften, Oberbil 1984, S. 114-118.*
- Schildmann, Ulrike: Zur Situation behinderter Mädchen - Realität und Träume im Kontrast, in: Angelika Diezinger u. a.: Am Rande der Arbeitsgesellschaft: Weibliche Behinderte und Erwerbslose. Alltag und Biografie von Mädchen, Bd. 13, Opladen 1985, S. 89-142.*
- Spangenberg, Helga: Gleichgewichtsstörung. Behinderte Frauen und Hausarbeit, unveröff. Diplomarbeit (Erziehungswiss.), Freie Universität Berlin 1981.*
- Waldschmidt, Anne: „Zur Norm verpflichtet.“ Die Kritik der Krüppelinitiativen an der Humangenetischen Beratung, in: Eva Schindele: Gläserne Gebärmütter. Vorgeburtliche Diagnostik - Fluch oder Segen, Frankf. a. M. 1990, S. 219-238.*
- Wienhues, Jens: Behinderte Frauen. Einführung in ein wenig beachtetes soziales Problemfeld, Bonn 1988.*
- Zeller, Susanne: Zur Lage der behinderten Frauen in Europa, in: Behindertenpädagogik, H. 1/1988, S. 22-28.*
- (Die Literaturangaben entsprechen dem Stand von 1992, Dokumentation eines Tagung in der Ev. Akademie Bad Boll)



II. Lebenssituation und Alltagserfahrungen von Frauen

1. Rundgespräch: „... eigentlich führe ich ein ganz normales Leben...“ Normal leben - um welchen Preis ? Lebenskonzepte, Prägungen, Orientierungen

Elisabeth Wacker

In dieser Gruppe hatten sich insgesamt zehn Frauen zusammengefunden. Eine von ihnen war von Geburt an behindert, während alle anderen Frauen durch Erkrankung oder Unfall behindert wurden und sich an eine Zeit ihres Lebens vor der Behinderung erinnern konnten. Die Moderatorin war das einzige Arbeitsgruppenmitglied ohne Behinderung und wollte sich deswegen darauf beschränken, in die Diskussion ihr Fachwissen als Soziologin einzubringen. Lebenssituationen, Lebenskonzepte und Lebenswünsche der Teilnehmerinnen kamen als ganz persönliche Beiträge zur Sprache, aber auch die gesellschaftlich geprägten Frauenbilder und frauenspezifische Lebensentwürfe waren Themen. Die Grundfragen lauteten: Wie bin ich - wie bin ich geworden - wie will ich sein? Was ist „weibliche Normalität“? Was ist der Preis der Normalität für Frauen mit Behinderung - und lohnt es sich, ihn zu zahlen? Es wurde gemeinsam versucht, über „das Normale“ für Frauen mit Behinderung Thesen zu bilden und diese mit Erfahrungen anzureichern.

Ein Leben mit Normen ist normal

Das Normale, eben ein gewöhnlicher Zustand, ist so selbstverständlich, daß es manchmal erst erkennbar wird, wenn Abweichungen auftreten. Es begegnet uns im Verhältnis zu Menschen, z. B. in der Art, wie Männer und Frauen oder Eltern und Kinder miteinander umgehen. Es beeinflusst unsere Wünsche und Ziele. Das Leben mit Normen ist ein sozialer Faktor, d. h. es gehört zu der Art, wie Menschen zusammenleben. Es steuert soziales Handeln z.B. über Erwartungen, Wertvorstellungen und verhindert Abweichungen über Sanktionen, z.B. Strafen oder Mißachtung. Normen sind aber auf bestimmte Gruppen und Gesellschaften bezogen und wandeln sich mit der Zeit. Jeder eignet sich die Normen seiner Zeit und Gesellschaft an auf dem Weg der Sozialisation, d. h. durch Erziehung und Erfahrung in Familie, Schule, mit Freunden usw. sind wir gefangen in unseren Vorstellungen von Normalität.

„Zwischendurch habe ich totalen Frust, immer auf einer anderen Ebene als die anderen zu sein“

Im gemeinsamen Gespräch wurde klar, daß die Stellung von Menschen mit

Behinderung von den Vorstellungen der Nichtbehinderten bestimmt wird. Diese Vorstellungen beziehen sich auf das, was man ihnen zutraut bei der Gestaltung des eigenen Lebens und bei den alltäglichen Anforderungen in Familie und Beruf. Die Urteile Nichtbehinderter beeinflussen ihre Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung, d. h. sie *machen sich Vorstellungen* vom Behindertsein. Diesen Vorstellungen entsprechend verhalten sie sich dann verunsichert, distanziert oder mitleidig. Jedenfalls entsteht eine ungleichgewichtige Beziehung.

Die Teilnehmerinnen stellten sich nun die Frage: Akzeptiere ich diese Umgangsweise? Wie komme ich mit mir selber zurecht unter diesen Bedingungen? Wie bin ich, fühle ich mich, verhalte ich mich, wenn ich Wünsche äußere, Forderungen, Bedürfnisse, Erwartungen habe? Wenn Erwartungen an mich gerichtet sind, wenn ich verzichten muß, wenn ich Grenzen erfahre? Gönne ich mir, etwas *nicht* zu tun, was ich eigentlich könnte? Kann ich mir helfen lassen ohne Gewissensbisse? Welche Prioritäten setze ich?

Alle waren sich einig, daß im Umgang mit Frauen mit Behinderung bestimmte Vorurteile in besonderer Weise zum Tragen kommen, da es unterschiedliche Vorstellungen gibt, was man von Männern und Frauen erwartet. Behinderung bei Frauen stellt damit nicht ein Abweichen von „Normalität“ an sich dar, sondern ein Abweichen von „weiblicher Normalität“.

„Ich bin als nichtbehindert geboren und auch als nichtbehindert erzogen worden“

Nach dem Eintreten der Behinderung ändert sich das Leben grundlegend. Die Auseinandersetzung mit diesem neuen Leben findet auf unterschiedliche Weise statt.

Eine Frau berichtet:

„Zuerst, als ich mich mit der Behinderung auseinandergesetzt habe, war es für mich verpönt, mir zu viele Bequemlichkeiten zu gönnen, weil ich dachte, ich muß mit meiner Behinderung was ganz Besonderes leisten. Irgendwie muß ich da einen Ausgleich schaffen. Das war immer so ein Kampf. Mit zunehmendem Alter fällt es mir immer einfacher, das auch zuzulassen, daß ich das eigentlich gar nicht nötig habe. Das ist so ein schönes Gefühl, mich so richtig auf mich zurückziehen zu können und das zuzulassen, wo meine Schwächen sind.“

Etwas mit dem anfangen, was da passiert ist, ist ein Bemühen, das von vielen Frauen geäußert wird.

„Ich bin sehr sauer, daß das nicht mehr funktioniert, weil ich möchte ja funktionieren. Aber ich habe ganz arg Angst vor der Laissez-faire-Haltung, zu sagen: Es ist halt so, es ist nicht zu ändern. Davor hab' ich arg Angst; denn ich kenne viele Frauen in unserer Kontaktgruppe, die sagen: 'Ja, das ist halt so, da bleibe ich morgens im Bett.' Eigentlich gibt mir das schon Kraft, daß ich sagen muß: 'Ich muß selber meinen A... raustun.'“

Das heißt aber nicht nur zu funktionieren um jeden Preis, sondern auch zu lernen, seine Kräfte selber - nach den eigenen Prioritäten - einzuteilen:

„Das ist so eine unterschiedliche Haltung zwischen Resignieren oder bewußt Wahrnehmen. Ein Unterschied ist, bewußt zu schätzen, was ich kann, oder ein Stückweit einzuschätzen, wo sind meine Grenzen, daß ich sage: 'Nein, halt, stop. Ich möchte die Energie, die ich habe, für das einsetzen.' Es ist dann immer schwierig, sich das Geschrei der anderen anzuhören: 'Wie kannst du nur! Für dein Vergnügen kannst du es ja auch, aber für die Arbeit, da willst du es nicht.' Da mußt du den Mut haben zu sagen: 'Ja, für die Arbeit möchte ich es auch nicht, sondern ich möchte es dafür einsetzen. Ich möchte nicht den Abwasch machen, sondern töpfern.' Dazu zu stehen, das - finde ich - ist gar nicht so einfach.“

Diese eigenen Prioritäten zu finden, ist kein einfacher Weg:

„Es ist spannend, immer wieder neue Mittel und Wege zu finden, wie ich mich mit meiner Situation auseinandersetzen kann. Ich habe diesen Frauensportverein mitgegründet, und das ist für mich auch so eine Möglichkeit herauszukriegen: wo sind meine Grenzen? Ich möchte auch nicht bedauert werden von den nichtbehinderten Frauen, die in dem Verein sind. Es ist spannend herauszufinden: Wie weit bin ich behindert? Wie weit kann ich mit den anderen mitziehen?“

Die Anforderungen und Erwartungen der Nichtbehinderten sind hierzu nicht unbedingt hilfreich.

Eine Frau berichtet über ihre Erziehung:

„Wenn ich die Erziehung meiner Eltern sehe und die meiner Schwestern - die ist so anders. Bei meiner Schwester hieß es: 'Du brauchst nicht, du heiratest eh.' Bei mir: 'Schau zu, daß du einen guten Beruf kriegst. Du heiratest eh nicht.'“

Dazu kam die Forderung, besser zu sein als die anderen:

„Ich muß besser sein als die Kollegen. Ich renne immer etwas hinterher, was ich nicht will. Wie soll ich euch das erklären? Damit beschäftige ich mich schon sehr lange. Innerlich sträubt sich da was. Kannst du das verstehen?“

„Wie hat sich das Leben nach dem Eintreten der Behinderung verändert?“ war ein Thema, das die Gruppendiskussion weiter bestimmte.

„Jetzt will sie schon wieder was“

Mit der Behinderung erhöht sich für die betroffenen Frauen das Maß an alltäglicher Abhängigkeit. Hilfe zu benötigen, zu erbitten, zu erwarten, Hilfe anzunehmen und Selbständigkeit zu wahren, gewinnt große Bedeutung im Leben. Mit dem Hilfebedarf und Hilfeannehmen gehen die Frauen sehr selbstkritisch um:

„Man macht es sich schon manchmal bequem, und ich weiß nicht, ob das mit meiner Behinderung zusammenhängt oder mit meiner Erziehung. Ich möchte gerne dahinterkommen: Wo verlaß' ich mich ganz einfach auf meine Behinderung und wo auf meine Erziehung? Und wo kann ich noch was verändern an meiner Situation? Das ist eigentlich für mich wichtig.“

Behinderte Frauen quälen sich vielleicht viel mehr mit diesen Fragen, weil die

angestammte Rolle der Frau eigentlich die der Helfenden ist.

„... und da merke ich immer wieder, daß das ein ganz großer Konflikt ist, auch bei den kleinen Alltagsentscheidungen, weil es dann immer in die Nähe kommt oder so aussieht, als wenn man nicht kann - und das will man nicht -, anstatt zu einem selbstverständlicheren Umgang zu dem, was ich will und was ich nicht will, zu kommen.“

Es dauert lange, bis man sich zugesteht auszuruhen, bis man sich erlaubt, es sich bequemer, ein bißchen leichter zu machen:

„Ich muß mich nicht bei jeder Aktion fragen: Ist es aufgrund meiner Behinderung oder nicht? Sondern ich kann auch gut mal meinem Mann was sagen. Das macht er, und ich sage 'danke'. Denn ich denke, mir geht viel Energie verloren, wenn ich mich ständig reibe zwischen dem, was ist jetzt aufgrund meiner Behinderung, und was wäre, wenn ich die nicht hätte.“

Sich helfen lassen können und um Hilfe bitten zu müssen, steht aber immer in einem Spannungsverhältnis. Selbstkritisch beschreibt eine Frau ihre Haltung gegenüber Nichtbehinderten:

„Ich gerate als Behinderte leicht in so ein Anspruchsdenken. Die anderen müssen das doch merken. Ständig stolpert jemand über mich. Können die nicht die Augen aufmachen, wenn die wo langgehen?“

Sich dann nicht nur ausgegrenzt zu fühlen, nicht beleidigt zu sein und enttäuscht, ist ein großes Problem:

„Ich denke dann, daß ich lernen muß, auf die anderen zuzugehen oder gleich zu sagen, was ich will. Ich kann ja nicht immer erwarten, daß alle anderen Hellseher sind.“

Zu sagen, was man braucht, im Alltag und immer wieder gegenüber denselben Leuten - das ist mühsam und entmutigend:

„Aber ich merke gleichzeitig, wie es relativ einfach ist, Bedürfnisse zu äußern in Kreisen, in denen man nicht ständig ist, wo es sich verteilt, und wie schwierig es ist, wenn sich das nicht verteilt, wenn es immer wieder die Gleichen sind. 'Jetzt will sie schon wieder was!' Man merkt es ja: Es ist schon eine Belastung. Es wäre so einfach, wenn das, was jeden Tag wiederkommt ... Zum Beispiel ich brauche jeden Tag meinen Elektro-Rollstuhl bei Arbeitsbeginn, und jeden Tag muß ich neu sagen: 'Kann mal jemand meinen Rollstuhl holen?' usw. Es ist ganz schwierig, wenn so was regelmäßig ist und der andere es als Belastung empfindet, wenn das nicht abgeklärt ist, wenn das nie so richtig angesprochen wurde.“

Viel leichter ist es, auf andere einzugehen, wenn man merkt, die gehen auch auf mich ein. Ist aber diese alltägliche Gedankenlosigkeit im Umgang miteinander nicht auch ein Teil Normalität, wird gefragt:

„Ich denke gerade darüber nach. Das kommt eigentlich auch im normalen Leben vor. Das ist die Gedankenlosigkeit, weil jeder auf sich bezogen ist: Was will ich jetzt, was mach' ich als nächstes? Bei uns kommt dann noch zusätzlich was dazu, weil es ja mit unserer Behinderung zu tun hat,

und das macht mich dann aggressiver, wenn ich Bekannten zum dritten oder vierten Mal sagen muß: 'Du weißt doch, daß ich das nicht kann.'⁴

„Meine Stelle ist nicht im Stellenplan“

Im Vergleich zur „weiblichen Normalbiographie“ kommt der beruflichen Arbeit bei Frauen mit Behinderung eine höhere Bedeutung zu, die zugleich mit besonderen Benachteiligungen verbunden ist. Die bei Frauen ohnehin schlechteren Chancen auf dem Arbeitsmarkt werden durch die Behinderung noch weiter reduziert. Zugleich wird ihnen aber die Erwartung entgegengebracht, eher auf die Anerkennung zu verzichten, die die traditionelle Hausfrauen- und Mutterrolle mit sich bringt.

Aus ihrem Arbeitsleben berichtet eine Frau:

„Ich habe eine zusätzliche Stelle. Die Leute, die im Öffentlichen Dienst sind, wissen das. Meine Stelle ist nicht im Stellenplan vorhanden. Das Blöde daran ist, ich mache eine Arbeit, die unterbezahlt ist. Ich mache auch die Vertretung der anderen Kolleginnen und Kollegen. Ich habe mich jetzt neulich um eine Stelle beworben. Da hieß es: 'Das können Sie nicht.' 'Sie kann nicht selbständig arbeiten.' Da kriegst du einen Haß, wenn du das hintenherum hörst.“

Die Einschätzung, man sei eigentlich überflüssig, und keiner traue einem eine anspruchsvollere Arbeit zu, ist besonders schwer zu verarbeiten, wenn sie nicht im offenen Gespräch benannt, sondern unterschwellig erfahren wird. In solchen Lagen haben Frauen besondere Probleme, ihre Wut und Enttäuschung zu artikulieren. Sie reagieren eher passiv.

Die Frau, die sich um eine Aufstiegschance bemüht hat, meint über das Verhalten ihres Vorgesetzten:

„Da kam jetzt echt das Gefühl raus: Wäre ich ein Mann gewesen, nicht behindert, hätte er sich damit auseinandergesetzt. Ich bin eine Frau und dann auch noch behindert. Das klappt nicht.“

Wenn es gelingt, die eigenen Wünschen und Ansprüche „cool“ vorzubringen, wird aber auch das Verhalten des Vorgesetzten respektvoller:

„Bei unserem Verwaltungsleiter, der hat mit vielen Frauen zu tun. Wir sind ein reines Frauenreferat. Also unser Verwaltungsleiter geht im Gespräch mit verschiedenen Frauen ganz verschieden mit denen um ... Also die, die sich nicht durchsetzen können, da hat er auch keine Zeit oder handelt die Sache negativ ab. Und die, die relativ 'cool' - mindestens äußerlich - und sachlich auf ihn zukommen, da hat er irgendwie Respekt ('Ja, doch, da sprechen wir drüber.') oder macht von sich aus Angebote, wann das sein kann. Da ist die Kooperation irgendwie da. Die Selbstsicherheit, die irgendwie kundgetan wird, ist es wahrscheinlich.“

Hier anzusetzen, selbstsicherer zu werden, das eigene Verhalten zu ändern, das nehmen sich die Frauen vor:

„Der Punkt ist, daß du zu schnell mit der Abfuhr zufrieden bist. Du findest dich ab. An der Sache bleiben, sich nicht abspeisen lassen!“

„... Ihn kannst du ja nicht verändern in seiner Einstellung. Aber was du

verändern kannst, ist dein eigenes Verhalten, obwohl du dir das wünschst, daß er sich anders verhalten würde. Das kannst du dir bis an dein Lebensende wünschen; das wird nichts verändern. Die einzige Chance, die ich habe, ist, wenn ich mich anders verhalte. Das ist die einzige Chance.“

„Ist das nicht ein Vorsatz, den alle Frauen fassen sollten?“ wird in der Runde diskutiert. Eine Teilnehmerin meint:

„Das ist nicht nur für behinderte Frauen spezifisch. Wenn Widerstand auftaucht, dann machen die Frauen einen Schritt zurück - Rückzug! - und sagen nicht: 'Hier, das ist ein Widerstand. Jetzt werde ich mal sehen, was da noch rauszuholen ist für mich.'“

In vielen Punkten ist die Biografie von Frauen mit Behinderung also doch eine „normale weibliche Biografie“. Die Veränderung des Lebens nochmal besonders ins Auge zu fassen, war deswegen ein abschließender Schritt, den die Gesprächsteilnehmerinnen in sehr persönliche Worte kleideten.

„Bei mir geht es nur über die Trauer“

Jeder Mensch wünscht sich Selbständigkeit, die Anerkennung seiner Anstrengungen und ein gelingendes Miteinander mit anderen. Die Alltagserlebnisse stehen zu diesen Wünschen der Frauen mit Behinderung oft im Widerspruch.

„Und das ist das, was ich oft im Alltag erlebt habe mit Gesunden oder Nichtbehinderten, daß das Angst und Hilflosigkeit auslöst und Ohnmachtsgefühle, und die möchte niemand gerne haben und nicht aushalten. Wir sind aber gezwungen, in unserem Alltag das eine oder andere auszuhalten.“

Angst, Hilflosigkeit, Ohnmacht sind dann die Gefühle, die beginnen, Besitz zu ergreifen, die den Alltag bestimmen. Das auszuhalten, ist eine große Herausforderung. Deswegen spielt die Trauer, die Erkenntnis und Anerkenntnis der eigenen Grenzen und der Grenzsetzungen durch andere eine große Rolle:

„Ja, also für mich kann ich sagen: Bei mir geht es nur über die Trauer. Ich kann dazu stehen, oder ich habe gelernt, dazu zu stehen über die Traurigkeit, über die Anerkennung dessen, was eben nicht geht.“

Das, „was eben nicht geht“, mit Gelassenheit anzuerkennen, ist aber nicht so einfach. Die Frage ist:

„Wie weit kann ich mir zugestehen, diese Traurigkeit zu zeigen? Ich darf keine Trauer zeigen. Dann wieder die Angst, ich werde den Leuten lästig, wenn ich sage: 'Das macht mir zu schaffen - daß ich das nicht mehr kann.'“

Immer wieder ist die unterschwellige Angst da, anderen eine Last zu sein, und sei es nur durch die eigene Traurigkeit.

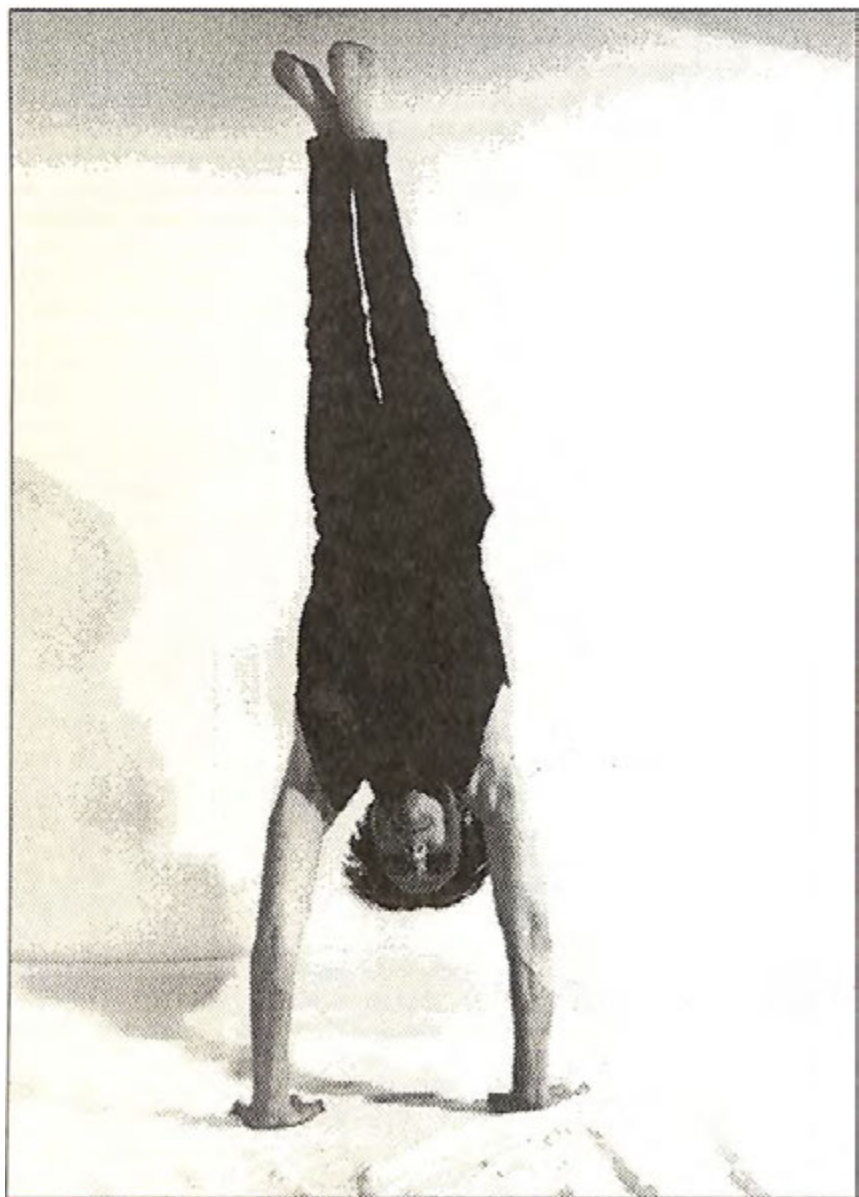
Einerseits ist es klar, daß es ganz wichtig ist, sich Zeit für alles zu nehmen, auch für die Gefühle, die mit der Erfahrung der Behinderung zusammenhängen. Andererseits wird erwartet - auch als Erwartung der behinderten Frauen an sich selbst -, schnell zu machen, zu funktionieren.

„Das gehört ja auch dazu: reibungslos zu funktionieren, keinen Widerstand zu geben oder keine Belastung zu sein.“

Oder setze ich andere Schwerpunkte? Nehme ich mir Zeit für alles und mich? Eine Teilnehmerin faßt dies so zusammen:

„Langsamkeit und Behinderung gehören zusammen. Ich erlebe das manchmal als etwas Positives, daß durch die Behinderung die Langsamkeit etwas Positives sein kann. In unserer Gesellschaft ist ja die Norm eine andere.“

Nichtbehinderte Frauen (und Männer) können hier ansetzen. Sie können überlegen, ob der Preis für ein ganz normales Leben nicht zu hoch ist, den sie zahlen, indem sie sich dem alltäglichen Rhythmus des Leistungsdrucks, des gedankenlosen Miteinanderumgehens, des Verzichts auf eigene Bedürfnisse bedingungslos unterwerfen.



2. Kinder oder keine - wer entscheidet? (Behinderte) Frauen und humangenetische Beratung

*Swantje Köbsell
Anne Waldschmidt*

Die Warteräume der humangenetischen Beratungsstellen sind voll, und jährlich nehmen Tausende von schwangeren Frauen die vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch. In dieser Situation die humangenetische Beratung abzulehnen, scheint unrealistisch zu sein. Sicherlich widerspricht eine solche Einstellung dem „Zeitgeist“. Doch unserer Meinung nach sind behinderte Frauen im Grunde dazu gezwungen, sie zu vertreten. Wir müssen uns gegen genetische Beratung und Diagnostik wenden, denn es geht um unser Lebensrecht, um das Lebensrecht behinderter Menschen, das durch die Humangenetik tagtäglich negiert wird. Um unsere - auf den ersten Blick vielleicht weltfremde - Position verständlich zu machen, wollen wir zunächst auf die Geschichte der Behinderten-selbsthilfebewegung eingehen.

Wie so viele Protestbewegungen, entwickelte sich auch die Behindertenbewegung in den siebziger Jahren, in dieser Zeit der Rebellion und des Aufbegehrens. Behinderte und psychisch Kranke begannen den eigenen „Aufstand aus dem Abseits“. Sie wollten sich nicht länger von den professionellen HelferInnen bevormunden lassen und gründeten nach Jahrzehnten hinter den Mauern der großen Anstalten und Sondereinrichtungen ihre eigenen Gruppen. „Selbsthilfe“, so hieß der Schlüsselbegriff dieser Jahre.

Und es gab etwas ganz Neues: Sogenannte Krüppelgruppen entstanden. Im Gegensatz zu anderen bereits existierenden Selbsthilfegruppen Behinderter war nicht die Ursache der gesundheitlichen Beeinträchtigung der Ansatzpunkt dieser Zusammenschlüsse. Ob „Arbeitsunfall“ oder „Kriegsopfer“, das spielte genauso wenig eine Rolle wie die jeweilige Krankheit oder Schädigung, die die Behinderung verursacht hatte. Einzig und allein die Aussonderung aus der Gesellschaft auf Grund der Behinderung zählte. Ein weiterer wichtiger Unterschied zu anderen Behinderten-Selbsthilfegruppen war die Tatsache, daß die „Krüppelgruppen“ wirklich nur für „Krüppel“ offen waren. Nichtbehinderte waren also ausgeschlossen - und das war wirklich noch nie dagewesen!

„Nicht wir als Behinderte sind das Problem, sondern die Gesellschaft, in der wir leben und die uns als Randgruppe ausgrenzt“, das war der Ansatzpunkt der „Krüppelbewegung“. Behinderung soll als gleichwertige Lebensform von der Gesellschaft anerkannt werden. „Krüppel“ fordern deshalb die radikale Veränderung der Lebensumstände von Behinderten als selbstverständliches Recht und nicht als Almosen. „Krüppel“ zu sein bedeutet: sich zu wehren gegen Anpassung und Normalisierung, stolz zu sein auf die eigene Besonderheit, frech zu sein und kämpfend, lebendig und selbstbewußt.

In unseren Aktivitäten gehen wir von einem speziellen Behinderungsbegriff aus. Wir als Betroffene werden gemeinhin als „Mängelwesen“ angesehen. Gesellschaftliche Teilhabe wird ebenso wie der Entwurf von Lebensperspektiven oftmals unmöglich gemacht, weil Behinderte in unserer Gesellschaft ausschließlich über Defizite und nicht über Fähigkeiten und Talente definiert werden. Doch wie kommt es zur Diskriminierung von Behinderten? Behinderung ist unserer Meinung nach kein statischer Zustand, der - einmal vorhanden - nicht mehr veränderbar und entwicklungsfähig ist. Behinderung entsteht vielmehr im Umgang und im Handeln mit anderen. In komplexen zwischenmenschlichen Interaktionen und vermittelt durch sozialpolitische Instanzen stellt sich die Behinderung immer wieder her. Jeden Tag aufs neue gelebt, wird sie zur permanenten Lebenserfahrung und damit auch Teil der Identität des einzelnen.

Behinderung wird von uns also nicht als Defekt, sondern als Ergebnis eines sozialen Ausgrenzungsprozesses verstanden, dessen Ansatzpunkt eine Gesundheitsschädigung bildet. Damit jemand wegen einer Behinderung sozial herabgewürdigt und ausgestoßen werden kann, bedarf es einer (medizinischen) Diagnose nach bestimmten - immer auch gesellschaftlichen - Kriterien. Die Schädigung ist also die grundlegende Voraussetzung für den Prozeß der Behinderung, der immer auch ein Behindert-werden durch andere beinhaltet. Ob dieser Prozeß in Gang kommt und wie er verläuft, darüber entscheiden soziale Normen, die definieren, wie die einzelnen sich in unserer Gesellschaft, am Arbeitsplatz und im Privatleben, im Verhältnis zu sich selbst und in der Kommunikation mit anderen verhalten sollen. Behinderung bedeutet also: als ökonomisch und sozial minderwertig angesehen, d. h. als leistungs- und konkurrenzunfähig definiert zu werden.

Hier bereits findet sich einer der Gründe für den Widerstand der Krüppelinitiativen gegen die genetische Beratung. Wer Behinderung als gesellschaftliches Problem ansieht, muß es als zynisch empfinden, wenn über die Verhinderung der Betroffenen selbst das Problem gelöst werden soll. Doch genau diese Logik liegt der humangenetischen Beratung und Diagnostik zugrunde.

Weitere Argumentationen gegen die humangenetische Beratung haben die „Krüppelfrauen“, also die in der „Krüppelbewegung“ engagierten behinderten Frauen, entwickelt. In unsere Positionen sind feministische Sichtweisen, aber auch eine kritische Haltung zum „normalen“ Feminismus eingeflossen. Wir machen durch unsere Fähigkeit, schwanger zu werden und Kinder zu bekommen, Erfahrungen, die Männer - ob behindert oder nicht - nicht nachvollziehen können. Nichtbehinderte Frauen wiederum stehen unserer Behinderung als Lebenserfahrung und Lebensform distanziert, manchmal sogar ablehnend gegenüber.

Als behinderte Frau in dieser Gesellschaft zu leben, bedeutet allgemein, mehreren Diskriminierungen gleichzeitig ausgesetzt zu sein. Beispielsweise sind wir viel stärker als ein (behinderter) Mann und eine nichtbehinderte Frau von Arbeitslosigkeit betroffen. Berufstätige „Krüppelfrauen“ haben häufig Arbeitsstellen, die nicht ihrer Qualifikation entsprechen. Sie werden oftmals unter-

durchschnittlich bezahlt und haben kaum Karrieremöglichkeiten. Doch in weit größerem Maße als eine nichtbehinderte Frau sind wir auf Erwerbstätigkeit angewiesen. Auf die gängige weibliche „Alternative“ zur Berufstätigkeit auszuweichen und ein Leben als Ehefrau, Hausfrau und Mutter zu führen, ist uns oftmals nicht möglich. Schließlich gelten wir als „geschlechtslose Wesen“.

Im landläufigen Sinne sind wir nicht attraktiv genug, um als Ehefrau ernsthaft in Frage zu kommen. Zudem provozieren behinderte Frauen auch Zweifel, ob sie körperlich kräftig, belastbar und mobil genug sind, um als Hausfrau und Mutter reibungslos zu funktionieren. Und nicht zuletzt stellt sich die Frage, ob wir überhaupt gesunden Nachwuchs zur Welt bringen können.

Im Vergleich mit nichtbehinderten Frauen ziehen behinderte Frauen jedenfalls oft genug den kürzeren. Und dennoch: Viele von uns haben eine befriedigende Arbeit finden können. Wir haben Liebesbeziehungen; wir gebären und erziehen Kinder. Wollen sich „Krüppelfrauen“ nicht mit dem vorgezeichneten Weg, mit Chancenlosigkeit und Isolation abfinden, müssen sie sich ihr selbstbestimmtes Leben eigenständig erkämpfen gegen bevormundende Erwartungshaltungen und negative Wertvorstellungen.

Schon bald nach dem Entstehen der Krüppelbewegung hatten wir „Krüppelfrauen“ deshalb das Bedürfnis, uns ohne Männer und ohne nichtbehinderte Frauen zu treffen, um uns untereinander über unsere besondere Problematik klar werden. In der Auseinandersetzung mit der Frauenbewegung und den „normalen“ Frauen haben wir sehr bald die großen Unterschiede auch unter Frauen bemerkt. Während beispielsweise die nichtbehinderten Frauen sich vor allem gegen die „Pflicht zum Gebären“, gegen Abtreibungsverbote und den Druck der modernen Fortpflanzungstechniken zur Wehr setzen müssen, sind wir mit einem anderen Prinzip konfrontiert: mit dem „Gebärverbot“. Die Gesellschaft reagiert auf unsere weibliche Gebärfähigkeit mit Abwehr. Zwar ist das gegen uns gerichtete Gebärverbot nicht als Gesetz, in Verordnungen oder Richtlinien explizit formuliert, doch es existiert und macht sich im öffentlichen Diskurs, auf sprachlicher und moralischer Ebene bemerkbar. Die Botschaft ist eindeutig: Auf keinen Fall sollen wir Kinder zur Welt bringen, die selbst behindert sind oder deren Erziehung wir nicht selbst übernehmen können.

Im Alltag sind die Mediziner die entscheidende Vermittlungsinstanz des Gebärverbots. So erhalten „Krüppelfrauen“ - im Unterschied zu nichtbehinderten Frauen - relativ problemlos die Möglichkeit zur Sterilisation. Viele geistig behinderte Frauen sind in den letzten Jahrzehnten ohne ihr Wissen und ohne ihr Einverständnis zwangssterilisiert worden. Anderen „Krüppelfrauen“ bietet der Frauenarzt ohne Umschweife an, ihre Gebärmutter gleich ganz zu entfernen oder bei einer Abtreibung die Behinderung als Indikationsgrund anzugeben. Wir „Krüppelfrauen“ - als mögliche Mütter und gleichzeitig als „familiär belastet“ diagnostiziert - sind auch eine der ersten AdressatInnen der genetischen Familienberatung gewesen. Schließlich haben uns Hausärzte und Frauenärzte sofort in ihrem Blick, wenn es darum geht, die Geburt von behinderten Kindern verhindern zu wollen. Umstandslos werden wir an die humangenetische Beratung weiterverwiesen - natürlich nur zu unserem Besten!

Doch die genetische Beratung zwingt uns ein fragwürdiges Wissen auf. Nach dieser Prozedur sind unbelastete Entscheidungen über weitere Leben als Frau und ein freies Nachdenken über eigene Kinderwünsche nicht mehr möglich. Ausgehend von unseren eigenen Erfahrungen mit Medizin und Gynäkologie können wir „Krüppelfrauen“ die humangenetische Beratung und Diagnostik nur als eine Institution zur Kontrolle von Frauen und Frauenkörpern ansehen. Weibliche Gebärfähigkeit soll genutzt werden, um eine gesunde, „qualitativ gute“ Bevölkerung zu erhalten. Über genetische Beratung wird das Fortpflanzungsverhalten und Geschlechtsleben kontrolliert, indem Gebär-Verbote und Gebär-Gebote ausgesprochen werden, von denen potentiell jede Frau betroffen ist. Die humangenetische Beratung ist nicht allein zutiefst behinderten-, sondern auch frauenfeindlich; denn nur über die möglichst lückenlose Überwachung aller Frauen während der Schwangerschaft kann das Ziel, möglichst wenige behinderte Menschen entstehen zu lassen, verwirklicht werden. Auf keinen Fall können wir die humangenetische Beratung als einen Weg ansehen, mit dem Frauen größere Selbstbestimmung erreichen können. Der feministische Selbstbestimmungsbegriff kann zur bloßen Ideologie verkommen, wenn seine Geschichte und strategische Bedeutung nicht mitgedacht werden. Unkritisch verwandt kann die Selbstbestimmung im Falle der humangenetischen Beratung zum Deckmantel eines weiblichen Handelns werden, das herrschenden Imperativen - wie der Pflicht zum gesunden Kind - gehorcht. Notwendig ist also die Neubestimmung des feministischen Selbstbestimmungsbegriffs. Der Ausweg aus dem eugenischen Dilemma kann schließlich auch nicht heißen, Frauen möglicherweise einen „Gebärzwang für Behinderte“ aufzuerlegen und damit den „Lebenschützern“ und Abtreibungsgegnern entgegenzukommen. Neben diesen Argumenten gibt es auch sichere historische Fakten, die auf eine bestimmte Kontinuität in der gesellschaftlichen Behandlung von behinderten Menschen hinweisen. Offenbar sind Herabwürdigung, Ausgrenzung und Aussonderung von Behinderten nur erste Schritte auf einem Weg, der in Auslese und Ermordung enden kann. So begannen die Nationalsozialisten gleich nach der Machtergreifung, behinderte Menschen, die sie als „nicht-lebenswerte Ballastexistenzen“ definierten, radikal „auszumerzen“. Bereits im Juli 1933 wurde das „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ verabschiedet mit dem Ziel, Behinderte und psychisch Kranke über Zwangssterilisierung an der Fortpflanzung zu hindern. Der Beginn des Zweiten Weltkrieges ging dann mit ihrer „fabrikmäßig“ organisierten massenhaften Ermordung im Rahmen der „Euthanasie“ einher. Bis zum Ende des „Dritten Reichs“ sind mindestens 300.000 Menschen Opfer des Zwangssterilisierungsgesetzes geworden. Die Zahl der Getöteten wird auf 100.000 bis 275.000 geschätzt. Für die brutale Rassenhygienepolitik der Nationalsozialisten ist die bereits bestehende Aussonderung von Behinderten eine wichtige Voraussetzung gewesen. „Krüppel“, „Idioten“ und andere auffällige Menschen werden seit Jahrhunderten weggeschlossen, hinter Mauern und Türen aus der Gesellschaft verbannt. Die in den Anstalten lebenden, von ihren Familien getrennten,

schutzlosen Menschen konnten von den Nationalsozialisten fast reibungslos erfaßt, abtransportiert und vernichtet werden.

Bei der Beschäftigung mit dieser Geschichte entstehen für Behinderte fast zwangsläufig die Fragen: Wäre auch ich während des Nationalsozialismus gequält und getötet worden? Ist die Geschichte wiederholbar? Gibt es heutzutage neue Tendenzen, die wieder in die Richtung „Ausmerzungen und Auslese behinderter Menschen“ als „lebensunwertes Leben“ gehen könnten? Und hier gerät die humangenetische Beratung ins Blickfeld. Ist sie die moderne Einrichtung zur Selektion und Vernichtung von Behinderten?

Die zum Ende des letzten Jahrhunderts entstandene Wissenschaft von der Verbesserung der menschlichen Erbanlagen - die zunächst „Eugenik“ genannt und später von den Nationalsozialisten in „Rassenhygiene“ umbenannt wurde - und die heutige Humangenetik haben tatsächlich viele Gemeinsamkeiten: Beide sind Wissenschaften zur Erforschung der menschlichen Erbkrankheiten, und ihre Erkenntnisse sind immer dazu bestimmt gewesen, gezielt zur Verhinderung dieser Krankheiten eingesetzt zu werden. „Kranke Gene“ sollen vermindert, gesunde Gene weitergegeben werden. In beiden Wissenschaften spielt das Prinzip der Auslese eine große Rolle. Früher wurde geborenes, heute wird ungeborenes Leben einer Bewertung nach Qualitätsmerkmalen unterworfen, die auf den ersten Blick rein medizinisch sind, aber beim näheren Hinsehen sich vor allem als gesellschaftlich begründet erweisen. Zwar ist nach 1945 auf dem Gebiet der menschlichen Vererbungslehre einiges geschehen. Die Gentechnologie hat ihre Methoden revolutioniert und zu einem sehr großen Erkenntnisgewinn beigetragen. Die Modernisierung und Perfektionierung der Methoden hat jedoch die eugenische Grundlogik, den Auslesegedanken, nicht entscheidend verändert.

Das früher fehlende Wissen zur vorgeburtlichen Selektion ist übrigens ein wichtiger Unterschied zwischen der Eugenik von früher und der Humangenetik von heute. Damalige Beratung hat lediglich Wahrscheinlichkeitsaussagen auf Grundlage der Erbgesetze nach Mendel machen, aber keine konkreten Hilfsangebote bieten können. Methoden zur vorgeburtlichen Untersuchung des Embryos gab es zu jener Zeit noch nicht. Die Fruchtwasseruntersuchung (Amniocentese) - als erste invasive Erhebungsmethode fötaler Zellen im Mutterleib - und die Chromosomenuntersuchung sind erst in den fünfziger und sechziger Jahren dieses Jahrhunderts entwickelt worden. Heute ist die vorgeburtliche Diagnostik fast eine Routineangelegenheit. Ihr Endergebnis ist bei „krankhaftem“ Befund so gut wie immer die Abtreibung des betreffenden Fötus. Obgleich keine Therapie im herkömmlichen Sinne, ist eine Abtreibung auf Grund der eugenischen Indikation mittlerweile als medizinische „Behandlung“ weithin anerkannt.

Je früher die eugenische Selektion erfolgt, desto eher wird sie offenbar akzeptiert. Hier stellt sich die schwierige Frage, ob die Abtreibung von als „nicht normgerecht“ diagnostizierten Ungeborenen mit der Tötung von behinderten Erwachsenen, wie sie von den Nationalsozialisten praktiziert wurde, verglichen werden kann. Auch unsere Antwort kann nur vorläufig sein: Abtreibung und NS-Massenmord

sind auf keinen Fall gleichzusetzen. Die individuelle Entscheidung einer Frau - häufig genug unter sozialem Druck - unterscheidet sich wesentlich von dem Ermordungsprogramm eines totalitären Staates. Doch es gibt eine Gemeinsamkeit: In beiden Fällen wird über den „Wert“ des Lebens entschieden, ein Qualitätsurteil über ein Menschenleben gefällt.

Humangenetische Beratung, Amniocentese und die Genomanalysen gehören heute zum medizinischen Dienstleistungsangebot, werden von Ärztinnen und Ärzten durchgeführt und über die Krankenkassen finanziert. Eugenisches Handeln ist also zur Heilbehandlung, zur Therapie geworden. Entsprechend argumentieren die HumangenetikerInnen, wenn sie auf die dunkle Vergangenheit ihrer Wissenschaft angesprochen werden. Als Ärztinnen und Ärzte wollten sie nur individuelles Leid verhindern und hätten mit eugenischen Zielen nichts im Sinn. Schließlich habe sich die alte Eugenik als Teilbereich staatlicher Bevölkerungspolitik verstanden und sei gegen den Willen der Betroffenen durchgeführt worden, während die humangenetische Beratung und Diagnostik heutzutage von den Patientinnen und Patienten selbst eingefordert würde.

Und tatsächlich: Staatlicher Zwang und Druck, offene Repression und polizeiliche Kontrolle werden heute nicht mehr angewandt; sie sind einfach überflüssig geworden. Die einzelnen brauchen keine direktiven Ratschläge mehr. Sie verhalten sich schon „freiwillig“ entsprechend der eugenischen Logik. Heute findet Eugenik unter Beteiligung und mit Zustimmung der Individuen statt. Sie funktioniert sozusagen „wie von selbst“, als Eugenik „von unten“, befürwortet und praktiziert von der Frau und dem Mann auf der Straße. Polizei und Behörden brauchen nicht mehr auf den Plan zu treten. Selbst die HumangenetikerInnen brauchen nur noch den Bitten ihrer Klientinnen zu entsprechen. Über die Strategie des Sachzwangs, unter dem Banner der individuellen Verantwortung und Selbstbestimmung hat sich das eugenische Prinzip durchgesetzt und beeinflusst kaum merklich unser Handeln. Mittlerweile erscheint genetische Selektion als etwas ganz Normales, als etwas Vernünftiges und Selbstverständliches. Die Überwachung der menschlichen Fortpflanzung und der Qualität der Gene hat in der vorgeburtlichen Diagnostik ihren vorläufigen Höhepunkt erfahren. Die weitere Entwicklung ist am Horizont bereits sichtbar. Der rasante Erkenntnisgewinn der Humangenomforschung und die Fortschritte bei den Fortpflanzungstechniken lassen für die Zukunft eine weitere technische Perfektionierung erwarten.

Die humangenetische Beratung kann also als das modernste Instrument zur Auslese begriffen werden. Unbeachtet bleibt dabei die Tatsache, daß die „Normalität“, die als Selektionskriterium fungiert, einem stetigen Wandlungsprozeß unterworfen ist. Parallel zum humangenetischen Wissen, das durch immer neue Untersuchungsmethoden gewonnen wird, und beeinflusst von der gesamtgesellschaftlichen Entwicklung wandelt sich das, was gesellschaftlich als „normal“ zu gelten hat.

Deshalb zum Schluß noch einige Bemerkungen zu der Angst vor Behinderung, die mittlerweile als „normal“ angesehen wird und mit der immer wieder die Inanspruchnahme der humangenetischen Beratung und Pränataldiagnostik

begründet wird. Was ist mit dieser Angst? Was versteckt sich hinter ihr? Meist ist es eine ganze Reihe von Ängsten, die sich hinter ihr verbirgt: die Angst vor dem Unbekannten und dem Andersartigen, das negativ bewertet wird. Es ist auch die Angst vor (eigener) Krankheit, Leid, Schmerz und Tod. Hinzu kommen die Ängste vor den Reaktionen der Umwelt, vor Stigmatisierung, sozialer Ächtung und Isolation. Vor allem während der Schwangerschaft als einer Phase großer körperlicher und psychischer Verletzbarkeit, in der Hoffnung auf eine neue Lebensperspektive oder auch verunsichert und alleingelassen, sind viele Frauen mit diesen Ängsten konfrontiert.

In den letzten Jahren ist die Angst vor Behinderung - anstatt bewußt und behutsam mit ihr umzugehen, anstatt sie beispielsweise als eigene Projektion, als Reflexion der allgemeinen und individuellen Lebensbedingungen zu erkennen - im öffentlichen Diskurs genährt und geschürt worden. Das hat auch politische Gründe, z.B. als Ablenkung von der verseuchten Umwelt, von den großen und kleinen ökologischen und gesundheitlichen Katastrophen, die allgegenwärtig sind und uns alle betreffen (als Stichworte: Tschernobyl, Chemisierung der Umwelt, Ozonloch, Golfkrieg, Umbruch in Osteuropa, Armut in der Dritten Welt ...).

Bei der Bewältigung der aktuellen Lebens- und Zukunftsängste werden Behinderte „gebraucht“; sie müssen als „Sündenböcke“, als individuelle und soziale Projektionsflächen herhalten. Die technische Lösung von Lebensproblemen scheint auch viel einfacher zu sein, als politische und soziale Lösungen herbeizuführen. Deshalb sind die gesellschaftlichen Auswirkungen der humangenetischen Beratung und Diagnostik so bedrohlich - sicher für alle Menschen, aber vor allem für Menschen mit Behinderungen. Diejenigen, die über Pränataldiagnostik und humangenetische Beratung verhindert werden sollen, haben Angst um ihre Zukunft. Schließlich gibt es keine Behinderung ohne Behinderte.

(Unser Beitrag ist eine Überarbeitung und Zusammenfassung folgender Aufsätze: *Swantje Köbsell/Anne Waldschmidt*, „Pränatale Diagnostik, Behinderung und Angst“ in: Bradish, Paula/Feyerabend, Erika/Winkler, Ute (Hrsg.): „Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologie“. Beiträge vom 2. Bundesweiten Kongreß, München 1989, S. 102-107, und: *Anne Waldschmidt*, „Zur Norm verpflichtet“ - Die Kritik der Krüppelinitiativen an der humangenetischen Beratung, in Schindele, Eva: „Gläserne Gebärmütter Vorgeburtliche Diagnostik - Fluch oder Segen“, Frankfurt/Main. Fischer, 1990. S. 219-238.)



3. „Rundgespräch: Was Autonomie für mich heißt ...“ Trotz Pflegeabhängigkeit selbstbestimmt leben(?)

*Heidrun Metzler
Jutta Rütter*

Teilnehmerinnen: In dieser Gruppe fanden sich insgesamt sieben Frauen zusammen: die beiden Moderatorinnen, drei Frauen mit Behinderungen und zwei „Helferinnen“.

Thema: In der Vorbereitung zur Tagung war überlegt worden, daß die Arbeitsgruppe möglichst zwei unterschiedliche Gruppen von Frauen ansprechen sollte:

Es sollte einerseits um die Frauen gehen, die in elementaren Situationen pflege- und betreuungsabhängig sind, d.h. die dauernd auf andere Menschen angewiesen sind, um ihren Alltag zu bewältigen, um morgens aufstehen zu können und sich anziehen zu können, etwas zu essen zu bekommen, die Wohnung verlassen zu können usw.

Andererseits sollten Frauen berücksichtigt werden, die solche Hilfen leisten, die beruflich mit behinderten Menschen zu tun haben oder die freiwillig oder ehrenamtlich (besser müßte man sagen „unbezahlt“) behinderte Menschen betreuen.

Die Fragen, die von diesen beiden Seiten aus behandelt werden sollten, waren:
- Wie geht es Frauen mit Behinderungen in solchen Situationen der Betreuung? Welche Wege hat frau für sich gefunden, mit der damit verbundenen Abhängigkeit umzugehen?

- Wie sehen Frauen, die Hilfen leisten, ihre Situation? Was ist ihre Motivation zu helfen? Wie gehen sie mit der Macht und der Überlegenheit um, die sie unweigerlich besitzen?

Ein mögliches Ziel dieser Überlegungen wurde darin gesehen, ganz konkrete Forderungen und Aussagen zu finden, wie Pflegesituationen gestaltet sein müssen, um für beide Seiten befriedigend zu sein. Dabei sollten sowohl materielle Rahmenbedingungen der Hilfe als auch die persönlichen Beziehungen zwischen Helferinnen und Pflegeabhängigen berücksichtigt werden.

Verlauf des Rundgesprächs:

In einer ersten Runde wurde versucht, das Thema für zu konkretisieren. Als Fragestellungen, die für alle Frauen von großem Interesse waren, kristallisierten sich dabei heraus:

- Austausch zum Wohnen, zum Autonom-Leben: Unter welchen individuellen Bedingungen leben Frauen mit Behinderungen? In welcher Weise haben sie sich befriedigende Bedingungen schaffen können? Wo bestehen Schwierigkeiten, was ist unbefriedigend?

- Die Frage, wie frau Hilfe annehmen kann: Wie geht frau damit um, in Situationen, die sie früher selbständig bewältigte, auf Hilfe angewiesen zu sein? Wie kann frau in Hilfesituationen ihr Selbstbewußtsein aufrechterhalten?

- Die Frage, wie Hilfe geleistet werden kann: Wie kann ich als Helferin herausfinden, ob meine Hilfe erwünscht und angebracht ist? Wie gehe ich damit um, wenn ich zurückgewiesen werde?

In der Diskussion dieser Fragen stand zunächst die persönliche Lebenssituation jeder Teilnehmerin im Vordergrund. Fast alle hilfeabhängigen Frauen waren nicht von Geburt an behindert. Ihre Behinderungen traten vielmehr als Folge von Krankheiten oder Unfällen auf. Die Tatsache der Behinderung stellte ihr bisheriges Leben abrupt oder auch in einem längerdauernden Prozeß auf den Kopf. Vorherrschend war dabei das Bemühen, wenigstens Teile des früheren, selbständigen Lebens aufrechtzuerhalten, d.h. einen bestimmten Lebensstil beizubehalten, frühere Interessen weiter zu verfolgen, aber auch der immer wieder unternommene Versuch, sich nicht helfen zu lassen, sich nicht in die „Bequemlichkeit“ der Hilfe zu ergeben.

Dieser Anspruch, den alle Frauen deutlich vertraten, wurde jedoch durch die Rahmenbedingungen und durch die Einstellung der „Helfer“ immer wieder in Frage gestellt. Dazu ein paar Beispiele:

Eine Frau, die in einer eigenen Wohnung einer betreuten Wohnanlage lebt, erhält Hilfe nur auf Anforderung. Sie sieht sich dadurch in vielen Situationen vor die Entscheidung gestellt, ob sie versucht, sich selbst zu helfen, oder ob sie Hilfe anfordert. Wenn sie sich für eine Fremdhilfe entscheidet, muß sie erklären, wie dringend die Hilfe benötigt wird, da aufgrund des Personal mangels in der Regel zu wenige Betreuer abrufbar sind. Hier weigert sie sich aber konsequent. Für sie bedeutet es einen Rest von Stolz, nicht immer alles erklären und rechtfertigen zu müssen. Wenn sie schon auf Hilfe angewiesen sei, möchte sie diese ohne weitere Bedingungen erhalten.

Eine andere Frau, die mit ihrem Ehemann und einer Tochter zusammenlebt, erhält regelmäßige Hilfe durch eine Krankenschwester und Zivildienstleistende. Problematisch ist diese Hilfe für sie oft dadurch, daß sie auf elementare Dinge beschränkt bleibt und weitergehende Wünsche nicht berücksichtigt. Da ihr äußeres Erscheinungsbild ihr immer sehr wichtig war, möchte sie z.B. auch in ihrer jetzigen Situation auf eine gepflegte Frisur, Make-up usw. nicht verzichten. Diese Wünsche werden aber insbesondere von der Krankenschwester nicht erfüllt, die Pflegebedarf offensichtlich nur unter medizinischen Gesichtspunkten betrachtet. Dies veranlaßt die betroffene Frau zu der Einschätzung, daß die Pflegeperson nur das „Bild des hilflosen Krüppels, nicht aber das der attraktiven Frau“ akzeptieren könne.

Diese und weitere Beispiele führen die Diskussion zu der grundsätzlicheren Frage, wie die Beziehungen zwischen Helfern und Pflegeabhängigen beschaffen sind.

Frage nach der Motivation der Helfer: Warum leisten sie Hilfe, wenn sich dadurch weder viel Geld noch viel Ansehen erzielen läßt? Besteht nicht immer

die Gefahr, daß Hilfeleisten zur Stärkung des eigenen Selbstwertgefühles mißbraucht wird, das auf den anderen abhängigen Menschen angewiesen ist? Es besteht bei vielen Helfern der Eindruck, daß sie eine gewisse Arroganz zeigen, nicht nur gegenüber denjenigen, denen sie helfen, sondern auch gegenüber anderen Menschen („Seht her, wie selbstlos ich bin!“). Hilfreich wäre, Hilfe als reine Dienstleistung anzusehen, die auf einem Vertrag beruht.

Ungelöst bleibt dabei aber nach wie vor das Problem der persönlichen Beziehungen: Helfer bekommen zwangsläufig das gesamte Privatleben mit, bekommen Einblick in die intimsten Angelegenheiten. Wie können diejenigen, denen geholfen wird, damit umgehen? Wie geht es ihnen damit, daß wildfremde Menschen sie aus- und anziehen, sie auf die Toilette begleiten usw.? Hier kommt auch das Problem zur Sprache, daß in der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung vorrangig Männer (ZDL) eingesetzt sind und daß der Wunsch von pflegeabhängigen Frauen nach einer weiblichen Betreuung in der Regel nicht erfüllt wird. Dabei geht es nicht nur darum, daß in manchen Situationen, insbesondere der Körperpflege, die Hilfe einer Frau unbefangener angenommen werden kann. Die Teilnehmerinnen berichten vielmehr auch von ihrer Angst vor sexuellen Übergriffen, die ihr Verhältnis zu männlichen Helfern oft bestimmen. Diese Angst ist nicht grundlos. Erfahrungen, daß Männer Hilflosigkeit ausnutzen und behinderte Frauen sexuell belästigen, werden von etlichen Teilnehmerinnen berichtet.

Wie geht es den Helfern und Helferinnen? Sie sehen das Problem, daß sie unabhängig von ihren eigenen Bedürfnissen in das Privatleben hineingezogen werden, Stellung beziehen müssen, als Bündnispartner bei innerfamiliären Konflikten dienen müssen. Wie gehen Helfer damit um, daß sie selbst ein ganz anderes Leben führen können, daß sie nicht auf Hilfe angewiesen sind? Löst es nicht Neid aus, wenn sie von diesem Leben berichten, wenn sie die Menschen, die sie betreuen, an ihrem Leben teilhaben lassen? Wie ist es mit der Hilfe von Partnern und Freunden?

Hier besteht die relativ einhellige Meinung, daß Partner nicht zu Hilfeleistungen herangezogen werden sollten. Die Begründung dazu ist einerseits eine politische: Die Tendenz, Hilfeleistungen zu privatisieren, auf die Selbsthilfe der Betroffenen und ihrer Familien oder ihres sozialen Netzes zu vertrauen, darf nicht unterstützt werden. Andererseits gibt es aber auch emotionale Gründe: Partnerschaften werden überfordert und in Frage gestellt, wenn umfassende Hilfen geleistet werden müssen. Die Beziehung besteht nicht mehr zwischen zwei gleichberechtigten Partnern, sondern wird einseitig. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, ob dies nicht eine typisch weibliche Rücksicht sei, den Partner nicht zu überfordern und zu überlasten. Es wird die Vermutung geäußert, daß Männer unbefangener auf Hilfe durch ihre weiblichen Partner vertrauen und daß diese die Hilfe auch unbefangener leisten bzw. sich eher dazu verpflichtet sehen. Beruht also die Entlastung der Partner nicht eher auf der Furcht, daß diese gehen könnten, wenn sie mit Hilfeleistung konfrontiert werden?

Diese Überlegungen führen zu einem weiteren Thema: dem Verhältnis von behinderten Frauen zu Männern, die Möglichkeit, Beziehungen einzugehen. Das Bild, das in der Gesellschaft von behinderten Frauen besteht, ist von der Vorstellung geleitet, daß „behinderte Frauen froh sein müssen, wenn sie überhaupt einen Mann abkriegen“. Dies setzt die Frauen nach ihren eigenen Aussagen besonders unter Druck, eine Beziehung zu einem Mann einzugehen, und möglichst zu einem nichtbehinderten. Partnerschaften, die vor der Behinderung bestanden, gehen in der Regel in die Brüche. Wenn dann neue Partnerschaften entstehen, muß oft der Eindruck der „Normalität“ aufrechterhalten werden, d.h. die Tatsache der Hilfeabhängigkeit aus der Beziehung ausgeblendet werden.

Ergebnisse

Abschließend wurde versucht, die Ergebnisse der Diskussion in einem Forderungskatalog zusammenzufassen. Dabei stellte es sich als schwierig heraus, eindeutige Bedingungen zu nennen, unter denen ein selbstbestimmtes Leben trotz Pflegeabhängigkeit möglich ist. Die Tatsache der Abhängigkeit läßt sich nicht aufheben, es lassen sich höchstens individuell unterschiedliche Wege aufzeigen, wie mit und trotz dieser Tatsache ein befriedigendes Leben geführt werden kann.

Für die Bereiche „Wohnen“, „Partnerschaft“ und „Beziehungen zwischen HelferInnen und Hilfeempfängern“ wurde versucht, Wünsche und Forderungen zu formulieren und zugleich die Bedingungen zu benennen, die diese Wünsche behindern. Dabei wurde eine Darstellungsform gewählt, die von „zwar - aber“ Aussagen geleitet ist:

- Wohnen

Eine wesentliche Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben ist die Möglichkeit, die eigene Wohnform individuell wählen zu können. Einschränkungen ergeben sich jedoch durch

- fehlende Rahmenbedingungen, insbesondere den Mangel an behindertengerechten Wohnungen,
- ein unzureichendes Angebot an Hilfeleistungen (es fehlen Mittel, Hilfsorganisationen, Helfer),
- unzulängliche Information.

- Partnerschaft/Familie

Wenn Partnerschaften zu und Freundschaften mit Männern gewünscht werden, dürfen diese nicht dadurch belastet werden, daß der Partner oder Freund zu Hilfeleistungen verpflichtet wird. Auch wenn behinderte Frauen nicht alleine leben, sondern in Beziehungen mit anderen Menschen, muß ein Anspruch auf Hilfe von außerhalb bestehen bleiben.

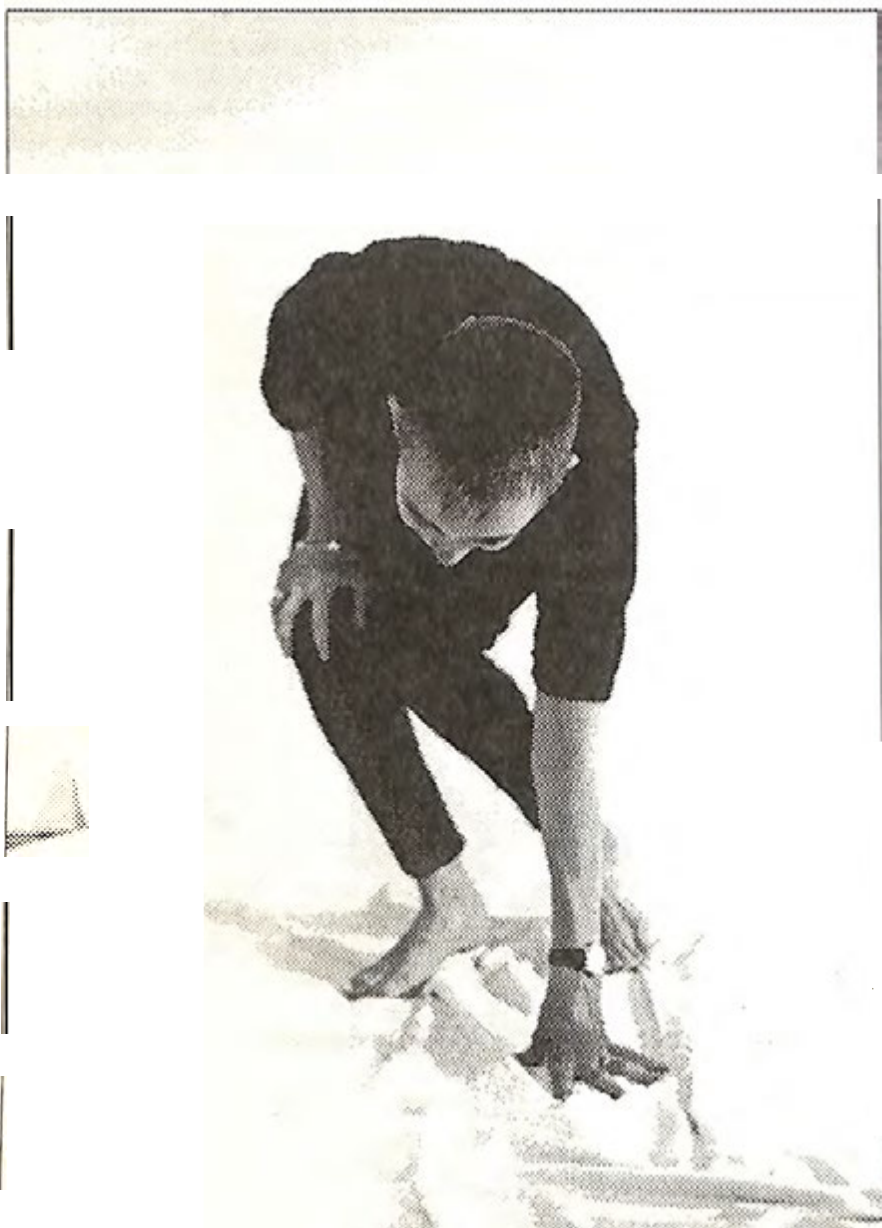
Dies kann aber nicht zugleich bedeuten, daß Pflegeabhängigkeit geleugnet wird. Diese muß von den Partnern vielmehr als ein Teil der Persönlichkeit akzeptiert werden. Damit ist eine bestimmte Verantwortlichkeit des Partners gefordert, über die er sich bei Aufnahme der Beziehung im klaren sein muß.

- Beziehungen zwischen HelferInnen und Hilfeempfängern

Hilfe zu leisten, braucht kein Sendungsbewußtsein. Eine wesentliche Voraussetzung für HelferInnen ist, daß sie zu den Hilfeempfängern eine positive Beziehung eingehen können, daß sie Zeit haben, auf Bedürfnisse und Wünsche einzugehen, daß sie Hilfebedürftige als Person respektieren können.

Hilfeleistung kann jedoch nicht nur auf eine humanitäre Motivation bauen. HelferInnen benötigen vielmehr auch professionelle Distanz, die sie insbesondere befähigt, mit Macht und Ohnmacht, Abhängigkeit und Selbstbestimmung umzugehen. Dazu ist Helfen auf Anleitung, Ausbildung, Supervision und (Selbst-)Kontrolle angewiesen.

Hilfeleistungen sind Dienstleistungen, die entsprechend bezahlt werden müssen. Um Hilfeleistungen auf diese sachliche Basis stellen zu können, müssen Hilfebedürftige und HelferInnen ihre Bescheidenheit aufgeben, die unterschiedliche Hintergründe hat: Hilfebedürftige sind bescheiden, um nicht aufzufallen; HelferInnen sind bescheiden, weil Helfen ja nichts besonderes ist. Wenn es gelingt, diese Struktur aufzubrechen und Helfen als Dienstleistung zu charakterisieren, können Hilfebedürftige auch eher souverän über Umfang und Art der Hilfeleistungen entscheiden.



4. Rundgespräch: Erziehung zur Selbständigkeit - Erziehung zur Anpassung? Wozu erziehen wir (behinderte) Mädchen - Wozu wurden wir erzogen?

*Ines Bader
Eleonore Geist*

1. Arbeitsphase: Mädchenerziehung (Ines Bader)

Bis heute werden Verhaltensunterschiede zwischen Mädchen und Jungen beschrieben. Mädchen wird eine bessere verbale Fähigkeit zugesprochen. Sie sind sozial abhängiger; dementsprechend ist auch ihre soziale Wahrnehmung besser: Sie zeigen mehr Interesse an anderen Menschen als Jungen.

Jungen gelten als aggressiver; sie haben bessere räumliche und mathematische Fähigkeiten. Ihr Spracherwerb steht jedoch hinter dem der Mädchen zurück. Auf der Grundlage eines Fischer-Taschenbuches (1977) von Ursula Scheu, „Wir werden nicht als Mädchen geboren - wir werden dazu gemacht“, reden wir darüber, wie es wohl zu diesen Unterschieden kommt.

Die unterschiedliche Erziehung beginnt schon in der Säuglingsphase. Mütter behandeln Mädchen und Jungen verschieden; es gibt entscheidende Unterschiede. Allspäteren Entwicklungen sind dadurch angelegt. Das Elternverhalten ist in der Regel unbewußt. Mütter haben Mühe, diese Unterscheidungen anzuerkennen. In der Neugeborenen-Phase werden Jungen und Mädchen in ihrer Bedürfnisbefriedigung schon unterschiedlich behandelt. Es ist sogar vorstellbar, daß Mütter sich bereits in der Schwangerschaft dem werdenden Kind gegenüber anders verhalten, „wenn es ein Junge wird“. Jungen und Mädchen erhalten als Neugeborene unterschiedliche Berührungs- und Bewegungsreize. Sie werden anders angefaßt, anders gestreichelt. Jungen erhalten mehr Körperkontakt zur Mutter als Mädchen. Damit wird die Basis für die weiteren Fähigkeiten im kognitiven und sozialen Bereich gelegt. Jungen werden häufiger aufgenommen, länger umhergetragen, erfahren wesentlich mehr Körperkontakte als Mädchen. Sie erhalten von ihren Müttern mehr Aufmerksamkeit. Dadurch sind Jungen leichter irritierbar als Mädchen. Sie schreien häufiger. Dies entspricht der Beobachtung, daß Jungen wie auch Männer eine kompliziertere psychische Konstellation haben, also viel labiler, störanfälliger sind. Frauen dagegen sind ausdauernder und belastbarer.

Auch der Umgang mit Sprache verläuft unterschiedlich. Der Junge lernt andere Geräusche kennen als das Mädchen. Die Mädchen ahmen ihre Mutter nach. Für die Mutter ist es eine ganz andere Erfahrung, eine Tochter zu haben als einen Sohn. Es gibt eine Art unbewußter Achtung vor der männlichen Autorität. Mädchen werden kürzer gestillt als Jungen, müssen länger warten, wenn sie ein Bedürfnis anmelden. Die Mutter paßt sich dem Rhythmus des Jungen an. Früh schon wird den Jungen eine relative Autonomie gewährt. Mädchen sollen sich

anpassen. Ihre Sauberkeitserziehung ist strenger. Später, wenn es darum geht, selbständig essen zu lernen, schneiden die Mädchen besser ab; ihnen gelingt es schneller. Bei den Jungen wird auch über das zweite Lebensjahr hinaus noch geholfen, bei den Mädchen ist das nicht der Fall. Vergleichbares gilt für das Anziehen. Mädchen werden in den Bereichen gefördert, die für die Betreuungsperson entlastend sind. Gleichzeitig werden sie auf ihre späteren Aufgaben vorbereitet.

Mit dem dritten Monat gibt es einen Wechsel im mütterlichen Verhalten. Jetzt hört der körpernahe Umgang bei den Jungen eher auf. Zärtlichkeit und Kontakte richten sich eher auf das Mädchen. Bei den Jungen werden die motorischen Fähigkeiten gefördert. Sie sollen sich den Objekten zu- und vom Menschen eher abwenden. Bei den Mädchen ist das anders. Sie erhalten eher mehr Zuwendung, werden weniger zum autonomen Umgang mit den Dingen erzogen. Das Explorationsverhalten der Mädchen wird dadurch eher verhindert. So entsteht ein ganz unterschiedliches Spielverhalten, bei dem die Mädchen häufiger als die Jungen zur Mutter zurückkehren. Jungen und Mädchen spielen bis heute noch mit geschlechtsspezifisch unterschiedlichem Spielzeug. Den Mädchen werden bevorzugt Blumen, Engel, Puppen zugeschoben, den Jungen die Autos, die Schiffe, das Flugzeug. Je jünger die Kinder sind, um so eher gibt es geschlechtsneutrales Spielzeug; je älter sie werden, desto mehr differenziert es sich. Immer wieder dürfen Mädchen mit dem Spielzeug der Jungen spielen. Die Jungen greifen seltener auf Mädchenspielzeug zurück. Hier gibt es in der Gegenwart sicher Veränderungen; grundsätzlich aber mag es trotzdem noch gelten.

Alles, was zur männlichen Rolle gehört, wird als Norm gesetzt, die erstrebenswert ist, und diese Wertung ist wichtig. Jungen erhalten Konstruktionsspiele. Diese Spielmaterialien für Jungen sind teurer und aufwendiger als die der Mädchen. Je schwieriger diese Spiele werden, desto häufiger werden auf der Verpackung Jungen abgebildet. Mädchen bevorzugen Rollenspiele. Spielen Mädchen und Jungen zusammen, schlägt sich die übliche gesellschaftliche Rollenverteilung in ihrem Spiel nieder. Mädchen spielen eher Einzelspiele, während Jungen eher in Mannschaften spielen, z.B. Seilspringen, Gummi-Twist, „Ball an die Wand“. Dabei erreichen Mädchen große Virtuosität. Sie sind aber durch diese Spiele an einem Platz festgehalten. Bei Bilderbüchern und bei Medien gibt es in der Gegenwart deutliche Veränderungen. Hier wird stärker auf eine Gleichwertigkeit für Mädchen und Jungen geachtet.

Untersuchungen haben gezeigt, daß die unterschiedliche Behandlung von Mädchen und Jungen in der Schule weitergeht. Selbstverständlich wird davon ausgegangen, daß Mädchen in den naturwissenschaftlichen Fächern nicht so gut sein können wie die Jungen. In reinen Mädchenklassen zeigt sich jedoch, daß Mädchen diese Fächer genauso gut erlernen können wie Jungen. Jungen beteiligen sich stärker am Unterrichtsgespräch. Sie nehmen 50% bis 70% der Redezeit in Anspruch. Lehrerinnen haben die Erfahrungen gemacht, daß sie - sobald sie versuchen, Jungen und Mädchen ausgeglichen zu behandeln - das

Gefühl haben, die Jungen zurückzusetzen. Dies ist ein Merkverbot, dem besonders Frauen unterliegen. Selbst noch die so erzogenen erwachsenen Frauen bewerten ihre Fähigkeiten als Frauen nicht genügend. Die Felder, in denen Frauen ihre Stärke haben, gelten nicht so viel wie die männlichen Bereiche.

Behinderte Mädchen stehen vor einer doppelten Schwierigkeit. Sie können als Frau und als Behinderte benachteiligt werden. Sie haben größere Mühe, sich zu verweigern, weil die menschlichen Abhängigkeiten größer sein können. Es ist vorstellbar, daß Mädchen von ihren Vätern rigider behandelt werden als Jungen. Eine Teilnehmerin erzählt, wie sie in ihrer Jugend ständig überfordert wurde, weil sie nicht nur der allgemeinen Bildung gerecht werden sollte, sondern auch noch durch vielfältige Bewegungsübungen gegen ihre Behinderung ankämpfen mußte.

2. Arbeitsphase: Die Situation einer behinderten jungen Frau (Eleonore Geist)

Meine Tochter ist gesund geboren. Mit elf Monaten hatte sie einen Tumor hinter der Retina. Sie wurde operiert; beide Augen mußten entfernt werden. Sie wurde entlassen, mußte aber noch regelmäßig zur Kontrolle. Ich aber hatte mich innerhalb von ganz kurzer Zeit auf ein behindertes Kind einzustellen. In der Anfangszeit war sie zu Hause, dann kam sie in den Kindergarten. Ich arbeitete in dieser Zeitschon wieder und nahm sie selber mit. Ich bin Fachlehrerin und leitete zu der Zeit einen Modellversuch für Sozialerziehung im Kindergarten. Jetzt bin ich im Schuldienst, im Schulkindergarten. Ich habe meine Tochter also am Anfang selber dabei gehabt. Als ich dann in den Schuldienst kam, war sie im Regelkindergarten - mit mehr oder weniger Erfolg. Sie wurde dann in die Grundschule an der „Nikolaus-Pflege“, einer Blindenschule, eingeschult. Nach der Grundschulzeit ging meine Tochter die ersten drei Jahre in die Regelschule, und weil alles ganz gut lief, wechselte sie innerhalb derselben Schule auf das Gymnasium. Sie ist jetzt - am Ende der Klasse 11 - noch an dieser Schule. Im Moment überlegt sie gerade, ob sie ihre letzten zwei Jahre dort beendet oder ob sie ins Internat nach Marburg geht. Morgen startet sie zu einer Erkundung, eine Woche Orientierung. Marburg ist das einzige Blindengymnasium in Deutschland. Was ich nun anbieten kann, ist der Bericht über einige wichtige Erfahrungen, zum Teil ganz konkrete Dinge. Ich habe die Erkrankung meiner Tochter persönlich als sehr belastend erlebt. Es war für mich schwer und schmerzlich, plötzlich ein behindertes Kind zu haben. Ich habe Jahre gebraucht, um damit fertig zu werden. Heute ist es für mich kein großes Problem mehr. Aber immer wieder einmal überkommt mich die Trauer, daß mein Kind dieses Schicksal hat. In der Anfangszeit hatte ich sehr viel Angst. Ich selber bin nicht blind, nicht behindert, habe mich als wenig kompetent erlebt. Ich wußte nicht, was ich diesem Kind anbieten sollte, damit es ein selbständiger Mensch werden kann. Ich hatte wirklich Ängste, ob ich es großziehen könnte.

Ich habe oft gefühlt, daß ich unter einem sozialen Druck stehe, die Aufgabe möglichst gut zu meistern. Dabei muß ich erklären, daß damals alles, was es an

Frühbetreuung gab, der Besuch eines Grundschullehrers war, der einmal im Jahr kam. Ich habe diesen Besuch eher als Kontrolle und nicht als Unterstützung erfahren; denn der Mann kam mit einem Katalog von Fragen. Er versuchte, den Entwicklungsstand zu erfassen. Er fragte mich und machte dann Häkchen hinter seine Liste. Ich konnte ihn zwar ansprechen und zu bestimmten Dingen fragen; aber der Besuch war so aus dem Alltag herausgelöst, setzte nie an konkreten Problemen an, daß er wirklich nicht sehr hilfreich war.

Ich habe oft erlebt, daß ich als Mutter mit einem behinderten Kind - ähnlich wie die Behinderte selber - zur Außenseiterin in der Gesellschaft gemacht wurde, sicher nicht so stark. Es gibt sehr viele Mütter mit Kindern, die vorsichtig werden, die abrücken, die nichts mit Behinderten zu tun haben wollen. Ein Beispiel aus der Anfangszeit: Als Carolin ins Krankenhaus eingeliefert wurde, gab es auch in der Verwandtschaft Menschen, die sich bemüßigt gefühlt haben zu kommen und zu sagen: „So ein Kind läßt man doch sterben!“ Da fühlte ich schon, daß ich mit meiner Entscheidung, es anders zu machen, nach außen gedrängt wurde. Ich habe erlebt, daß das ganze Erziehungsklima, der Umgang zwischen Mutter und Kind oder den Eltern und dem Kind, durch die Behinderung und die ganze umgebende Situation sehr beeinträchtigt wurde. Das mag vielleicht noch ein Unterschied sein, wenn ein Kind behindert geboren wird - da bin ich nicht kompetent. Die Beziehung zwischen Mutter und Kind bekam durch die neue Situation eine Schwere. Ich habe erlebt, daß auch die Partnerschaft zum Teil belastet wurde. Das war wechselnd. Wenn ich nur daran zurückdenke, wieviel Trauer und Ängste gerade die Anfangszeit belasteten! Da war es sicher für meinen Partner nicht einfach, mit mir umzugehen. Mein Mann und ich haben lange gebraucht, um uns in der neuen Situation einzurichten. Ich kann mir vorstellen, daß sicher auch ein Spannungsfeld entsteht, wenn es noch mehrere Kinder in der Familie gibt.

Wie war die Situation für meine Tochter? Sie war bei ihren Erziehungspersonen - angefangen bei mir - sicher einer ungeheuren Anspannung ausgesetzt und konnte ihre Kindheit nicht so entspannt oder freudvoll erleben, weil sie einfach spüren mußte, was alles an Problematik auf uns zukam. Der Entwicklungsprozeß war davon wenig berührt. Sie konnte, stehen, als sie ins Krankenhaus kam, stehen. Ich war jeden Tag in der Klinik in Tübingen. Dreimal habe ich Kleider mitgebracht, um das Kind mit nach Hause zu nehmen. Immer wieder wurde die Entlassung verschoben. Irgendwann einmal muß ich von einem älteren Arzt beobachtet worden sein, der mir dann sagte, er habe das Gefühl, er könne mir das Kind mitgeben. Ich habe diese Wertung entwürdigend empfunden. Lange Zeit hatten wir Angst, daß der Tumor wiederkommt. Einige Jahre lang mußten wir regelmäßig zur Kontrolle. Dieser Tumor war an sich nicht bösartig (er wächst am Sehnerv entlang ins Gehirn), aber wenn bei der Operation nicht alles entfernt wurde, konnte er wieder wachsen. Wir mußten z.B. am Anfang immer noch den Kopfumfang messen und sonstige Beobachtungen machen.

Wie erlebte meine Tochter die Behinderung? Als sie ungefähr drei Jahre alt war, interessierte sie überhaupt nicht, ob sie behindert war oder nicht - sie war einfach

ein Kind. Aber mit zunehmendem Alter machte sie dann Entdeckungen, daß sie bestimmte Dinge nicht so konnte wie andere Kinder, und sie fragte auch nach. Das war ungefähr zwischen vier und sechs Jahren.

(Zwischenfrage: Können Sie sich erinnern, wann Ihre Tochter sich als Mädchen entdeckt hat?)

Das kann ich nur sehr schwer sagen. Sie ist immer sehr unbefangen mit Jungen und mit Mädchen umgegangen. Es geht ihr heute noch so, daß sie mit Buben aus der Nachbarschaft so umgeht, als wären es Mädchen. Sie ziert sich nicht, nimmt keinen Abstand, so, als sei das nicht relevant. In der Schule fand sie es immer schon seltsam, daß Grenzen gesetzt werden. Der beste Schulkamerad in der Grundschule war ein Freund, mit dem sie auch im Schullandheim im Zimmer zusammen gewohnt hat. Nachher - während der Regelschule - fand sie es oft komisch, wenn die Jungen nichts mit Mädchen zu tun haben wollten.

Bis heute gibt es immer wieder Krisen. Daß sie sich immer wieder mit ihrer Behinderung auseinandersetzen mußte, fing an, als sie noch relativ klein war. Sie drückte das einmal in einem Bild aus: „Ich habe immer wieder das Gefühl, gegen eine Wand zu rennen.“ Sie erfährt die Behinderung als etwas Statisches. Sie kann nichts dagegen tun, auch wenn sie es gerne tun würde. Es gibt Zeiten, in denen sie mit der Behinderung ganz unbefangen umgehen kann, sogar Witze darüber macht; aber es gibt auch andere Situationen. Sie hat immer wieder erlebt, daß sie als Außenseiterin in die Gesellschaft hinweinwächst, daß sie in vielen kleinen Situationen erleben muß, als „Mensch zweiter Klasse“ eingeordnet zu werden. Es ist schwierig für sie, jetzt im Moment auszuhalten, daß sie sich als Mädchen als nicht so begehrt erlebt. Daran trägt sie schon schwer, und es ist für sie auch schwer, sich die Zukunft vorzustellen und hoffnungsvoll zu sein: „Ich schneide mir schon mein Stück vom Kuchen ab!“

Daß Carolin in eine normale Regelschule geht, hat als halb-illegale Geschichte angefangen. Sie hätte es damals nicht gedurft. Das war eine Absprache mit der Schulleitung und mit den Lehrern. Wir hielten Stillschweigen darüber und machten es einfach so. Nach einiger Zeit gab es neue Erlasse. Dadurch wurde es offiziell möglich. Am Anfang war einfach gut, daß die Lehrer bereit waren, sie aufzunehmen, sich auch freiwillig dazu meldeten. Alles, was Carolin für die Schule braucht, müssen wir herbeischaffen und bezahlen. So ist die Situation bis heute geblieben. Nachdem der Schulbesuch offiziell möglich war, haben wir vieles unternommen, viele Gespräche geführt, das Ministerium besucht; aber wir haben bis heute nicht erreicht, daß uns irgend jemand die Kosten abnimmt.

Wenn man sich jetzt die letzten zwei Jahre an der Schule vorstellt, wenn der Unterricht im Kurssystem gegeben wird und keine Lehrbücher mehr auf dem Tisch liegen, dann wird eine Unmenge an Material gebraucht. Diese Menge Material herbeizuschaffen - das schaffe ich nicht mehr. Bisher konnten wir es irgendwie alleine leisten; aber jetzt ist eine Grenze erreicht, weil der Unterricht sich so grundlegend verändert. Auch für die Lehrer ist es eine ganz veränderte Situation. Der Unterricht verläuft eben ganz anders. In den Kursen müssen sie uns das Material lange vorher geben, damit Carolin überhaupt mitarbeiten kann.

Es ist wirklich noch einmal ein großer Einschnitt. Sie kann trotzdem in der Schule bleiben, und wir würden ihr auch weiter helfen. Aber alle Beteiligten - auch Carolin - müssen das noch einmal genau prüfen, und dann müssen wir auch zu der Entscheidung stehen. Daher jetzt der Versuch mit der Marburger Schule. Es gibt in Nordrhein-Westfalen in Soest schon eine Materialzentrale, die 13 Schüler betreut. Auch Schleswig-Holstein hat ein besseres System als wir. Sie haben wohl eine Schreibzentrale, aber sie haben eine ambulante Schule. Baden-Württemberg ist in all diesen Dingen schwerfällig.

(Zwischenfrage: Deine Tochter hat sich als weniger begehrt erlebt. Spricht das nicht für das Zusammenleben in der Blindenschule?)

An dem Punkt würde sie lieber hierbleiben, weil sie den Schritt in die Blindenschule als einen Schritt ins Getto empfindet. Das Problem ist: Ich kann mich darstellen, wie ich will - ich bin für die anderen nicht so begehrenswert. Sie ist attraktiv, aber bei der Partnerwahl scheinen doch zuerst die äußeren Dinge eine Rolle zu spielen, also auch die Blindheit. Das verändert sich ständig, wenn sie jetzt älter wird. Da hat sich auch schon vieles entwickelt. Während sie alle in der Pubertät waren, war es schon hart, und sie wäre manchmal lieber davongelaufen, anstatt unter den Nichtbehinderten zu bleiben, wobei sie nie wieder in die Blindenschule zurückwollte. Die hat sie wohl als wenig gut empfunden. Sie war ja in den ersten fünf Jahren dort, und soweit ich das erkennen kann, hat sie sich dort erst als wirklich behindert erfahren. Ich fand diese Schule damals auch nicht gut. Es war so eine schreckliche Pädagogik, die nur darauf ausgerichtet war, irgendwelchen Normen nachzukommen und so zu tun, als ob die Behinderung nicht bestehe. Damit drückte sie den Kindern erst recht einen Stempel auf. Wir haben mit dieser Schule viele Auseinandersetzungen gehabt. Es lief keinerlei Elternarbeit. Es dauerte Jahre, bis die Eltern einbezogen wurden. Als wir dann soweit waren, Carolin auf eine Regelschule schicken zu wollen, hieß es in der Schule: „Ja, was ist dann, wenn es nicht klappt? Das fällt ja dann auf alle Blinden zurück!“

Diese Dinge haben sich heute ganz stark verändert. Es ist alles nicht mehr so angespannt. Es ist eine größere Offenheit da. Die Schüler, die jetzt auf eine normale Schule gehen, werden inzwischen auch von der Blindenschule drei Stunden pro Woche betreut. Die Lehrer werden beraten - ein Prozeß ist in Gang gekommen. In Baden-Württemberg sind es jetzt sechs blinde Schüler, die in eine normale Schule gehen.

Die Blindenschule hat ein Internat. Damals wollte man nicht einsehen, daß unser Kind nach Hause ging, obwohl wir nur fünf Minuten entfernt wohnten. Das hat sich jetzt alles verbessert. Insgesamt ist meine Erfahrung, daß es für einen behinderten Menschen ungeheuer schwer ist, und für die Mädchen vielleicht noch schwerer, unter all diesen Bedingungen - in der Familie, in der Gesellschaft - Selbstbewußtsein zu entwickeln. Die Behinderten bekommen in ihrer Entwicklungszeit so viele Narben, daß sie es wirklich schwer haben. Dieser Punkt macht mir bis heute immer noch Schwierigkeiten. Es tut mir weh, daß meine Tochter bis heute nicht so selbstbewußt auftreten kann wie andere junge Leute.

Ein richtig gesundes Selbstbewußtsein, wie ich es bei anderen jungen Leuten erlebe, wenn sie 18 Jahre alt sind, daß sie in die Welt hineinsehen und sagen: „Jetzt will ich einmal sehen, was sie mir bietet!“ - da geht meine Tochter schon zögerlicher los.

(Zwischenbemerkung: Auch die gesunden Achtzehnjährigen haben heutzutage sicher viele Ängste.)

Ich glaube, es ist ein Unterschied, ob man die ersten Schritte mit einem solchen Handicap macht - mit solchen Erfahrungen, die man als Kind gemacht hat, als man sich an vielen Stellen (bei den Erziehern und in der Gesellschaft) als behindert erlebte.

3. Arbeitsphase: *Leben mit geistig behinderten Frauen in der Anstalt Stetten* (Ines Bader)

Es gibt ein Phänomen, das auf viele Bewohnerinnen unseres Heimes zutrifft, nämlich daß sie von der Grundausstattung her, die sie bei ihrer Geburt und in der frühen Kindheit mitbekommen haben, nicht geistig behindert sein müßten. Viele dieser Frauen kommen aus ganz schwierigen sozialen Situationen. Der Lebenslauf, den viele von ihnen haben, sieht folgendermaßen aus:

Mütter, die nicht verheiratet waren und die zum Teil selbst in sehr schlechten sozialen Verhältnissen lebten, haben oft im „Olga-Heim“ in Stuttgart entbunden. Das ist ein Krankenhaus, in dem es für diese Mütter die Möglichkeit gab, in der ersten Zeit nach der Geburt dort zu leben. Es gab für sie zwei Wege: entweder die Freigabe des Kindes zur Adoption oder die Heimaufnahme für das Kind. Da war zunächst das Kleinkinderheim („Hebsack“ gehörte damals schon zur Anstalt Stetten). Konnte das Kind sich dort normal entwickeln, kam es in eine Art Erziehungshilfeeinrichtung oder, wenn es Glück hatte, in eine Pflegefamilie. Viele Kinder wurden geistig behindert, weil sie als Kinder schlecht betreut waren oder vielleicht auch, weil sie einfach schon in einem Heim der Anstalt Stetten waren. Dann kam das Kinderheim, das zu Stetten gehörte, und von da kamen sie in die Sonderschule nach Stetten. Die Institutionen für eine Sonderbehandlung waren da und wurden gefüllt. Heute ist dieser Lebenslauf nicht mehr typisch; aber für Frauen, die bei uns leben und heute ungefähr 50 Jahre alt sind, trifft er zu. Sie erscheinen als leicht behindert, können aber lesen und schreiben und sind lebenspraktisch sehr geschickt.

In den jeweiligen Heimgruppen, in denen diese Frauen lebten, waren sie in kurzer Zeit für jüngere Kinder oder schwerer behinderte Personen verantwortlich - in der eigenen Gruppe oder in einer anderen Gruppe des großen Heimes. Das zieht sich durch ihre Geschichte hindurch. Wenn sie über ihre Kindheit und Schulzeit berichten, erzählen sie, wen sie alles gepflegt und erzogen haben.
(Zwischenruf: Die Gesellschaft macht ihre Behinderungen selbst!)

Das gilt nicht für alle Behinderten in der Anstalt Stetten, aber für eine ganze Reihe der Frauen ist das ein typischer Lebenslauf. In einer anderen sozialen Situation wären diese Personen entweder als Lernbehinderte aufgetreten oder ganz normal aufgewachsen. So aber sind sie in der Anstalt geblieben. Das ist ein

Teilaspekt, der in einer bestimmten historischen Situation eine große Rolle gespielt hat. Dazu kommt die schlechte Situation der nichtverheirateten Frauen, die ein Kind bekamen - gerade in diesem „Olga-Heim“. Dies gilt für die Frauen mit leichter geistiger Behinderung.

Es gibt bei uns auch geistig schwerbehinderte Frauen. Die Gefahr, eine solche Behinderung erst zu schaffen, liegt schon darin, daß es überhaupt diese ausgrenzenden Einrichtungen gibt. Wenn ein Mensch hier eingeliefert wird, entwickelt er im Laufe seines Lebens durch die Ausgrenzung in diesen Einrichtungen irgendeine Art von Behinderung. Weil diese Frauen nun zufällig in die Anstalt Stetten kamen, entwickelte sich eine geistige Behinderung. Damals wurde nicht der Versuch gemacht, die Mädchen in eine normale Regelschule zu integrieren. Das war zu der Zeit gar nicht möglich. Sie lebten in der Anstalt - also gingen sie in die Anstaltssonderschule. Diese verfügte damals über ein gutes schulisches Angebot, nur eben nicht mit einem anerkannten Abschluß und damit ohne Zugangsmöglichkeiten zu einer weiteren Berufsausbildung, um selbständig zu leben. Es gab über die Berufsbildungswerke die Möglichkeit einer Ausbildung; das hat bei uns schon eine lange Tradition. Diese Möglichkeit wurde jedoch verstärkt von den jungen Männern wahrgenommen. Es gab bei guter sozialer Anpassungsfähigkeit viele Möglichkeiten, über einen Lehrberuf aus der Anstalt entlassen zu werden, einen Job außerhalb zu finden und dann selbständig zu leben. Das sind Lebensläufe, die jetzt nicht mehr möglich sind, weil die Personen, die bei uns in der Anstalt leben, andere Formen von geistiger Behinderung mitbringen.

Das Berufsbildungswerk - früher ein integraler Bestandteil der Geistigbehinderten-Arbeit - ist jetzt ganz ausgegliedert worden und hat räumlich einen anderen Standort. Die Zugänge kommen von außen - Sonderschüler, Lernbehinderte oder Hauptschüler, die Probleme hatten. Die Möglichkeit, einen beruflichen Abschluß zu machen, wurde immer höher gesetzt. Was ursprünglich für geistig behinderte Menschen da war, dient jetzt anderen. Auch hier kann man wieder den Prozeß sehen, daß dadurch, daß es Einrichtungen wie die Berufsbildungswerke gibt, so eine Art „Stigmatisierungsproblem“ entsteht für Menschen, die unter den jetzigen Arbeitsbedingungen nur eingeschränkte Chancen hätten. Weil es diese Einrichtungen gibt, setzt man sich mit diesen „eingeschränkten Menschen“ nicht mehr auseinander, sondern bringt sie einfach dorthin. Sondereinrichtungen tragen also schnell dazu bei, daß Menschen aus ihrem normalen Lebensumfeld herausgenommen werden. Sie erfüllen aber kompensatorische Aufgaben, vor denen sich allgemeine gesellschaftliche Einrichtungen drücken können.

Es gibt viele Menschen, die zusätzliche Hilfe - Training, Förderbedingungen für ihre Lebensperspektive - benötigen. In einem gesellschaftlich sehr wichtigen Feld zeigen Geistigbehinderte eine Abweichung - auf der Leistungsebene (Arbeits-, Leistungsverhalten, intellektuelle Fähigkeiten).

(Zwischenruf: Man nimmt ihnen von vornherein jede Möglichkeit, an die Regelschule zu gehen. Die Voraussetzung, die allgemeinen Lernziele zu erreichen, scheinen bei Geistigbehinderten nicht gegeben.)

In anderen Bundesländern gibt es sehr wohl Integrationsklassen, die gute Erfahrungen gemacht haben, sowohl für die behinderten als auch für die nichtbehinderten Kinder.

(Zwischenfrage: Wer entscheidet, was gemacht werden soll? Welche Tests werden gemacht, um Kinder so gravierend auszugrenzen?)

Die Frage richtet sich an die Schulen im allgemeinen: Wie läuft der Zuschreibungsprozeß? In Stetten ist die Zahl derer, die durch die Behandlung zu Geistig-behinderten und durch den gesellschaftlichen Zuschreibungsprozeß ausgegrenzt wurden, recht klein. Das sind schon eher die Frauen, die ich vorhin beschrieben habe; aber es ist nicht die Mehrzahl der Behinderten. Die meisten der Menschen, die auf der „Hangweide“ leben, sind eindeutig geistig behindert. Sie haben eine zerebrale Schädigung und sind aufgrund ihrer Fähigkeiten im sprachlichen, lebenspraktischen und motorischen Bereich anders. Sie haben andere Entwicklungsprozesse durchgemacht. Durch das Leben im Heim und die hospitalisierenden Auswirkungen prägte sich die Form der Behinderung weiter aus. Sie haben sicher nie die persönlich optimale Betreuungssituation finden können, um sich mit ihrer Behinderung gut zu entwickeln - das muß man immer sehen. Die Menschen, mit denen wir umgehen, sind behinderte Menschen, aber auch Menschen mit einer individuellen Lebensgeschichte. Die Sozialisations-erfahrungen, die sie mitgebracht haben, bestimmten ihre Möglichkeiten und Fähigkeiten genauso mit wie ihre Behinderung.

(Zwischenfrage: Wo liegen die Maßstäbe für eine geistige Behinderung?)

Die Bewohnerinnen bei uns, soweit sie ihre Lage überhaupt reflektieren können, empfinden sich alle als anders - als behindert. Man redet darüber auch. Die Älteren sagen oft: „Wir sind die Pfleglinge“. Das ist der Sprachgebrauch von früher. Aber sie empfinden sich einer anderen Gruppe zugehörig als die Nicht-behinderten. Wenn sie eine Familie haben, fühlen sie sich dieser Familie zugehörig. Wir haben z.B. eine fünfzigjährige Frau, die ihre Mutter noch hat, die jetzt schon über 80 Jahre alt ist. Der Mutter gegenüber empfindet sie sich noch sehr stark als Kind, als Tochter. Gegenüber ihren Schwestern wirkt sie aber jünger. Sie hat jetzt schon Großneffen und -nichten; denen fühlt sie sich zugehörig. Es stimmt mit ihrem realen Alter überhaupt nicht mehr überein; aber sie empfindet sich als viel jünger als ihre Schwestern. Das zeigt auch, wie sie von der Familie angesprochen wird. In der Heimgruppe selber gehört sie zu den leichter Behinderten; sie übernimmt Verantwortung. Innerhalb der Familie aber bleibt sie Kind.

Im Heim ist es schwierig, Perspektiven des Erwachsenseins zu entwickeln: über die Wohnform, die Arbeit, mehr Autonomie, über Partnerschaft. Alle Lebensbereiche, die Erwachsensein ausmachen, fehlen im Heim.

(Zwischenbemerkung: Das führt aber doch vermehrt in die Behinderung hinein!)

Es ist ein Dilemma, was die Interaktionen zwischen Behinderten und Betreuerinnen/Betreuern anbelangt. Frauen als Mitarbeiterinnen - Frauen als Behinderte: Es ist schwierig, ein Bild voneinander zu entwickeln. In meiner Gruppe sind behinderte Frauen, die Hilfe benötigen. Sie erscheinen mir aufgrund

der Hilfe, die sie in Anspruch nehmen, als sehr jung. Aber sie sind schon 30, 40 oder 50 Jahre alt. Für mich als Mitarbeiterin ist es schwierig, hier ein stimmiges Bild zu entwickeln und differenziert auf die Merkmale dieser Personen einzugehen. Die Neigung ist eher, sich an einem Merkmal festzuklammern und die Person dann in allen Lebensbereichen so zu sehen. Also wenn jemand in der Lebenspraxis Hilfe braucht (beim Anziehen, beim Aufs-Klo-gehen), dann braucht er auch woanders Hilfe.

(Zwischenruf: Da müßte man auch nach unserem Selbstbild fragen, wie wir Behinderte einschätzen.)

Es ist allgemein menschlich, nicht allzu stark zu differenzieren. Aber in der besonderen Situation der Geistigbehinderten ist es wichtig; denn geistigbehinderte Menschen sind in ihren Verhaltensweisen nicht sehr stimmig. Es sind Menschen, die in den verschiedenen Bereichen ihrer Persönlichkeit in aller Regel große Differenzen aufweisen, besonders wenn körperliche oder Sinnesbehinderungen dazukommen. Man kann nie genau beschreiben, wie sie sind oder was sie können. Ich muß lernen, diese verschiedenen Lebensbereiche differenziert und individuell zu sehen und entsprechend zu handeln, um ihnen im Alltag verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung zu stellen. Das ist das Spannende an meinem Beruf.

Auf der anderen Seite ist es aber auch schwierig; ich denke dabei an die Wohngruppenarbeit. Es sind neun Frauen, die alle sehr verschieden sind. Jede einzelne ist dann noch einmal sehr differenziert zu sehen und zu behandeln. Bei dem Versuch, einen individuellen Alltag zu gestalten, stößt man schnell an Grenzen.

(Zwischenruf: In den Bereichen, in denen sie es können, müßte man sie ja wohl zur Selbständigkeit erziehen.)

Das ist eine Fiktion, der wir sehr oft unterliegen. Ein wesentlicher Aspekt ist für mich oft, die verschiedenen Bereiche, in denen Hilfe geleistet werden muß und wo eine Bedürftigkeit besteht, so zu organisieren, daß es in partnerschaftlicher Weise passiert; daß das Gefälle zwischen HelferIn und der Hilfesuchenden sich nicht in der Beziehungsebene ausdrückt; daß es eine Form von Kooperation ist.

(Zwischenruf: Die Behinderte ist in diesem Fall immer die Schwächere. Ich habe meine Erfahrungen im Christophsbad in Göppingen gesammelt. Da wird den sogenannten „Behinderten“ einfach alles selbstverständlich aus der Hand genommen.

Die Tendenz der Behinderten ist natürlich auch, sich auszuliefern, wenn sie nicht gefordert und gefördert werden. [Das wird von mehreren Teilnehmerinnen bestätigt.]

So möchte ich das nicht sehen. Das Gefälle zwischen HelferIn und Behinderten legt das natürlich nahe: Ich bin diejenige, die dich irgendwohin fordert und fördert. Ich weiß, wie deine Selbständigkeit für dich aussieht; ich entwickle da ein Betreuungskonzept und ver helfe dir zu deiner Selbständigkeit.

Das ist eine paradoxe Mitteilung.

(Zwischenruf: Hilfe zur Selbsthilfe!)

Es muß aber ein gemeinsamer Prozeß sein, wenn die Frau mir vermittelt, daß sie Hilfe haben will. Hilfe zu bekommen bedeutet ja nicht nur, in der persönlichen

Autonomie eingeschränkt zu sein. Es bedeutet auch eine Art sozialer Beziehung. Speziell in Heimsituationen, wo so etwas wie individuelle Nähe sehr selten ist, bedeutet gerade die Pflegesituation, daß die Behinderte tatsächlich einmal einen Menschen für sich haben kann.

(Zwischenruf: Die Hilfe muß aber doch überlegen, was sie damit einprägt.)

Die Behinderte wird dadurch aber nicht autonomer, so daß sie sich selber waschen und anziehen kann, wenn sie dazu nicht gleichzeitig einen Schlüssel und die Möglichkeit bekommt, das zu tun, was sie will. Wenn sie sich nur waschen und anziehen soll, um anschließend in die Werkstatt geschickt zu werden, ist das für sie kein Erfolg.

(Zwischenruf: Wir müssen doch auch morgens aufstehen, uns fertigmachen und können uns auch nicht jede Tätigkeit aussuchen.)

Wir haben uns aber in der Regel den Arbeitsplatz ausgesucht und bekommen für unsere Tätigkeit nicht nur ein Taschengeld.

Was zwischen den behinderten Erwachsenen und ihren Betreuern abläuft, spielt sich doch auch in jedem Erziehungsprozeß ab. Mütter und Väter machen im Umgang mit ihren Kinder eine Gratwanderung. Es kommt darauf an, die Kinder als Partner ernstzunehmen.

Das Gefühl, das ich von Behinderung in mir trage, gebe ich ja auch weiter. Ich muß es doch immer hinterfragen. Welches Bild von Behinderung habe ich?

Ich möchte ein Beispiel sagen: Selbstbestimmung ist auch für behinderte Menschen im Heim ein wichtiges Lebensmotiv; aber ich muß von der einzelnen Person ausgehen, was sie für sich als autonom empfindet. Das kann bedeuten, daß die eine Frau sich gerne ihre Kleider selbst aussucht oder etwas besitzt, was ihr Freude macht. Dann muß ich versuchen, ihr diesen autonomen Bereich zu ermöglichen, selbst wenn sie sich aus irgendwelchen Gründen nicht anziehen kann. Ich kenne eine ganze Reihe von Personen, die sich gerne helfen lassen, weil sie dadurch ihren Willen zum Ausdruck bringen und der Betreuerin sagen können, was sie für sie tun soll; selbst über andere bestimmen und nicht nur zu erleben, wie bestimmt wird.

Ich muß mich in der Arbeit mit Behinderten sehr stark fragen, ob ich nicht die Behinderten in dem Bereich fördere, in denen es für mich als Betreuerin eine Entlastung bringt. Daß dieses aber unter dem Etikett „Selbständigkeit“ läuft, ist fraglich.

(Zwischenbemerkung: Die behinderten Frauen, die ich betreue, haben viel Freizeit, die sie selbst gestalten könnten: aber das nehmen sie kaum wahr. Sie haben keine Interessen, was natürlich etwas damit zu tun hat, daß sie für alle ihre Unternehmungen Hilfe brauchen. Allein geht es nicht; es muß abgesprochen werden.)

Es ist eine Erfahrung, die ich mit geistig behinderten Menschen mache, daß sie in der Mehrzahl aktiv und neugierig sind, sich auf neue Erlebnisse einzulassen. Ich mache gerne mit ihnen Dinge, die ich eigentlich will und die bei ihnen sehr gut ankommen. Im Freizeit- und Bildungsbereich machen wir nicht so behindertenspezifische Dinge, wie wir machen könnten; sondern Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen gehen von ihren eigenen Interessen aus und bilden dann

eine Gruppe - sehr bunt; aber ich kann mit Behinderten machen, was ich gerne tun will. Dann verschwindet die Grenze zwischen mir und ihnen. Helfen muß ich dabei; sie könnten nie alleine nach Stuttgart ins Konzert fahren. Aber es ist trotzdem anders. Die Hilfe ist nicht das Wichtigste, die Unternehmung steht im Vordergrund.

(Frage: Wenn ich im Dialog mit ihnen bin, ist es doch anders, als wenn ich alles selbst bestimme?)

Das darf nicht das Kriterium für alle Tätigkeiten sein; denn das hieße ja auch, daß die Behinderten sich an mich anpassen müßten. Aber in diesem kulturellen Bereich, den sie nicht alleine besuchen könnten, ist es ein gutes Vorgehen, davon auszugehen, was mir Freude macht.

Ich will noch einen Aspekt benennen, der mir wichtig ist, nämlich wie so eine Anstalt strukturiert wird, welche Möglichkeiten es gibt und welche Ausstattung das theoretische Konzept hat. Mitbestimmungsmöglichkeiten müssen in der Struktur erfaßt sein. Berücksichtigt müßte sein, daß die Persönlichkeit das Kapital der Behinderten ist.

5. Wir behinderten Frauen - das abgesprochene Geschlecht

Aiha Zemp

So schrecklich es tönt, aber wir müssen es immer wieder sagen: Wir sind Frauen und wir sind auch noch behindert. Wir sind also im doppelten Sinne behinderte Frauen! Als Frauen haben wir eine Geschichte der Unterdrückung, als Behinderte eine Geschichte der Aussonderung bis zur Ausmerzung. Obwohl Andersartigkeit als große Selbstverständlichkeit schon immer zur Natur gehört hat, steht Behindertsein durch die ganze patriarchale Geschichte hindurch immer wieder außerhalb jeder sozialen Erwartung.

Für mich ist sehr wichtig, die Geschlechterdifferenz nicht auf die biologischen Unterschiede zwischen Frau und Mann zurückzuführen, sondern sie als Folge eines historisch-soziokulturellen Formungsprozesses, also der Sozialisation, zu verstehen. Das Patriarchat in seiner Geschichte ist eigentlich nichts anderes als der gescheiterte Versuch der Männer, sich im psychosozialen Bereich aus dem mächtigen Einfluß der Mütter zu befreien, kulturell ursprünglich aus dem matrizenrischen Erbe, psychisch noch heute im Losreißen aus der Verbundenheit mit der Mutter. Sie haben es versucht mit der konsequenten Verleugnung des eigenen Ursprungs und damit der Verdrängung der eigenen Abhängigkeit. Einer „Autonomie“ als Abgrenzung mit der ihr immanenten Tendenz zur Beziehungslosigkeit steht eine Unfähigkeit zur Bewältigung von emotionalen Problemen gegenüber und eine enorme Hilflosigkeit gegenüber Leiden, Alter und Tod. Deshalb werden Menschen mit einer Behinderung ausgegrenzt. Aber diese Emanzipation, weder von der fürsorgenden Macht der Mutter noch von der Natur, zu der die Leiden des Lebens im Zyklus von Geburt und Tod gehören, ist dem Manne bis heute - trotz aller Unterwerfung der Frau und ihrer Verkürzung auf die von ihm gedachte „Weiblichkeit“ - nicht gelungen. Frauen haben der auf Abgrenzung basierenden Norm noch nie entsprochen. Daher auch die doppelte Diskriminierung behinderter Frauen. Sie haben unter denselben Unterwerfungsmechanismen wie die nichtbehinderten Frauen zu leiden. Aber während diese zum Teil noch „profitieren“ können vom Scheingefecht der Idealisierung der Frau, müssen behinderte Frauen vom Manne noch mehr verdrängt werden in immer neuen Abwehrstrategien gegen das Eingeständnis der eigenen Schwächen. Da die Männer anscheinend aber leider noch nicht imstande sind, die Errungenschaften der patriarchalen Kultur als kompensatorischen Traum und Selbsterhöhung zu entlarven, müssen wir uns vorerst damit begnügen, die sozialen Geschlechterrollen mit ihren stereotypen Zuweisungen von Fähigkeiten und Eigenschaften zu hinterfragen; denn durch diese wird festgelegt, worin die Geschlechter sich unterscheiden sollen, um dem Bild „normaler“ Weiblichkeit oder Männlichkeit zu entsprechen. Geschlechtszugehörigkeit muß gelernt und dargestellt werden, damit eine eindeutige Zuordnung möglich ist, d. h. sie ist vor

allem das Produkt eines kulturellen und individuellen Lernprozesses.

Alle Konzepte, die sich am Defekt und an einer „Normalität“ orientieren, diskriminieren behinderte Frauen und Männer; allerdings Frauen ganz generell sehr viel mehr, weil die herrschende Normalität männlich ist. Diesen Konzepten ist immanent, daß sie damit vor allem Betroffenen, aber auch sich selber das gesellschaftsverändernde Moment des Nicht-Assimilierenden vorenthalten und gleichzeitig eine wichtige emanzipatorische Kraft in der Erziehung und Begleitung von Menschen mit einer Behinderung verpassen. Gleichzeitig wird die Autonomie besonders von behinderten Frauen im Sinne von Selbstdefinition verhindert. Vor allem für Frauen mit einer Behinderung können Belege für ein anderes als das patriarchale Geschlechterverhältnis sehr befreiend sein.

Aus der biologistischen Sicht ergibt sich eine Festlegung auf diejenige Geschlechterdifferenz, die in der Gesellschaft vorherrscht. Sie dient den Interessen derjenigen, die sie als Alltagstheorie durchzusetzen vermögen - im Patriarchat also die Unterordnung der Frau unter die Interessen des Mannes. Diese Art von Festschreibung der Geschlechterdifferenz ist wohl einer der wichtigsten Gründe, warum Behinderte auch noch in der Postmoderne kaum als Frauen und Männer wahrgenommen und als solche akzeptiert werden. Wenn wir aber das Frau- und Mann-Werden als Produkt von Sozialisation verstehen, dann können wir uns von den vorgegebenen Mustern distanzieren und uns nach Alternativen umsehen. Eine derartige Veränderung erstarrter Rollenstereotypen wäre nicht nur eine wesentliche Erleichterung für nichtbehinderte Frauen, sondern könnte kreativere und adäquatere Möglichkeiten im Leben von Menschen mit einer Behinderung aufzeigen. Wir könnten erkennen, daß der Zwang zur Aneignung der in unserer Gesellschaft gültigen Geschlechterrollen eines der wesentlichen Momente der Diskriminierung ist, weil Behinderte diesen zugeordneten Rollen kaum gerecht werden können. In den Zeiten des Patriarchats widerspiegeln Menschen mit einer Behinderung der „normalen“ Welt - und das ist die vom Mann definierte Normalität - „Fehlbarkeit“, „Leiden“, Anderssein usw. Wenn diese Projektionen nicht als solche erkannt werden, werden aus dieser Bewußtlosigkeit heraus die unfreiwilligen Projektionsträgerinnen und -träger abgeschafft in der Meinung, damit das „Leiden“ an sich aus der Welt zu schaffen. Die Wissenschaft kümmert sich bekanntlich weniger um das, was ist, als um das Kurieren zur besseren Verwert- und/oder Ausbeutbarkeit.

Damit verkommt unsere Utopie, daß Andersartigkeit in einer patriarchalen und kapitalistischen Gemeinschaft ein „Gleichwertig-mit-sein“ sein kann, zu einer Illusion. Als behinderte Frauen haben wir deshalb eine doppelte Aufgabe: uns von den biologistischen Rollenbildern zu befreien, um zu unserem Frau-Sein zu finden, gleichzeitig aber auch uns von den stigmatisierenden Anhängseln wie Krankheit, Leid und Tod, die an uns als Projektionen wie Pech kleben, zu reinigen.

Diese theoretischen Ausführungen möchte ich nun anhand meiner eigenen Lebensgeschichte belegen:

Ich wurde 1953 als älteste Tochter einer Schneiderin und eines Schmieds in

einem katholischen Bauerndorf mit Arm- und Beinstümpfen geboren. Zum Glück war ich eine Hausgeburt, sonst wäre ich wohl bereits im ersten Augenblick mit einer völlig überforderten Medizin konfrontiert worden, die ich gar nicht nötig hatte; denn außer Armen und Beinen fehlte mir ja nichts. Stattdessen wurde es möglich, daß mein Großvater, der zwei Stunden nach meiner Geburt zu trauernden Leuten in der Wohnung meiner Eltern stieß, mit mir auf den Armen die Weinenden tröstete mit einem einzigen Satz: „Man kann es jedenfalls herumtragen und lieben.“ Und das brauchte ich zu diesem Zeitpunkt: jemanden, der einfach mal bedingungslos „ja“ sagte zu mir, zu meinem Leben. Anderntags wollte mich mein Vater zur Taufe anmelden, wie das damals bei den Katholiken noch so üblich war. Aber der Pfarrer weigerte sich, mich zu taufen, weil er „nicht mit diesem Sakrament noch den Fluch segnen“ wolle, der über einer Familie lasten müsse, wenn ein solches Kind geboren werde. Erst als Vater drohte, bei der Kirchenpflege um den Schlüssel zur Kirche zu fragen und einen auswärtigen Pfarrer zu suchen, willigte erschießlich ein mit der Auflage, daß jetzt sofort ein Heim für mich gesucht werden müsse, weil ich aus dem Haus gebracht werden solle, bevor meine Mutter eine Beziehung zu mir gefunden habe. Die Hebamme, die große Frau aus dem Haus von nebenan, meinte ganz pragmatisch: „Hans, wenn ihr dieses Kind wollt, dann schaffen wir das schon.“

Vaters und Großvaters Namen waren richtungweisend für den Fall eines Sohnes als erstes Kind meiner Eltern. Doch im Falle eines Mädchens entschlossen sie sich für „Maria“. Aber dieser Name sollte mir dann - geboren ohne Arme und Beine - nicht zustehen, so meinte der Vikar: Maria ist die Empfangende und die Gebärende. Dem werde dieses Mädchen mit einer solchen Behinderung nie gerecht werden können (ich bin noch nie einer solch reduktionistischen Definition von Mann begegnet, die ihn auf die Funktion des Samenspenders beschränkt!). Er empfahl meinen Eltern, mich „Theresia“ zu taufen, weil die heilige Theresia die Schutzpatronin der Armen sei. Damit wurde mir der Konflikt, als Behinderte nie dem offiziellen Frauenbild (welch eine Verstümmelung der Frau überhaupt!) entsprechen zu können, an meinem zweiten Lebenstag in die Wiege gelegt - ein Konflikt, der mich fast dreißig Jahre lang immer wieder verfolgt und gequält, aber auch in ganz besonderem Maß herausgefordert hat.

Manchmal hörte ich meine Großmutter zu andern Leuten sagen: „Zum Glück ist es ein Mädchen und nicht ein Knabe. Sie wird es mal leichter haben.“ Als ich schon bald einmal wissen wollte, warum ich es als Mädchen einfacher haben solle, antwortete Frau mir: „Frauen ertragen es besser, nicht heiraten zu können.“ Erst viel später verstand ich den Klartext dieser Aussage, nämlich daß Frauen besser ohne Sexualität leben können; Männer müssen sie haben. Ab da verstand ich auch, daß mit der Aussage, „du wirst nie heiraten können“, immer gemeint war: „Du wirst nie eine richtige Frau werden, nie empfangen und gebären können.“ Dazu war ja nach damaliger Moral die Sexualität der Frau allein geduldet, und auch noch heute kämpfen wir gegen die Reduzierung von uns Frauen auf die Rolle der Mutter.

Die nächste Hürde, die meine Eltern für mich zu nehmen hatten, war die

Einschulung. Nach dem Reifetest, den ich mit vielen anderen zusammen machte, konnten sie alle mit ihren Müttern wieder nach Hause. Ich mußte noch sitzen bleiben, und vier Männer kamen: einer von der Invalidenversicherung, der kantonale Inspektor, der Schulpflegepräsident vom Dorf und mein Vater. Ich hörte, wie diese Männer über mich verhandelten: Der Mann von der Invalidenversicherung wollte mich im Heim wissen; dort könne man mich speziell fördern, und es sei besser, wenn ich mich möglichst früh ans Heim gewöhne. Der Kantonsinspektor wollte mich nicht in der Schule des Dorfes haben, weil Eltern von den anderen Kindern sicherlich früher oder später das Gefühl hätten, ihr Kind komme leistungsmäßig zu kurz wegen mir, weil man das Tempo an mich anpassen müsse. Der Schulpflegepräsident wollte es versuchen, und mein Vater war ganz vehement gegen eine Fremdplatzierung.

Es war ein schwieriges Gespräch. Die Wortketten flogen hin und her, bis schließlich die Lehrerin, die bis dahin schweigend dabei gestanden war, bat, man möge ihr doch einen Versuch bis Weihnachten erlauben. Es ging problemlos mit der Schule. Die Fenstereinteilungen ersetzten mir beim Rechnen die Finger, schreiben und zeichnen konnte ich mit dem Mund, und ich war sehr glücklich. In den Ferien war es mir langweilig. Ich fühlte mich immer als sogenanntes gewöhnliches Mädchen: Ich stritt mich mit den anderen, versuchte, meine Dickschädelideen durchzuboxen, heckte Streiche aus, bettelte bei anderen mit besseren Pausenbroten, wetteiferte um Noten usw. So gab es für mich auch keinen Grund, mich nicht zu verlieben. Mein Schulschatz und ich verbrachten einen großen Teil unserer Freizeit zusammen mit anderen beim „Eidgenösserlen“ und „Indianerlen“. Heute weiß ich, daß gerade diese kindliche Selbstverständlichkeit, mit der wir in diesen Spielen zusammen waren, mir Kraft und das Vertrauen gegeben hat, ein Selbstbewußtsein als Mädchen aufzubauen, und das entgegen allen immer wiederkehrenden Mahnungen, nie heiraten zu können, sprich: nie eine richtige Frau zu werden.

In der fünften Primarklasse meinte der Lehrer, ich solle aufs Gymnasium, was mich sehr freute. Meine Eltern fanden zwar zuerst, das sei „nur für Doktors und nicht für so gewöhnliche Leute wie wir“. Sie ließen sich dann aber vom Argument des Lehrers überzeugen, daß eine gute Schulbildung für mich sehr wichtig sei, da ich später sicher nie Hausfrau und Mutter sein könne. Diese Begründung hat meinen Eltern eingeleuchtet. Da gab es zuerst aber massive Schwierigkeiten mit der Invalidenversicherung, die überzeugt war, daß eine Bürolehre für mich gut genug, ein Studium aber übertrieben sei. Ich mußte dann zu den Tests (Intelligenz-, Neigungstest usw.). Eine Woche danach wurde ich für den Intelligenztest ein zweites Mal aufgeboten, weil es unmöglich sei, daß ein behindertes Mädchen einen solch hohen Intelligenzquotienten aufweisen könne. Sie müßten mir einen schwerer geeichten Test geben (beim zweiten hatte ich drei Punkte mehr!).

Schlußendlich stand dem Gymnasium eigentlich nichts mehr im Wege, außer daß es in unserem Dorf keines gab und es für mich unmöglich war, alleine mit öffentlichen Verkehrsmitteln ins nächstgelegene zu kommen. Also kam nur ein Internat in Frage. Während dieser Vorstellungsgespräche erfuhr ich selber zum

ersten Mal bewußt, was „Ausgrenzung“ heißt: Am ersten Ort wimmelte „Frau Nonne“ mich ab mit der Begründung, mein Anblick sei den anderen Mädchen vor allem im Speisesaal nicht zumutbar (ich bin also ekelregend oder zumindest unappetitlich). Am nächsten Ort wollten sie mich auf keinen Fall aufnehmen, bis nicht sicher war, wie ich mich mit der Mens verändern würde (Behinderung und Frau=Hexe) usw. Nach diesen erfolglosen Gesprächen ging es mir sehr schlecht, und ich mußte ein Jahr länger in die Primarschule gehen.

Ein Jahr später fanden wir drei Wochen vor Schulbeginn ein kleines Internat für Mädchen, das ganz neu eröffnet worden war. Glückliche und auch stolz war der Anfang, aber nur kurz; denn der Lateinlehrer lehnte mich ab mit der Überzeugung, daß „solche zu Hause beten sollen; sie gehören aber nicht in ein Gymnasium“. Nachdem ich während drei Jahren nie von ihm aufgerufen worden war, wenn ich mich für eine Antwort gemeldet hatte, hielt ich es nicht mehr aus. Gleichzeitig wurde ich von der Leiterin des Studentinnenheimes sexuell ausgebeutet. Ich verstand zwar lange Zeit nicht, was mit mir beim Waschen und Baden immer geschah, da ich damals noch nichts wußte von Homosexualität bei Frauen. Aber ich litt in der Zwischenzeit an Schlafstörungen, Magersucht und massivem Leistungsabfall in der Schule. Wegen letzterem wurde ich einmal mehr von der Invalidenversicherung getestet: „Sexuelle Probleme“, lautete das Ergebnis. Meine Eltern unterschoben mir zuerst „zu viele Knaben im Kopf“, an die ich schon kaum mehr denken konnte vor Scham. Erst als ich endlich formulieren konnte, was mit mir eigentlich gemacht wurde, ging die Sucherei nach einer neuen Möglichkeit wieder los. Ich konnte dann in ein größeres Internat weit vom Elternhaus weg. Dort habe ich fünf Jahre später mit dem Abitur abgeschlossen und danach ein Studium angefangen.

Mit zunehmendem Alter habe ich auch an den mir mit drei Jahren verpaßten und immer wieder neu angepaßten Beinprothesen gelitten. Ich konnte nur unter größter Anstrengung ein wenig laufen, keine Treppen gehen, nicht selber aufstehen und mich setzen. Zudem haben sie immer ein Drittel meines Körpergewichts ausgemacht, waren also viel zu schwer, und haben meinen Rücken völlig verformt, so daß ich heute mit einer doppelten Skoliose zu leben habe. Mann hat mich an eine Norm angepaßt, ob ich das wollte oder nicht. Das Schlimmste waren die dauernden Klinikaufenthalte, die für diese Prothesen-anpasserei immer wieder nötig waren. Immer wieder, auch noch als Pubertierende, in einem Hörsaal vor 150 Studenten nackt vorlaufen zu müssen - eine frauenunwürdige Situation! Die Prothesen wurden mittels Vakuum an mir festgemacht und mußten wegen der Kürze meiner Beinstümpfe ganz weit hinaufkommen. So quetschte man die Schamlippen kurzerhand auch in den Prothesenschaft, und wenn man mich tragen mußte, wurde meine Klitoris eingeklemmt. Ich dachte, daß ich im Genitalbereich wohl auch nicht „normal“ sei, daß mich das beim Tragen so schmerzte, und wenn das „Normal“ wäre, hätte man mit mir darüber gesprochen.

Das war für mich eine wirkliche Qual, und ich fühlte mich damit sehr allein. Meine Eltern verboten mir, ohne Prothesen das Haus zu verlassen. Im Internat

durfte ich abends, wenn ich sie bereits ausgezogen hatte, nicht einmal mehr hausintern ans Telefon. Am Abend nach der Abiturfeier ließ ich mir die Prothesen ausziehen. Seither habe ich nie mehr welche angezogen; sie modern im Hause meiner Eltern im „Prothesenmuseum“ vor sich hin! Vor Eintritt in die Primarschule versuchten sie, mir auch noch Armprothesen zu montieren. Wieder drei Monate Spitalaufenthalt, Gipsabdrücke, stundenlanges Ballspiel zum Muskeltraining, dann Essen, Trinken, Schreiben üben. Angepaßt zu werden an die Normalität war für mich gleichbedeutend damit, als Mensch zum Roboter zu verkommen. Unten auf Stelzen gestellt, oben in drehbare Maschinen eingeschraubt - und was blieb da noch von mir? Zum Glück habe ich den Dickschädel, den manche an mir schon verwünscht haben. Er half mir, mich mit sieben Jahren wenigstens den Armprothesen zu verweigern. Diese Erfahrung, daß ich mich ja auch wehren kann, war für mein weiteres Leben ausschlaggebend. Trotz all der bisherigen Versuche, mich als Neutrum zu erziehen, habe ich mich auch als werdende Frau nie unterkriegen lassen. Tief in meinem Urgrund war ich angeschlossen an ein gesundes weibliches Bewußtsein, das zwar immer wieder bis in die Wurzeln erschüttert wurde, mir aber nicht genommen werden konnte. So war der Tag meiner ersten Mens ein unglaublicher Glückstag für mich. Ich war zwar mit meiner Freude sehr allein, aber das konnte meinen Triumph über all die gestellten Prognosen nicht mindern: Ich hatte es ja immer gewußt, daß ich eine richtige Frau bin, und die Mens war mir dafür weit mehr Zeichen, als daß ich wegen meiner Behinderung Vaters Schuhe nicht putzen konnte!

Erschüttert wurde meine weibliche Identität von da an aber immer häufiger, denn mit zunehmendem Alter verloren wir die kindliche Unschuld. Im Teenager-Alter gab es zwar viele, die es toll fanden, mit mir halbe Nächte durchzudiskutieren oder mit mir tanzend in der Disco andere vor den Kopf zu stoßen, die aber sehr erschrecken, wenn ich das Geheimnis lüftete, daß ich verliebt sei. Mit dem Ausruf „Was, das passiert dir auch?“ wurde dieses Thema oft schnell und klar abgewürgt. Ich erlebte auch, daß nach kurzer Freundschaft der junge Medizinstudent mit der Mitteilung kam, er wolle unsere Freundschaft beenden, da seine Freunde ihn auslachten, er bekomme nicht einmal eine „Normale“, und seine Eltern fänden, er könne doch nicht eine im Rollstuhl als künftige Arztfrau an seiner Seite haben. Ich fühlte mich abgelehnt und verletzt, und die schlimmste Kränkung war in solchen Momenten für mich, daß ich mich nicht anerkannt, überhaupt nicht erkannt fühlte als die, die ich war, und als die, als die ich mich fühlte.

Gleichzeitig klatschten mir all die normierten Schönheiten, die überall von den Plakatwänden herunterlächtelten, als grobe Ohrfeigen genau in die schmerzenden Wunden. Ich konnte mir nichts, gar nichts vormachen. Ich wußte in aller Deutlichkeit, daß ich solchen „Schönheiten“ nie werde entsprechen können. Mein Charakter, der eher zu Optimismus als zu Resignation neigt, politisches Bewußtsein und eben die Verbundenheit mit meinem weiblichen Urquell ließen mich aus dieser Krise zwar angeschlagen, aber ungeknickt wieder auftauchen. Von der Verbundenheit mit der Urquelle des Weiblichen bis zu deren Befreiung war ein langer und schmerzvoller Weg, den zu gehen ich ohne gute Begleitung vermutlich nicht gewagt hätte. Es war ein Prozeß des Trauerns über so viel

Ablehnung und Zurückweisung, über so viel Nicht-Erkant-Worden-Sein in meinem Reichtum auch als junge Frau - es war ein Mich-Freischaukeln von unglaublich viel Negativität, um dann schließlich zu mir als Frau und meinem weiblichen Körper zu finden.

Ich bin nach so vielen Jahren Befreiungsarbeit überzeugt, daß jeder, der mich mangels schöner Beine nicht als Frau akzeptieren will oder kann, meiner auch nicht würdig ist.

Seit etlichen hundert Jahren haben wir Frauen uns durch all die patriarchale Zeit in unserer Weiblichkeit reduzieren lassen auf die Mütterlichkeit (Empfangen und Gebären sind dabei längst zu Symboleigenschaften geworden, die die meiste Arbeit von Frauen ihr ganzes Leben hindurch charakterisieren, nicht nur in der Phase der körperlichen Mutterschaft). Für viele von uns behinderten Frauen fällt genau dieser Teil äußerlich weg und trägt damit wesentlich zu unserer Nicht-Existenz als Geschlecht bei. Genau darin liegt ein großer Teil unserer Diskriminierung, aber auch unseres möglichen Potentials, wenn wir es uns nehmen! Ich meine, daß wir behinderten Frauen gerade hier eine wichtige Aufgabe hätten, auch gegenüber unseren nichtbehinderten Schwestern: danach zu suchen, was alles denn Weiblichkeit ausmacht, und uns zu befreien aus diesen gesellschaftlichen Amputationen, die wir uns (haben) zufügen lassen. Wir müssen den Mut finden, uns nicht mehr nur als Mütter definieren zu lassen, die jeden Mist auffangen und versuchen, daraus noch Lebbares zu gestalten; die immer allzeit bereit sind, ihre Männer und Söhne für diese Welt aufzubereiten und ihre Töchter wieder in genau derselben Aufgabe zu unterweisen. Wir wollen die als käuflich vorgegaukelten Normbeine hinterfragen und uns nicht mehr an ihnen messen lassen. Definieren wir uns als Frau doch endlich selber - auch wir behinderten Frauen!

Das verlangt von uns, Rollen über den Haufen zu werfen, unsere Stärken zu leben, auch wenn sie vielleicht als männlich verstanden werden. Wir müssen z.B. - wenn an diesem Punkt in einer von uns die Stärke liegt - unseren Intellekt fördern und hier unsere Weiblichkeit hineinbringen. Die Welt wäre vermutlich weniger lebensfremd! Wir müssen den Mut finden, z. B. auf jemanden zuzugehen, auch wenn diese Rolle noch heute in manchen Kreisen den Männern vorbehalten ist. Es kämen eventuell ein paar Frauen weniger rehäßig auf der langen Bank warten! Und wir müssen - last but not least - ab und zu Männern die Freude gönnen, auch mal pflegen zu dürfen, und nicht nur als Wichtigtuere mit dem Aktenköfferchen irgendwelchen fiktiven Karrieren nachstressen zu müssen! Nur müssen wir da wiederum auf der Hut sein, daß sie uns nicht sexuell ausbeuten unter dem Motto: „Die kann ja froh sein, daß überhaupt einer ...!“ Nein, wir sind uns mehr wert, als daß wir uns mit jedem dahergelaufenen Schlappschwanz abgeben oder sogar zufrieden geben müssen! Wir definieren unser Leben und damit auch unsere Sexualität selber und sagen ab jetzt auch „nein“!

Ich weiß, es ist ein steiniger Weg. Es braucht viel Geduld und viel Mut zur Begegnung mit sich selber, um sich als liebenswerter Frau begegnen zu können. Aber auch wir können als behinderte Frauen genauso Gefäße sein, die aufneh-

men, bergen und fließen lassen, die schöpfen. Es kostet uns allerdings das Risiko, aktiv zu werden oder aktiv und kreativ zu sein. Und dieses Risiko hat sich mindestens in meinem Leben gelohnt. Ich lasse mich in meinem Frausein von keinen Normen und keinen Rollen mehr behindern und von keinen gesellschaftlichen Zwängen mehr amputieren. Aber ich bin gerne bereit, auch mein Weibliches in diese Welteinfließen zu lassen und damit kreativ an der Schöpfung teilzunehmen. Beruflich tue ich das als Psychotherapeutin. Seit elf Jahren habe ich eine eigene Praxis, wo ich pro Woche 16 - meist weibliche - Klientinnen empfangen und sie auf ihrem Weg begleite. Da ich durch meine langjährige Erfahrung in der Arbeit mit Frauen zur Fachfrau im Themenbereich der sexuellen Ausbeutung geworden bin, biete ich auf diesem Gebiet seit drei Jahren auch Weiterbildungen für Professionistinnen (Multiplikatorinnen) an. Ich weiß es sehr zu schätzen und fühle mich glücklich, mit diesem Beruf eine Arbeit ausführen zu können, die mir Spaß macht, auch wenn sie oft tonnen-schwer wiegt, die mich immer wieder aufs neue herausfordert, die große Neugierde und Kreativität verlangt - eine Arbeit, in der ich meine eigene Frau und Meisterin, und als solche auch geachtet und geschätzt bin. Ich fühle mich privilegiert, daß ich dieses menschenverachtende Spiel nicht mitmachen muß, wo in Arbeitskräftemangelzeiten der Körperbehinderte als potentielle Arbeitskraft entdeckt wird, aber auch da zuerst der behinderte Mann, dann die nichtbehinderte Frau und ganz zum Schluß auch noch die behinderte Frau. Und in der gleichen, einfach umgekehrten Reihenfolge wird dann zurückgedreht in Zeiten der Rezession, wie wir sie jetzt haben. Ich weiß es sehr zu schätzen, daß ich mich nicht durch sogenannte nützliche Arbeit in einer sogenannten geschützten Werkstätte für mein von der Gesellschaft nicht gerade sehnlichst erwünschtes Dasein rechtfertigen muß. Aber ich erfahre natürlich auch täglich, daß es ein Mythos ist, in den wir fliehen, wenn wir meinen, die unermüdliche Tätigkeit, wie sie uns von der nichtbehinderten Welt vorgegaukelt wird, sei das allein seligmachende Mittel zu einem akzeptierten Sein. Obwohl ich mit meiner beruflichen Tätigkeit der Mittelschicht angehöre und mein Geld selber verdiene, bin und bleibe ich physisch in vielem abhängig und muß mir somit von meiner Hauspflegevermittlerin sagen lassen, daß ich wohl auch nicht so viel Seidenwäsche hätte, wenn ich selber waschen müßte. Und vor der zunehmenden Behindertenfeindlichkeit bin ich - trotz meines Berufes - nicht besser geschützt und muß auch Begegnungen über mich ergehen lassen wie diejenige mit dem ca. 30jährigen Mann im Bahn-hofsbuffet in Zürich, der mir sagte, ich solle mir doch endlich eine Kugel durch den Kopf schießen; dann wäre ein Schmarotzer weniger. So ist bei mir der Mythos, daß Arbeit allein oder in erster Linie meine Existenz rechtfertigt, in den letzten Jahren immer wieder ganz klar entlarvt worden, und diese Entmythologisierung möchte ich gerne weitergeben, weil es vielleicht einige - nicht nur von uns behinderten Frauen - entlasten kann. In dieser Gesellschaft jedoch zu einer anderen, eigenen Sinngebung zu finden, verlangt Bewußtseinsarbeit und Solidarität, und dafür wünsche ich uns von Herzen viel Kraft.

6. Rundgespräch: „Ungleiche Schwestern?“ Frauensolidarität - Frauenkonkurrenz zwischen behinderten und nichtbehinderten Frauen

Monika Kräuter

Elvira Martin

Monika Strahl

Bericht: *Gerlinde Barwig*

Rückblick: *Elvira Martin*

Die Frauen in der Arbeitsgruppe

Wir sind eine Gruppe von 20 Frauen. Uns verbindet das Interesse am Thema. Unsere Lebenssituationen sind sehr verschieden: Unter uns sind alleinlebende, verheiratete und geschiedene Frauen, Frauen in lesbischen Beziehungen, Frauen in Freundschaften.

Wir sind tätig als Familienmütter und Hausfrauen, Studentinnen, Kauffrauen. Viele von uns sind in sozialen und pädagogischen Berufen tätig, manche in der traditionellen Behindertenarbeit, andere in Selbsthilfeprojekten, in der Politik, an Hochschulen. Einige haben ein abgeschlossenes Studium, einige haben die Erfahrung von frühzeitigem Ruhestand, einige von Arbeitslosigkeit.

Unter uns sind behinderte und nichtbehinderte Frauen, und dies bedeutet für unseren Alltag sehr Unterschiedliches: Einige von uns brauchen alltägliche Assistenz. Bei ihnen arbeiten Zivildienstleistende, oder sie erhalten die notwendige Unterstützung in der Familie, in der PartnerInnenschaft. Auch die Behinderungen sind sehr unterschiedlich, mehr oder weniger sichtbar.

Das Thema hat existentiell mit uns zu tun

„Ungleiche Schwestern?“ - Viele von uns haben gelernt, daß wir mit Frauen solidarisch und schwesterlich sein sollen. Wir sollen uns nichts neiden, übereinander nicht schlecht reden, nicht in Konkurrenz um etwas Wünschenswertes miteinander wetteifern. Stattdessen sollen wir uns gegenseitig anerkennen, verstehen und zusammenhalten und - wo immer es nötig wird - einander helfen.

Daß wir nicht in gleichen Lebenssituationen leben, daß wir verschieden sind, ist unstätliche Erfahrung. Warum aber wird aus unserer Verschiedenheit so schnell bewertende Ungleichheit? Wie ist das mit der Konkurrenz zueinander? Ist sie verwerflich? Wozu dient sie - privat und öffentlich?

Sehr schnell wurde uns klar: Es geht uns zunächst nicht darum, wie wir Solidarität miteinander herstellen; es geht um das tabuisierte Thema von Konkurrenz unter uns Frauen, um Ungleichheit, Furcht vor Bevormundung, vor Definitionen durch die andere, also ganz konkret um Macht. Es geht darum, daß wir unsere Erfahrungen mit Machtausübung nichtbehinderter Männer und Frauen haben, daß sie sich z.B. immer verantwortlich fühlen, immer eingreifen, helfen, uns Dinge abnehmen.

Teilnehmerin: Ich habe die Erfahrung gemacht, daß immer, wenn Nichtbehinderte dabei sind, sie nach einer Weile das Heft in der Hand haben, auch in Frauengruppen. Meine Behinderung ist nicht so sichtbar. Ich habe mich angestrengt, daß sie unauffällig ist. Die Unterscheidung zwischen Behinderten und Nichtbehinderten mag ich ebenso wenig wie die Gleichmacherei. Ich suche einen anderen Weg. Ich erlebe „ungleiche Schwestern“ immer auch bei nichtbehinderten Frauen.

Teilnehmerin: Es ist für mich eine schmerzliche Erfahrung, unsere Unterschiedlichkeit so oft zu spüren. Ich habe zu oft Auseinandersetzungen vermieden, ich habe mich angepaßt. Vielfach kann ich aber gar nicht erst dorthin kommen, wo ich gerne dabei wäre, z.B. bei Frauentreffen oder anderen Veranstaltungen, weil ich mit meinem Rollstuhl nicht hineinkomme.

Teilnehmerin: „Behinderte“ ist für mich keine Kategorie, die tatsächlich etwas aussagt, weil Behinderte nicht als etwas Besonderes, Eigenes gefaßt werden können. Unsere Situationen sind unter uns zu vielschichtig und dann wieder nicht zu unterscheiden von Leuten ohne Behinderung.

Teilnehmerin: Ich arbeite in einer Firma, bei der man jung, dynamisch und gutaussehend sein soll. Ich bin seit 26 Jahren im Rollstuhl. Ich habe immer das Gefühl, obwohl ich mich nicht unterwürfig gebe, daß ich gerade dafür geeignet sei, das Los bei der Tombola zu ziehen.

Thesen zum Thema

vorbereitet von Frauen der Bremer Krüppelfrauengruppe

These 1:

Die gesellschaftliche Diskriminierung behinderter Frauen ist qualitativ eine andere als die von nichtbehinderten Frauen:

- ungleiche Arbeits-, Aus- und Weiterbildungschancen
- Mutterschaft wird behinderten Frauen nicht zugetraut/abgesprochen (sie könnte dem Staat zur Last fallen)
- die Biographie behinderter Frauen weicht in der Regel von der nichtbehinderter Frauen ab. Behinderte Frauen haben aufgrund ihrer Sozialisationserfahrungen andere Voraussetzungen als nichtbehinderte Frauen (z.B. Heimerfahrung, Krankenhausaufenthalte, asexuelle Erziehung).

These 2:

Wir sind für nichtbehinderte Frauen keine Konkurrenz - umgekehrt ist dieses sehr wohl so:

- PartnerInnensuche
- Arbeitssuche (Entfaltung am Arbeitsplatz, Fortbildung, Löhne, Karriere usw.)
- Wohnungssuche
- Selbst- und Fremdeinschätzung (zunächst Wahrnehmung als „die Behinderte“ und nicht als eigenständige Persönlichkeit - als behinderte Frau).

These 3:

Behinderte Frauen können für nichtbehinderte Frauen eine Bedrohung sein, da sie Repräsentantinnen ihrer eigenen Verletzlichkeit sind.

- Ästhetik, Schönheitsideal („versehrte“/„verzerrte“ Körperlichkeit als äußere Erscheinungsform und Ausdruck von Behinderung)

- Angst vor der Auseinandersetzung mit „Andersartigkeit“ (Selbst- und Fremdeinschätzung)
- Ausdruck von Hilflosigkeit (Abhängigkeiten - rollenspezifisch ist es die Frau, die pflegt.)
- übersteigter Gesundheitsbegriff

These 4:

Selbstbestimmtes/selbständiges Leben zu leben, bedeutet für behinderte Frauen ein Höchstmaß an Organisation, Ausdauer und Beharrlichkeit.

- Unser Leben ist dadurch stärker strukturiert.
- Organisation von Assistenz, ohne in Abhängigkeiten zu geraten (z.B. in einer Liebesbeziehung)
- Leben am Existenzminimum (Abhängigkeit von Sozialhilfe)

Aus der Diskussion in der Arbeitsgruppe

Zu These 1 :

(Die gesellschaftliche Diskriminierung behinderter Frauen ist qualitativ eine andere als die nicht behinderter Frauen.)

Ungleichheit zwischen Frauen mit und ohne Behinderung beginnt bereits durch unsere Erziehung zur Frau, durch das Lernen unserer Geschlechtsrolle. Diese Entwicklung erleben die Frauen in der Arbeitsgruppe sehr unterschiedlich. Viele beschreiben diese Entwicklung so, daß sie wie asexuelle Wesen behandelt wurden:

Teilnehmerin: Ich z.B. bin auch asexuell erzogen, eben nicht mit der Bestimmung, zu heiraten und Kinder zu haben. Asexuell heißt für mich, daß ich als *Frau* nicht von Interesse bin. Für mich behinderte Frau ist dies eine ganz andere Art von Asexualität als die, die du beschreibst: diese Aufspaltung für später, wenn Du heiratest.

Teilnehmerin: Die nichtbehinderten Frauen wurden zum ordentlichen Anziehen erzogen, damit sie keinen Anstoß erregen, niemanden anregen. Das Lebenskonzept meines Lebens sah so aus: Du mußt eine gute Schulausbildung und Berufsausbildung haben, mußt selbst Geld verdienen, denn du wirst ja nie heiraten können. Irgendwie empfinde ich jetzt dieses Lebenskonzept auch als Chance, aus herkömmlichen gesellschaftlichen Zwängen herauszutreten, als Frau anders leben zu müssen und zu können.

Teilnehmerin: Wir diskutieren hier verschiedene Konzepte von asexueller Erziehung, aber es liegen Abgründe dazwischen. Einmal heißt es: „Du darfst dich nicht herausputzen.“ Das unterstellt, daß du sexuell attraktiv bist. Dahinter liegt untergründig die Vorstellung von sexueller Ausstrahlung. Anders ist es, wenn wir behinderten Frauen als asexuelle Wesen erzogen werden und dahinter die Vorstellung liegt, daß wir eigentlich als Frau gar nicht existieren.

Teilnehmerin: Ja, einen Freund zu haben, war für mich z.B. wie „Afrika“. Es gibt natürlich auch Unterschiede zwischen uns behinderten Frauen. Es kommt darauf an, wie und seit wann ich behindert bin. Es ist auch wichtig, inwieweit man

mir meine Behinderung ansieht, inwieweit ich der gängigen ästhetischen Norm entspreche. Uns behinderte Frauen empfindet aber, daß wir alle einen ungemein brüchigen Weg hinter uns haben. Ich beneide nichtbehinderte Frauen um ihre ungebrochene Identität. Sie haben gelernt: „Ich bin eine Frau.“ Meine Identität als Frau besteht aus Scherben, hat viele Sprünge. Ich will damit konstruktiv umgehen, aber ich empfinde auch Neid, Wut und Trauer um mich selbst. Ich beneide nichtbehinderte Frauen trotz meines inzwischen vorhandenen Selbstbewußtseins, trotz meines Hineinwachsens in diese Situation. Es gibt aber immer wieder Augenblicke, wo diese anderen Gefühle, diese Verletzungen für mich wichtig werden, mich bedrängen. Deshalb höre ich auch immer ganz genau hin, wenn es heißt, Behinderung sei eine Chance. Behinderung ist für mich nur dann eine Chance, wenn ich die Trauer darüber akzeptiere.

Teilnehmerin: Ihr idealisiert das Nichtbehindertsein. Es ist so einfach zu sagen: „Gesunder Körper, volle Beweglichkeit, also ungebrochene Identität als Frau!“ Aber so ist das nicht. Wir haben nicht alle diese ungebrochene Identität in unserem Frau-Sein.

Teilnehmerin: Was bedroht dich denn daran, daß du nicht aushalten kannst, wenn wir uns als behinderte Frauen abgrenzen?

(Keine von uns geht auf diesen Konflikt zwischen den behinderten und nichtbehinderten Frauen ein.) *Stattdessen berichtet Z.:*

Ich möchte auch eine sehr konkrete Lebenserfahrung erzählen: Ich hatte mit 24 Jahren einen Freund; wir waren verlobt. Dann kam meine Querschnittslähmung. Mein Verlobter sagte mir bald, ich sei für ihn keine Frau mehr. Er müßte etwas darstellen mit einer Frau. Er fiel jetzt mit mir aufgrund der Behinderung nur auf. Er hat die Verlobung gelöst. Alle, die mich damals trösten wollten, haben gemeint, daß er mir sowieso nicht treu geblieben wäre. Das war für mich aber kein Trost. Ich habe dann noch verschiedene Partner gehabt, kürzere Episoden. Immer dachte ich - wenn die Beziehung zu Ende ging -, daß dies auch etwas mit meiner Behinderung zu tun hätte. Manchmal dachte ich: „Die finden dich vielleicht nur interessant, weil sie wissen wollen, wie das mit einer gelähmten Frau ist.“ Sexualität ist jetzt für mich kein Thema mehr; es gibt zuviele Probleme damit, z.B. die Inkontinenz u.a.

(Es folgt betroffenes Schweigen in der Gruppe. Diese Schilderung legt die eigenen Kränkungen bloß und zeigt auf radikale Weise die Probleme auf.)

Teilnehmerin: Wir haben als Frauen für uns immer wieder den Anspruch, daß wir zwischen uns keine Unterschiedlichkeiten aufkommen lassen wollen. Aber es gibt diese Unterschiedlichkeiten sogar sehr deutlich. Das spüre ich jetzt. Ich erlebe das auch in unserer Sportgruppe „Umwerfend“. Diese Sportgruppe ist für behinderte und nichtbehinderte Frauen da. Mit der Zeit sagten die nichtbehinderten Frauen, daß sie sich in der Gruppe nicht auspowern könnten, daß sie auch einmal nur unter sich Sport treiben wollten. Wir behinderten sie, weil sie auf uns Rücksicht nehmen müßten.

(Wir sprechen darüber, daß sehr schnell die Behinderung herangezogen wird, wenn Freundschaften gelöst werden, und kommen auf ein sehr heikles Problem:

Wenn mich jemand nicht mag, dann bringe ich das oft mit meiner Behinderung zusammen. Ich denke, er oder sie zieht sich wegen meiner Behinderung zurück. Oder: Wenn ich mit behinderten und nichtbehinderten Frauen zusammen bin, fühle ich mich im Solidaritätszwang zu den behinderten Frauen, obwohl ich sie teilweise total blöde argumentieren höre.)

Teilnehmerin: Wenn mich jemand nicht mag, bringe ich das auch sofort mit Behinderung in Zusammenhang, besonders in Bereichen, in denen ich sehr sensibel bin, z.B. Sexualität.

Teilnehmerin: Das Lösen von Freundschaften, das Herstellen von Beziehungen bringt uns in Konkurrenz zwischen Frauen.

Zu These 2:

(Wir sind für nichtbehinderte Frauen keine Konkurrenz - umgekehrt ist dieses sehr wohl so.)

Einleitend werden einige Problemfelder aufgezeigt: Behinderten Frauen wird die Möglichkeit, Konkurrentin zu sein, nicht beigebracht. Konkurrenz unter Frauen erleben wir als unerbittlicher und subtiler als die zwischen Mann und Frau. Die vielgenannte Frauensolidarität - ist sie nur ein Mythos der Frauenbewegung? Hat sie nicht vielmehr dazu geführt, daß Konkurrenz unter uns Frauen verdeckt und als verwerflich diskriminiert wurde und schließlich nicht mehr sein durfte, schon gar nicht zwischen Feministinnen?

Teilnehmerin: Zunächst ist mir klar - und darauf bin ich auch gefaßt -, daß ich keine Chancen habe in Bezug auf Männer, z.B. im Berufsleben. Doch jetzt kommt hinzu, daß ich auch keine Chancen habe in Bezug auf nichtbehinderte Frauen; es ist dasselbe. Frau konnte in dem Augenblick mit mir hervorragend solidarisch sein, wenn ich von ihr als Konkurrentin nicht ernstgenommen wurde. Es ist für mich aber wichtig, wenn ich als Krüppelfrau ernstgenommen werde. Konkurrenz ist auch deshalb für uns Frauen ein Problem, weil uns moralisch der Anspruch „Frauensolidarität“ entgegen gehalten wird. Das produziert Schuldgefühle, wenn wir Interessen gegen eine Frau haben. Das blockiert mich im Handeln, aber das Problem bleibt.

Teilnehmerin: Ich habe Privilegien als nichtbehinderte Frau; das habe ich jetzt verstanden. Aber wie gehen wir miteinander damit um? Das möchte ich wissen. (Es fällt uns Frauen in der Arbeitsgruppe schwer, diese Spaltung zwischen den behinderten und nichtbehinderten Frauen auszuhalten.)

Zu These 3:

(Behinderte Frauen können für nichtbehinderte Frauen eine Bedrohung sein, da sie Repräsentantinnen ihrer eigenen Verletzlichkeit sind.)

Hier wird die Verletzlichkeit der nichtbehinderten Frau ins Spiel gebracht: ihre eigene Angst, vorgegebenen Werten von Schönheit und Ästhetik nicht zu entsprechen, selbst hilflos zu werden und gesundheitliche Einschränkungen hinnehmen zu müssen. Diese Ängste führen zur Abgrenzung und Distanzierung von behinderten Frauen. Die Diskussion dreht sich zunächst weiter um das Konkurrenzverhältnis.

Teilnehmerin: Frauen werden in der Gesellschaft als Nicht-Konkurrentinnen gesehen, die sich mit Männern sowieso nicht messen können. Deshalb läuft die Konkurrenz um so stärker unter uns Frauen ab.

Teilnehmerin: Es ist für mich wichtig, anerkannt und gemocht zu werden und dazuzugehören.

Teilnehmerin: Die Konkurrenz hat auch damit zu tun, daß sich Frauen an Männern orientieren. Männer lassen Frauen um sich konkurrieren.

Teilnehmerin: Frauen leben zunehmend separater voneinander. Sie teilen immer weniger ihre Lebensräume miteinander. Stattdessen konkurrieren sie: „Mein Haushalt ist super. Meine Kinder sind super,“ usw. Wir leben in einer langen Tradition der Vereinzelung, und dazu gehört wohl auch die Konkurrenz zueinander.

Teilnehmerin: Da wir in Bereichen wie Arbeit und Politik nicht vorkommen, weil dies Männerdomänen sind, haben wir deutlich weniger Lebensbereiche, in denen wir dann noch gegeneinander in Konkurrenz treten. Da wir unsere Konkurrenz nicht vordergründig austragen dürfen, kommt sie durch die Hintertüre herein. Vorrangig fangen wir dann bei unserem eigenen Geschlecht an.

Teilnehmerin: Es ist für mich fraglich, ob die Konkurrenz unter Frauen härter ist. Zweifellos ist sie mir unangenehmer. Es ist oft nicht klar, warum wir konkurrieren. Die Konkurrenz zu Frauen ist bei mir sehr stark von Unbehagen und Schuld begleitet.

Teilnehmerin: Bei uns ist die Konkurrenz auch in der Arbeitswelt stark vorhanden. In meinem Betrieb werden wir nach Gehaltsstufen bezahlt. Jede versucht, auf der Leiter nach oben zu kommen. Das ist dann auch noch sichtbar durch die Uniform, die wir tragen. Wir haben unterschiedliche Farben. Es gibt auch Abstufungen zwischen ganztags- und teilzeitbeschäftigten Frauen. Eine behinderte Frau kommt auf dieser Aufstiegsleiter schon gar nicht vor. Bei allem spielt Konkurrenz eine Rolle: bei Stellenausschreibungen, internen Schulungen, fachlichen Beurteilungen. Es kommen immer nur wenige nach oben, scheinbar die „Besten“.

Teilnehmerin: Ich will noch einmal etwas zur Konkurrenz im Beruf sagen. Diese Hierarchie gibt es auch unter Männern in der Wirtschaft. Vielleicht gehen sie viel offener damit um. Ich war Konkurrentin für meine nichtbehinderte Kollegin. Ich wurde bevorzugt aufgrund von Wissen. Mich reizt das, wenn ich merke, es kommt Widerstand. Ich kämpfe dann ganz gern. Wenn wir uns bilden und Chancen haben, müssen wir diese auch nützen und sie in den Vordergrund stellen. Konkurrenz kann auch Spaß machen.

Teilnehmerin: Für mich gibt es verschiedene Aspekte der Konkurrenz: Konkurrenz in persönlichen Beziehungen und Konkurrenz im beruflichen Arbeitsfeld. In der Arbeit gibt es nur begrenzte Ressourcen. Jede Frau muß schauen, wie sie vorwärts kommt. Ich weiß nicht, was Solidarität heißen kann, wenn es für viele, die sich darum bewerben, nur eine Stelle gibt. Daß ich als behinderte Frau Konkurrenz nicht gelernt und mich uninteressant gefühlt habe, habe ich mehr auf den privaten Bereich bezogen. Was unterscheidet mich als Krüppelfrau von

nichtbehinderten Frauen? Ich war von vornherein uninteressant und habe Konkurrenz nicht gelernt. Wer wollte schon mit mir konkurrieren?

Teilnehmerin: Emotionale Konkurrenz gibt es auch unter behinderten Frauen. Unter sich konkurrieren sie auch, z.B. um die Gunst der wenigen Nichtbehinderten. Außerdem konkurriere ich auch damit, daß ich so normal und angepaßt wie möglich scheine.

Teilnehmerin: Mir ist hier die Konkurrenz zu Männern oder im Beruf nicht so wichtig, sondern unser Thema „Ungleiche Schwestern“. Meine Schwester und ich wurden wie Zwillinge angezogen. Sie ist nicht behindert. Sie versuchte, mich mit meiner Behinderung fertig zu machen und ich sie intellektuell. Wir haben uns früh in Konkurrenz geübt.

Teilnehmerin: Konkurrenz unter Krüppelfrauen - ja, das habe ich auch erlebt. Aber von zuhause habe ich nicht mitbekommen, wie ich mit Konkurrenz fertig werden soll, nicht einmal, daß ich mit Konkurrenz konfrontiert werde.

Teilnehmerin: Mir widerstrebt, daß ich irgendeine Frau mit irgendetwas übertreffen muß. Mich ärgert es auch, wenn gesagt wird, daß das über das Aussehen bei mir sowieso nicht geht. Ich ärgere mich darüber, eine Frau übertreffen zu müssen, weil ich dann gleich mit meinen Defiziten konfrontiert bin.

Teilnehmerin: Wenn eine behinderte Frau qualifiziert ist, hat sie bessere Chancen. Aber das ist keine Konkurrenz. Konkurrenz entsteht dann, wenn gleiche Qualifizierung bei den Nichtbehinderten da ist. Aber da kann ich eben - trotz meiner Ausbildung - nicht in Konkurrenz treten, weil mir die anderen Voraussetzungen dafür fehlen.

Eine *Teilnehmerin* fragt eine andere:

Wie war das bei dir? Du hast mit einer behinderten Freundin in einer Wohnung zusammengelebt. Was passierte? Warum ist eure Beziehung schwierig geworden?

Teilnehmerin: Ja, es war eine Konkurrenz da; aber wir haben nicht darüber gesprochen. Es gab Situationen, in denen sie die gesamte Aufmerksamkeit auf sich zog. Sie hatte eine Traube von Freunden um sich. Sie stand immer im Mittelpunkt. Sie erhielt Zuwendung und Aufmerksamkeit, auf die ich neidisch war. Aber darüber haben wir nicht gesprochen.

Teilnehmerin: Eine ähnliche Situation habe ich mit meiner Schwester erlebt. Sie ist ein Jahr älter als ich. Durch meinen Unfall habe ich viel Zuwendung erfahren. Meine Schwester wurde darauf neidisch. Aber ich mochte diese Form der Zuwendung gar nicht. Die Leute fühlten sich moralisch verpflichtet, und ich wurde dann mißtrauisch: Die meinen nicht mich, sondern meine Hilflosigkeit.

Teilnehmerin: Wenn ich mit meiner Schwester verreise, hat sie sofort Kontakt, und ich stehe abseits, weil ich aufgrund meiner Sprachbehinderung nicht so einfach Kontakt aufnehmen kann. Das ist sehr schlimm für mich.

Teilnehmerin: „Behindert - nichtbehindert“ - für mich ist das ein viel zu grobes Raster. Frauen mit verschiedenen Behinderungen bringen schon riesige Unterschiede mit sich, verdeckte und offensichtliche. Vor allem aber gibt es die Grauzone der verdeckten Behinderung. Ich bin froh, daß ich nicht mehr den Streß habe mit meiner Behinderung, daß ich z.B. nicht mehr im Rollstuhl sitze.

Teilnehmerin: Früher habe ich immer versucht, so nichtbehindert wie möglich zu sein. Das ist sehr anstrengend.

Teilnehmerin: Welche Behinderung jemand hat, macht einen großen Unterschied; nicht so sehr zwischen Geistig- und Körperbehinderten, sondern zwischen den verschiedenen Körperbehinderten. Es ist ein Unterschied, ob ich querschnitts- oder spastisch gelähmt bin. Ich kann mich noch weniger einbringen als eine Querschnittsgelähmte, gerade wegen meiner Sprachbehinderung.

Teilnehmerin: Weil viele nicht bereit sind zuzuhören - vielleicht auch, weil das eine Anstrengung ist -, wirst du in diese Situation gebracht. Ich finde es jedenfalls mutig, daß du hier bei uns bist.

(Diese Aussage löst bei den Frauen nun sehr unterschiedliche - auch sehr heftige - Reaktionen aus. *Die angesprochene Frau antwortet:*

Ich denke, ich habe eine ganze Menge Fähigkeiten. Ich habe es nur schwerer, sie einzubringen.

Teilnehmerin: Ich habe große Probleme mit dem, was du vorhin gesagt hast, nämlich daß du es mutig findest, daß M. da ist. Dabei wird eine komische Art von Mitleid ausgedrückt in dem Sinne: „Ach, das ist aber schön, daß unsere M. auch unter uns ist.“

M. antwortet: Ich bin doch auch eine behinderte Frau, und diese Tagung ist für behinderte Frauen. Weshalb sollte ich dann nicht kommen?

Teilnehmerin: Ich möchte noch einmal darauf zurückkommen, warum wir so energisch reagieren, wenn ein Funke Mitleid oder Bedauern in einer Aussage über uns zu hören ist. Gerade dann fühlen wir so stark unsere Ungleichheit. Auf der anderen Seite ist in der Aussage „ich finde es mutig, daß du hier bei uns bist“ auch etwas wie Hochachtung und Anerkennung: Eine Frau, die es deutlich schwerer hat als ich, stellt sich immer wieder dieser Schwierigkeit. Vielleicht hat es auch etwas mit unserer These zu tun, daß nichtbehinderte Frauen Angst vor behinderten Frauen haben, weil sie Angst vor der Hilflosigkeit und der Abhängigkeit haben.

Teilnehmerin: Das stimmt. Ich habe totale Probleme, Hilfe anzunehmen. Deshalb ist das für mich so schwierig. Die Vorstellung, was wäre, wenn ich eine andere Behinderung hätte, erschreckt mich. Ich habe häufig das Gefühl, daß Frauen mich als Bedrohung erfahren, z.B.: „Mensch, *die* geht in die Sauna, und ich habe Probleme mit meiner Cellulitis oder mit meiner Hängebrust. Die entspricht ja noch weniger der Norm und trotzdem geht sie in die Sauna. Dann muß ich jetzt aber auch einmal an meiner Hängebrust arbeiten.“

Teilnehmerin: Meine Mutter sagt mir auch häufig: „Es gibt noch viel Schlimmeres als deine Behinderung.“ Dieser Vergleich mit anderen ist mir nicht so hilfreich. „Schlimm“ ist für mich eine Empfindungssache.

Zu These 4:

(Selbstbestimmtes/selbständiges Leben zu leben, bedeutet für behinderte Frauen ein Höchstmaß an Organisation, Ausdauer und Beharrlichkeit.)

Das Leben behinderter Frauen ist stärker strukturiert. Wenn ich nicht in Abhängigkeit geraten will, muß ich eine viel höhere Organisationsleistung erbringen, um selbstbestimmt leben zu können.

Wir sprechen darüber, daß Nichtbehinderte das Leben mit einer Behinderung oft kaum nachvollziehen können und kaum etwas über die Organisationsleistungen wissen, die im Alltag nötig sind.

Teilnehmerin: Ich möchte noch einmal meine Unsicherheit gegenüber behinderten Frauen ansprechen. Ich bin total unsicher darüber, ob ich etwas über die Behinderung fragen darf oder nicht.

Teilnehmerin: Mich stört das, wenn ich gefragt werde: „Was hast du für eine Behinderung?“ Vor allem stört es mich, wenn die Beantwortung der Frage nur eine Neugierde befriedigt. „Sagen Sie mal, was haben Sie eigentlich?“ Oft weiß ich gar nicht, was die anderen daran so interessiert, und was diese dann mit dieser Information machen.

Teilnehmerin: Wenn ich etwas über meine Behinderung erzähle, dann ist das auch Aufklärung. Ich spreche dann über Probleme von Spastikern mit Artikulationsschwierigkeiten.

Teilnehmerin: Im Betrieb ist das total blöde, wenn ich nicht offen angesprochen werde.

Teilnehmerin: Die Fragen haben auch etwas mit Schubladen zu tun, mit aufgesetzten Kategorien: Welche Behinderung ist wie schlimm usw. Das stört mich sehr.

Teilnehmerin: Was bin ich eigentlich, oder was bin ich eigentlich mehr: Frau, behinderte Frau, Behinderte oder...?

Teilnehmerin: Bevor ich im Rollstuhl saß, hatte ich mit behinderten Frauen überhaupt keine Berührungspunkte. Ich hatte keine Ahnung von Behinderung. Heute habe ich häufig das Bedürfnis aufzuklären. Ich wußte z.B. nicht, daß Blase und Darm gelähmt sind, und ich habe das Bedürfnis, darüber aufzuklären. Ich finde es gut, wenn Leute neugierig sind.

Schluß

Wir müssen dieses Gespräch ziemlich abrupt beenden, da die vorgegebene Arbeitsgruppenzeit zu Ende ist. Viele Probleme - beispielsweise die dritte These - haben wir nur andeutungsweise behandelt. Viele Teilnehmerinnen wünschen, daß solche Gespräche zwischen behinderten und nichtbehinderten Frauen unbedingt fortgesetzt werden.

Offen blieb eine *Bewertung* von Konkurrenz und Konkurrenzverhalten. Konkurrenz, die Auslese und Herrschaft zur Folge hat, wurde anhand vieler Alltagsbeispiele beschrieben. Sie wurde als kränkend und abwertend erlebt.

Andererseits beschrieben einige Frauen, wie sie Konkurrenz durchaus auch genießen, wie persönliche Leistung und hervorgehobene Anerkennung ihnen Selbstbewußtsein geben. Im Wettstreit mit anderen zu stehen, kann auch bedeuten: als Person ernstgenommen zu werden. Der Erfolg ist nicht schon Ausbruch aus der Frauensolidarität; aber da damit oft Machtzuwachs verbunden ist, ist der Umgang damit schwierig, besonders wenn die Mittel, die zur Konkurrenz eingesetzt werden, so ungleich verteilt sind.

Die Frauen wünschten zum Schluß noch eine Änderung des Titels des Rundgesprächs: „Wir sind nicht *ungleiche*, aber *unterschiedliche* Schwestern.“

Gedanken zum Rundgespräch

Elvira Martin

Wenn ich aus der Erinnerung heraus den Verlauf der Arbeitsgruppe und die dort geführten Diskussionen Revue passieren lasse, gibt dies zunächst einmal ganz subjektiv Auskunft darüber, was mir wichtig geworden ist, was mich weiter beschäftigt hat und mir in der Auseinandersetzung mit dem Thema „Frauen und Behinderung - Frauen mit Behinderungen“ neu war. Schon während der Vorbereitungsphase der Arbeitsgruppe war allen daran beteiligten Frauen deutlich geworden, daß das Thema „Ungleiche Schwestern? - Frauensolidarität und Frauenkonkurrenz zwischen behinderten und nichtbehinderten Frauen“ ein hohes Maß an Sensibilität und gegenseitigem Vertrauen fordern würde. Jetzt - in der Rückschau - sind diese sensiblen Bereiche für mich klarer zu benennen, werden für mich zum eigentlichen Kern der Erinnerung an das Geschehen und die Gespräche in der Arbeitsgruppe.

Als erstes wird in meiner Erinnerung die - eigentlich schon banale - Erkenntnis sichtbar, daß die Kategorie „behinderte Frauen“ zu grob, zu einfach bleibt. Nicht nur der Begriff „Frauen mit Behinderungen“ verdeutlicht stärker, daß die Betroffenen zunächst einmal Frauen sind, denen im Rahmen ihrer vielfältigen Eigenschaften und Merkmale gemeinsam ist, daß sie eine Behinderung haben (analog zu „behinderte Menschen“ und „Menschen mit Behinderungen“). Außerdem deutet die Wortwahl „mit Behinderungen“ an, daß es ganz unterschiedliche Behinderungen gibt, die die betroffenen und nicht betroffenen Frauen (die nicht mit dem, was landläufig unter „Behinderung“ verstanden wird, leben) damit vor jeweils ganz verschiedene Formen des Umgangs stellt.

Besonders deutlich wurde mir diese Problematik im Verlauf der Arbeitsgruppe durch einige Frauen, deren Behinderung nicht (oder nicht gleich) sichtbar war, was immer wieder Thema in meiner eigenen Lebenssituation ist. Wir sind häufig damit konfrontiert, auf den ersten Blick - für andere scheinbar - ohne Einschränkung über die Beweglichkeit unserer Körper oder über unsere Sinne verfügen zu können. Das bedeutet im Alltag, daß wir anderen Menschen gegenüber immer wieder erklären müssen, warum wir dieses oder jenes nicht - oder nicht so gut, perfekt oder schnell - können. Offensichtliche Behinderungen entheben hier eher von Erklärungen.

Diese Erklärungen abgeben zu müssen, heißt: jedesmal wieder sich selbst anderen gegenüber als „behindert“ zu definieren und damit die Gefahr einzugehen, daß die eigene Person hinter dieser Kategorie völlig zu verschwinden droht. Wir fühlen uns weder bei den einen (den Frauen mit Behinderungen) noch bei den anderen (den Frauen ohne Behinderungen) am rechten Platz. Wir identifizieren uns eher (und lieber) mit den Frauen ohne Behinderungen, werden aber im Alltag zwangsläufig immer wieder mit unserer Behinderung konfrontiert.

Auf der anderen Seite erweist es sich jedoch oft als schwierig, Gemeinsamkeiten mit Frauen mit schwereren Behinderungen zu finden und finden zu wollen und von diesen als ebenfalls von Behinderung Betroffene anerkannt zu werden. Dies

liegt aber weniger an einem vermeintlichen Unverständnis dieser Frauen uns gegenüber, sondern auf der Ebene der Beziehungen spielt gerade die Ambivalenz der eigenen (nicht so offensichtlichen) Behinderung gegenüber im Spannungsfeld zwischen Solidarität und Konkurrenz eine wichtige Rolle.

An dieser Stelle knüpft meine zweite Erinnerung an, die in der Rückschau bedeutsam wird. Es sind Gedanken zu dem Stichwort „Konkurrenz“, die im Verlauf der Arbeitsgruppe geäußert wurden und weiter in mir nachhallten. Da war zunächst die Aussage, daß Konkurrenz zwischen Frauen unerbittlicher, härter und erbarmungsloser sei, daß Frauen ihre Konkurrenz untereinander viel subtiler austragen würden als Männer. Eine solche Aussage steht zunächst in einem geradezu unerträglichen Kontrast zu dem Wunsch nach Schwesterlichkeit unter Frauen und zu dem jahrelangen Betonen und Beschwören, daß Frauen untereinander solidarisch sein sollten und müßten: Solidarität unter Frauen als (notwendige) politische Strategie, um sich neue (Lebens-) Räume zu erschließen, aber auch eine Strategie, die die Unterschiedlichkeit und Gegenläufigkeit von Frauen und ihren Interessen wegzudefinieren versuchte.

Konkurrenz und das Verständnis von Konkurrenz unter Frauen zeigt eine deutliche Polarisierung: Sie wird gerne als völlig unpraktikables, nichtfunktionierendes Beziehungsmuster abgelehnt und weit von sich gewiesen, unterliegt damit aber dem Wunschdenken, daß nichtverhandelte Konflikte und Konkurrenzsituationen tatsächlich nicht vorhanden sind.

Ein Bereich, in dem die Spannung zwischen diesen Polen offensichtlich ihren unfruchtbaren und blockierenden Ausdruck findet, ist das Verhältnis zwischen Frauen mit und ohne Behinderungen. Einige Frauen in der Arbeitsgruppe formulierten es so: Als behinderte Frau für eine andere (nichtbehinderte) Konkurrentin zu sein, bedeutet, auch und zuerst als Frau ernstgenommen zu werden, die um Beziehungen, Arbeitsplatz, Erfolg u.a. konkurriert. Außer Konkurrenz zu bleiben bedeutet gleichermaßen, eine falsche Solidarität zu bekommen, mit der die Lebenssituation einer behinderten Frau nicht in vollem Umfang zur Kenntnis und ernstgenommen wird. Die Beziehung bleibt nur auf einen sehr diffus existierenden Anspruch zwischen Mitleid, Hilfsbereitschaft und Einfühlungsvermögen ausgerichtet. Diese Art der Solidarität und Beziehung sichert nichtbehinderten Frauen die Illusion, nicht zu direkt mit der eigenen Verletzlichkeit konfrontiert zu werden. Besonders den Frauen, die schon seit ihrer Kindheit mit ihrer Behinderung leben, ist ein Leben und Bewußtsein außer Konkurrenz immer ein Zeichen ihres Stigmas gewesen. Konkurrentin zu sein oder zu werden, bedeutet, eine Grenze zu überschreiten, ein Stück „Normalität“ zu leben mit allen Widersprüchen, die ein solcher Anpassungsdruck an eine vermeintliche „Normalität“ mit sich bringt.

So bleibt nur ein dritter Weg: uns in Beziehungen zwischen Frauen mehr mit Konkurrenz und ihrer Funktion zu beschäftigen und sie als Bestandteil von Beziehungen ernstzunehmen. In der Arbeitsgruppe haben wir begonnen, die Dinge, die uns trennen, beim Namen zu nennen. Dies mag ein ungewöhnlicher Beginn für eine Beziehung sein. Auf alle Fälle aber hat der Begriff „Behinderung“

neue Dimensionen bekommen und fächert sich in unzählige Aspekte auf, die es in ihrer beziehungsstiftenden und beziehungsverhindernden Funktion zwischen Frauen noch lange und intensiv zu ergründen gilt.

7. Körper und Politik als Thema in Autobiographien behinderter Frauen

Ulrike Schildmann

1. Einleitende Überlegungen zum Thema

1.1 Körper - Politik

Der Beschäftigung mit dem Verhältnis von Körper und Politik in Autobiographien behinderter Frauen stelle ich einige grundsätzliche Überlegungen zu den Begriffen „Körper“, „Bevölkerungspolitik“ und „individuelle Körperpolitik“ voran. Zunächst zum Begriff „Körper“:

„In jedem Augenblick meines bewußten Lebens befinde ich mich in einer Situation ... jede Situation (ist) durch die Vorgegebenheit meines Körpers 'begrenzt'. ... Wenn ich blind geboren bin, gehören zum Beispiel Farben nicht zu den selbstverständlichen Gegebenheiten meiner Erfahrung der Lebenswelt. Ich kann allerdings von anderen lernen, daß es Farben 'gibt'. ... Mein Körper ist ... nicht ein Gegenstand im Raum, sondern die Bedingung für alle meine Erfahrung der räumlichen Gliederung der Lebenswelt. In jeder Situation wirkt mein Körper als ein Koordinatensystem in der Welt, mit einem Oben und Unten, einem Rechts und Links, Hinten und Vorn.“ (Schütz/Luckmann, 1979, S. 134 ff)

„Meinem Körper geschieht vieles, was ich nicht will; er tut aber auch vieles, das ich will. Ich erfahre mich keineswegs nur als Körper, nach außen gekehrt; ... in der alltäglichen Wirklichkeit erlebe ich mich immer auch als Körper - von innen. Ich erlebe mich als eine Einheit, die unter Umständen auseinanderfallen kann ...“. Auch die „Erfahrung des Anderen beruht auf der Wahrnehmung der typischen Gestalt eines Körpers, aber sie erschöpft sich nicht darin. Der Körper, den ich wahrnehme, evrweist auf etwas, ... von dem ich 'weiß', daß es mitgegenwärtig ist: ein Innen.“

Zum Verhältnis von Körper und Politik möchte ich zwei Richtungen der Diskussion andeuten:

a) Bevölkerungspolitik

Die Frauenbewegung der siebziger und achtziger Jahre hat ein allgemeines Bewußtsein geschaffen, wie mit den Körpern von Frauen, speziell mit den Fortpflanzungsorganen Bevölkerungspolitik betrieben wird. „Mein Bauch gehört mir!“ war Anfang der siebziger Jahre ein Slogan von Frauen in der Abtreibungsdebatte um den § 218. Dort erschienen Mediziner/Ärzte als Akteure und entscheidende Instanz, während die betroffenen Frauen als Objekte gesehen wurden. Diese Debatte wie auch die Debatte der achtziger Jahre um künstliche Befruchtung, Leihmutterchaft, In-vitro-Befruchtung u. ä. lassen - vor dem Hintergrund der internationalen Entwicklungen - deutlich erkennen, daß mit einer Gruppe von Frauen (vornan: gesunde, weiße Mittelschichtfrauen der Industrienationen) *Körperpolitik* im Sinne „positiver Eugenik“ betrieben wird (sie sollen sich unter allen Umständen fortpflanzen), während eine andere große

Gruppe von Frauen (Angehörige von Minoritäten, arme Frauen in Dritte-Welt-Ländern, aber bei uns auch behinderte und *chronisch kranke* Frauen) einer *Körperpolitik* im Sinne „*negativer Eugenik*“ ausgesetzt ist: Ihre Fortpflanzung wird auf unterschiedliche Weise verhindert - Stichwort: (Zwangs-)Sterilisation.

b) *Individuelle Körperpolitik*

Eine zweite Richtung von Körperpolitik wurde Anfang der achtziger Jahre entwickelt: „Die Wiederkehr des Körpers“, wie der Titel eines Buches von Dietmar Kamper und Christoph Wulf (Hrsg., 1982) lautet, deutet auf eine verdrängte Dimension von Wahrnehmung und Reflexion hin. Mit Hilfe sogenannter Körpertherapien ging es darum, den Körper zurückzuerobern, Körper, Seele und Geist gleichwertig nebeneinanderzustellen bzw. ihre Einheit wiederherzustellen.

Körperpolitik ist hier im selbstbestimmten Sinne als Ausgangspunkt für die physische und psychische Gesundheit des Individuums gedacht, während die Körperpolitik in Form von Bevölkerungspolitik auf Fremdbestimmung der Betroffenen basiert. Beide Richtungen von Körper-Politik sind zu untersuchen, wenn wir uns mit Körper und Politik im Zusammenhang der Lebensverhältnisse behinderter Frauen im allgemeinen und mit autobiographischen Aussagen behinderter Frauen im besonderen beschäftigen.

Damit komme ich zum zweiten Abschnitt dieser einleitenden Überlegungen.

1.2 *Zugang zu Autobiographien behinderter Frauen*

Ich will zunächst meinen Zugang zu diesem Thema erklären:

Autobiographien behinderter Frauen haben mich seit langem interessiert. Ich habe sie gelesen, weil sie - wie Autobiographien (von Frauen) im allgemeinen - mich zur Selbstreflexion anregen, aber sicherlich auch - und so sind gerade Autobiographien behinderter Personen angelegt -, weil sie schwierige Lebenssituationen zum Inhalt haben, die in unterschiedlichster Weise bewältigt werden.

Ich habe mich mit Autobiographien behinderter Frauen und Männer - zunächst unbewußt, später bewußt - aus einem zweiten Grund beschäftigt. Dieser Grund liegt in der Wahl meines Studienfaches „Behindertenpädagogik“ und ganz entscheidend in der Struktur dieses Faches.

Damit komme ich zu einer (Selbst-)Kritik der Sonderpädagogik, die darin besteht, daß in diesem Fach traditionell zu sehr *über* einen Personenkreis (von Behinderung betroffene Menschen) verhandelt und *für* die Betroffenen gehandelt wird, d. h. über sie hinweg, gegebenenfalls sogar gegen ihren Willen.

Zwei Dimensionen fehlen diesem Fach ganz entscheidend:

- a) differenzierte Kenntnisse über die soziale Lage behinderter Menschen im objektivierbaren Sinne,
- b) differenzierte Kenntnisse über die subjektive Lebenssituation (Befinden, Bedürfnisse, Motivationen usw.)

Den Zugang zu der subjektiven Dimension können wir uns erschließen über unterschiedliche biographische Methoden, neben dem biographischen Gespräch oder Interview z.B. über Autobiographien.

Diese sind geschrieben worden, weil der jeweilige Autor oder die Autorin der - zumeist nichtbehinderten - Leser- und Leserinnenschaft/Öffentlichkeit etwas mitteilen möchte. Wir können also z. B. fragen:

- Was will die Autorin ihrer LeserInnenschaft mitteilen?

(Themenschwerpunkt u. ä.)

- Was können interessierte Leser und Leserinnen im allgemeinen aus Autobiographien lernen?

- Was können solche Menschen aus Autobiographien lernen, die in einem beruflichen Verhältnis zu behinderten Menschen stehen?

Die bisher einzige umfangreiche Analyse von Biographien Behinderter hat m. W. Erika Schuchardt (1987) geleistet. Thema ihrer Arbeit: „Analyse von Lebenswelten und Deutungsmustern in Biographien Behinderter und ihrer Bezugspersonen“. Auf dieser Basis hat die Autorin ein interessantes Modell der Krisenverarbeitung entwickelt.

„Lebenswelten und Deutungsmuster“ sind ein allgemeiner und grundlegender Zugang zu den Biographien.

„Körper und Politik“ sind ein anderes grundlegendes und umfassendes Thema.

2. Körper und Politik in Autobiographien behinderter Frauen

Im folgenden sollen unterschiedliche Ebenen des Verhältnisses zwischen *Körper* und *Politik* sowie *Körperpolitik* herausgearbeitet werden. Als Grundlage für die Bearbeitung dient mir *eine ausgewählte Autobiographie*:

Sue Cooke:

„Zerzaustes Käuzchen.

Die Emanzipation einer Epilepsiekranken“

Frankfurt a. M. 1987

(Original: Londen 1979)

Ziel ist es, anhand dieser Autobiographie Hypothesen zur weiteren Bearbeitung des Themas zu bilden.

2.1 Einführung in eine exemplarische Biographie

Die Autorin wurde 1949 in Australien geboren und ist seit ihrem 15. Lebensjahr epilepsiekrank. Sie studierte Philosophie und Geschichte der Naturwissenschaften, arbeitete als Lehrerin, Fabrikarbeiterin und Bürokräft und später im Buchhandel. 1972 zog sie nach England, wo das hier vorgestellte Buch entstand. Heute lebt die Autorin zusammen mit ihrem Mann und ihrem Kind in Australien.

Vorbemerkung der Autorin:

„Niemand außer mir könnte diese Geschichte erzählen, nicht einmal ein anderer Epilepsiekranker. Keiner von uns gleicht dem anderen. Unsere Erkrankung kann die verschiedensten Ursachen haben. Ebenso unterschiedlich sind ihre Auswirkungen. Aber wir haben alle das gemeinsame Problem, die Krankheit zu verbergen, sei es vor Freunden, Arbeitgebern oder vor Behörden. Falls wir sie jedoch nicht vor aller Welt geheimhalten, müssen wir die Konsequenzen tragen

- wenn wir stark genug sind. Denn sobald wir das Wort 'Epileptiker' auch nur flüstern, fallen wir auf wie der Joker im Kartenspiel. Alle, die uns hören, stecken uns in eine Schublade mit der Aufschrift 'Vorsicht', denn das allgemeine Wissen über Epilepsie ist erstaunlich gering, so gering, daß es in manchen Fällen noch nicht einmal zum Kampf um Anerkennung, um Gleichberechtigung in unserer aufgeklärten Gesellschaft kommen kann. Das habe ich viele Jahre lang erlebt. Aber es müßte nicht so sein - und das ist der Kampf ganz bestimmt wert. Wenn man mitmacht, dann zählt nur eines: die Selbsteinschätzung als ganzer Mensch.

Dies ist nicht unbedingt die Geschichte eines Erfolgs.

Aber ich vermute, daß ich aus meinem Leben ein interessanteres Chaos gemacht habe als viele der sogenannten normalen Menschen. Der Kampf geht für mich weiter, und ich kann nur hoffen, daß meine Geschichte anderen Mut macht, sich freizukämpfen von Eingrenzungen und Vorurteilen und wirklich zu leben.“

(Sue Cooke, 1979, S. 7)

Dieser einführende Text zeigt, daß es der Autorin zunächst einmal darum geht aufzuklären. In der ersten Hälfte des Buches stellt sie ihre Lebenswelt, ihr *Leben mit der Epilepsie* dar. Es handelt sich dabei um eine biographische Erzählung und die Entwicklung von Deutungsmustern.

Im ersten Kapitel beschreibt die Autorin den Tag, an dem die Epilepsie, ein „Grand mal“, erstmals auftrat: in der Schule, im Unterricht, als sie gerade 15 Jahre alt war. Mit dem „Etikett“ Epilepsie wurde sie damals direkt konfrontiert, als der Schuldirektor, ohne das Wort „Epilepsie“ zu nennen, ihr folgende Prognose stellte:

„Du weißt, daß dein Leben sich nun von Grund auf ändern wird! Du kannst die Dinge nicht mehr so betrachten wie früher. Du bist anders als die anderen, und du wirst nie mehr so sein wie sie!“ (S. 9)

Sue konnte zu der Zeit keinen Zusammenhang herstellen zwischen dem, was der Direktor ihr ankündigte, und dem, was geschehen war, denn den „Grand mal“ hatte sie selbst nur als Traum erlebt:

„Die fünfte Klasse verbrachte den Nachmittag in der Schulbibliothek mit Lernen und dem heimlichen Austausch von Zetteln, da Unterhaltungen verboten waren. Als nächstes kann ich mich nur daran erinnern, daß ich auf dem Teppich lag und alles wie in einem verschleierte Traum sah. Ich war davon überzeugt, daß alle anderen genauso dalagen. Dieser seltsame traumähnliche Zustand muß ziemlich lange angehalten haben ... (und) wurde immer wieder von Phasen unterbrochen, in denen ich alles um mich herum vergaß. Ich hatte nicht die geringste Ahnung, was eigentlich geschah.“ (S. 11)

Dieses Zitat ist typisch für das Anliegen des gesamten Buches; denn es geht der Autorin darum, die unterschiedlichen Seiten der Epilepsie zu beleuchten:

- Was ist Epilepsie objektiv?
- Wie erlebt die Autorin sie subjektiv?
- Wie wird die Epilepsie von anderen während eines Krampfes Anwesenden erlebt?

Die Bearbeitung solcher Fragen der Auseinandersetzung mit dem Körper und des Begreifens und Eingrenzens der Krankheit nimmt einen großen Teil des Buches ein. Hier zunächst noch ein Beispiel, wie der erste „Grand mal“ von außen, aus der Sicht einer Klassenkameradin erlebt wurde.

Sue berichtet, wie ihre beste Freundin den „Grand mal“ als Zuschauerin erlebte: „Sie bemerkte, wie ich meinen Kopf langsam nach rechts drehte, zur Seite kippte und auf ihren Schoß fiel. Sie glaubte, ich würde Spaß machen, bis sie meinen starren Blick sah und die verkrampften Glieder spürte. Irgendwie gelang es ihr, mich auf den Fußboden zu manövrieren. Mein Gesicht lief blau an, mein Körper begann zu zucken und zu zittern, meine Augen verdrehten sich, und ich stöhnte ganz schrecklich.

Liz bekam panische Angst und glaubte, ich würde sterben. Sie war völlig unvorbereitet. Ihre Knie gaben nach, und sie begann zu zittern. Sie empfand Ekel und Entsetzen vor der unbekannteren Macht, die so plötzlich Besitz von mir ergriffen hatte. Sie schüttelte mich ab und ergriff die Flucht, auch wenn sie mich ganz offensichtlich halbtot liegen lassen mußte.“ (S. 11f.)

Die objektive Information zu der Problematik beginnt mit der Beschreibung eines EEG. Es folgt die Erklärung, was ein „großer Anfall“ ist, objektiv und subjektiv:

„Bei einem großen epileptischen Anfall (gewöhnlich Grand mal genannt) geschieht folgendes mit mir: Meine Augen werden starr, und bereits von diesem Moment an bin ich nicht mehr bei Bewußtsein. Mein Kopf dreht sich langsam nach rechts (gewöhnlich schmerzen meine Halsmuskeln auf der linken Seite noch ein bis zwei Tage danach), dann wird mein Körper steif und fällt zur Seite. Ich spüre dabei keinerlei Schmerzen, obwohl alle meine Muskeln angespannt sind. Der Sturz bedeutet aber in der Regel eine dicke Beule am Kopf und blaue Flecken an meiner linken Schulter, an den Rippen, am Arm oder an der Hüfte. Wie groß sie sind, hängt davon ab, wie schwer ich stürze. Es gleicht am ehesten einem Schlaganfall oder einer Art Miniaturtod. Weil ich nicht atme, läuft mein Gesicht blau an, und der Speichel rinnt mir aus dem Mund. Wenn es nachts geschieht, ist mein Kopfkissen feucht.

Dieser leblose Zustand kann von dreißig Sekunden bis zu einer Minute dauern. Bissich die Starre löst, sieht diese Phase für einen Augenzeugen weit gefährlicher aus, als sie ist. Danach setzt die Atmung sehr heftig wieder ein, und Speichel wird durch die aufeinandergepreßten Zähne gedrückt. So entsteht der typische Schaum vor dem Mund.

Nach und nach löst sich die Muskelverkrampfung vollends, um vom „Zucken und Zähneknirschen“ abgelöst zu werden. Meine Zähne pressen sich dann mit unglaublicher Kraft aufeinander. Die Zunge ist gewöhnlich auf der linken Seite ziemlich zerbissen - der Seite, nach der ich immer falle. Das Zähneknirschen ist so heftig, daß Anwesende gut beraten sind, wenn sie dem Mund des Patienten nicht zu nahe kommen. Meine Mutter hat sich bei den Versuchen, meine Zunge zu retten, oft zerbissene Finger geholt.

Das alarmierende Zucken des Körpers ist bei einem *Grand mal* normal. Aber nur

wir wissen, weshalb wir um uns schlagen. Bei mir geschieht es, weil ich in einem Grab oder unter den Wassermassen eines tiefen schwarzen Ozeans begraben worden bin und verzweifelt versuche, aus der Tiefe wieder zum Licht zu kommen (obwohl die Augen weit aufgerissen sind, sehen sie nichts anderes als tiefstes Schwarz; denn während eines Anfalls empfängt das Gehirn keine visuellen Eindrücke). Jeder Muskel meines Körpers ist beteiligt an dieser enormen Anstrengung, an diesem Kampf ums Überleben.

Schließlich beginnt das Gehirn, wieder normal zu arbeiten. Aber das geschieht nur sehr langsam. In meinem Fall dauert es zwei oder drei Stunden, bis ich herausgefunden habe, wo ich bin (in der Schule? zu Hause? in welchem Gebäude, in welcher Stadt, in welchem Land?). Alles um mich herum sieht fremd aus. Ich weiß weder das Datum noch die Uhrzeit, erinnere mich nicht daran, ob Morgen oder Abend war, wo ich mich eigentlich befinden sollte (bei der Arbeit? im Bett?), und weiß auch nicht, was ich vor dem Anfall gemacht habe. Es dauert sogar geraume Zeit, bis mir überhaupt bewußt wird, daß ich einen Anfall hatte ...

Das Endresultat sind rasende Kopfschmerzen, eine geschwollene Zunge, Gleichgewichtsverlust, entsetzliches Frieren und die Schwierigkeit, einen festen Punkt zu fixieren - sowie der überwältigende Wunsch, nur noch zu schlafen. Die unglaubliche körperliche Anstrengung, den Ozean zu teilen (ich nehme an, dabei handelt es sich um den animalischen Überlebensinstinkt), hat mich schließlich so erschöpft, daß ich nur noch passiv irgendwo liege und alles um mich herum geschehen lasse - so wie an dem Tag meines ersten Anfalls.“ (S. 17 ff)

Sie kommt erst nach mehreren Stunden wieder zu sich. Die Kopfschmerzen lassen nach, aber sie fühlt sich zu erschlagen, und es dauert lange, bis sie die notwendigsten Dinge des Alltags wieder bewältigen kann.

Darauf folgt die Beschreibung eines „Petit mal“, später der Temporallappen-epilepsie, ähnlich beeindruckend dargestellt wie die o. g. Schilderung des „Grand mal“ (vgl. S. 20 und 62 ff).

Deutlich wird, daß es der Autorin um eine Verknüpfung von Aufklärung über objektive und subjektive Faktoren bei den verschiedenen Formen der Epilepsie geht.

Die Darstellung hat aber auch den Zweck der Selbstvergewisserung und ist das Ergebnis eines Bewußtwerdungsprozesses. Es geht eindeutig um die Auseinandersetzung mit einem beschädigten Bild von der eigenen *Körperlichkeit*. Es deutet sich an, daß (wie oben allgemein gesagt wurde) der Körper „nicht ein Gegenstand im Raum, sondern die Bedingung für alle meine Erfahrung der räumlichen Gliederung der Lebenswelt“ ist (s. o.). In dieser Autobiographie spielt der *Körper*, die *Körperlichkeit*, eine entscheidende Rolle.

In den nächsten Kapiteln steht die Gesamtbiographie der Autorin im Mittelpunkt des Geschehens, immer gesehen aus dem Blickwinkel der mit 15 Jahren aufgetretenen Epilepsie. Ein wichtiges Thema in dieser Auseinandersetzung ist die *Ursachen*-Erforschung aus der Sicht der Autorin, ihrer Mutter, ihres Vaters. Sue war bereits mit drei Jahren (statt, wie üblich, mit fünf Jahren) in die Grundschule eingeschult worden. Als sie sechs Jahre alt war, trennten sich ihre Eltern. Der Vater zog fort und nahm Sue's älteren Bruder mit. Sue war eine sehr

gute Schülerin, gewann beim Abschluß der Schulzeit eines der wenigen Commonwealth-Stipendien, um an einer Universität zu studieren, war jedoch zum Studium zunächst noch zu jung (17 Jahre), ging deshalb auf eine Krankenschwesternschule, studierte danach Philosophie und Geschichte der Naturwissenschaften und wurde Lehrerin aufgrund der Empfehlung eines Beraters.

In dieser ersten Hälfte des Buches steht zum einen die eigene Körperlichkeit im Vordergrund - die Auseinandersetzung und Bewältigung der Situation als Epilepsie-Kranke -, zum andern das Thema „Isolation“. Die Autorin stellt ihre Beziehungen, Freundschaften, Liebesfähigkeit zur Diskussion und kommt nach langer Eigenbeobachtung und -erfahrung zu der Erkenntnis, daß sie ihre Isolation selbst produziert. Die Epilepsie spielt dabei eine zentrale Rolle:

„Die Zeiten zwischen den Vorlesungen wurden zum Alptraum für mich. Niemand ging allein über das Universitätsgelände, niemand nahm allein ein Sonnenbad bei den Eukalyptusbäumen vor der Bibliothek. Niemand - außer mir. Am Anfang waren die Leute jedesmal von mir begeistert. Möglicherweise wurden meine Impulsivität und meine Kühnheit als Herzenswärme und Mut mißverstanden. Aber Freundschaften werden auf Respekt gebaut - und ich hatte keinen Baustoff.“ (S. 73)

Dieses Thema zieht sich durch die gesamte Biographie. Der Körper, das *Außen*, wozu auch die epileptischen Anfälle gehören, sowie das *Innen*, das immer mitgegenwärtig ist, sind ein permanenter Gegenstand der Auseinandersetzung in diesem Buch. Auffällig in diesem Zusammenhang ist, daß die Autorin, je bewußter sie sich über die Problematik von Außen und Innen des Körpers, von Selbsteinschätzung und Fremdeinschätzung wird, nicht mehr primär die Lebensjahre nennt, wenn sie Ereignisse zeitlich einordnen will, sondern die zeitlichen Abstände zwischen den „Grands mals“. Und sie geht immer gezielter mit der Frage um, ob sie - und gegebenenfalls, wann sie - jemandem die Information über ihre Epilepsie gibt. Aber diese letzte Beobachtung gehört bereits in das Kapitel „Körper und Politik“.

2.2 Körper und Politik unter dem Vorzeichen von Fremdbestimmung

Sue Cooke, die in ihrem weiteren Leben sowohl Erfahrungen in Australien als auch in Großbritannien gemacht hat, geht in ihrer Auseinandersetzung mit dem Thema „Politik“ auf die Zustände in beiden Ländern ein.

Unter dem Stichwort „Behindertenpolitik“ setzt sie sich mit ganz grundlegenden Formen der Diskriminierung auseinander. Sie berichtet z.B. vom systematischen Ausschluß aus einigen Berufen, aus Lebensversicherungen und über Diskriminierungen Epilepsiekranker bei Aufnahme von Hypotheken und beim Erhalt von Renten (vgl. S. 104 und 117). Der von ihr gewählte Beruf der Lehrerin gehört dazu. Hier wird deutlich, daß es sich bei der offiziellen Behindertenpolitik um Körperpolitik handelt: Epilepsie - körperliche Unberechenbarkeit. Folge: allgemeine Ausschlüsse.

Formalisierte Behindertenpolitik besteht in ihrem Zentrum in allen Industrienationen aus Arbeitsmarktpolitik. Im Falle von Sue Cooke, die aufgrund einer

Außenempfehlung Lehrerin geworden ist, bedeutet das nach eigenen Aussagen zunächst ganz allgemein, daß sich die Autorin mit ihrer Krankheit als Behinderung im sozialen Sinne, des Behindertwerdens auseinandersetzen muß. Protestierend kommt sie zu dem Schluß:

„Ich fühlte mich jedoch nicht behindert; alle meine schweren Anfälle traten abends auf, und Anspannung schien nichts daran zu ändern.“ (S. 104)

Der *individuelle Ausweg* wird hier bereits angedeutet: Er besteht im ersten Schritt in der Frage: Bin ich eigentlich behindert? Gehöre ich zu dem gemeinten Personenkreis? Sue Cooke setzt sich mit dieser Frage - einer hochpolitischen Frage - an unterschiedlichen Stellen des Buches auseinander (z.B. S. 104 und S. 164 im Widerspruch zueinander).

Er besteht im *zweiten Schritt* darin, (potentiellen) Arbeitgebern gegenüber mit der Information über die vorhandene Epilepsie zu experimentieren. Von diesem Experiment in allen möglichen Facetten handelt die zweite Hälfte der Autobiographie:

Sue arbeitete als Lehrerin, ohne die Schule über ihre Epilepsie in Kenntnis zu setzen. Sie arbeitete *mit* der Information im Kultusministerium, *ohne* die Information in einer Fabrik, später in Australien und Großbritannien in Buchhandlungen. Manchmal informierte sie die Arbeitgeber, manchmal nicht. Sie war in ihrer Entscheidung nicht frei; sie experimentierte vielmehr unter dem Druck der Behindertenpolitik sowie der bekannten Vorurteilslage gegenüber Epileptikern und machte extrem unterschiedliche Erfahrungen, die sie zu keinem System und zu keiner eindeutigen Empfehlung zusammenfaßt.

Das Experimentieren fand - und darum geht es bei all den Beispielen - unter Druck statt, unter dem Druck einer Behinderten- und Körperpolitik, die sich durch Fremdbestimmung auszeichnet, indem sie die jeweilige individuelle Lage ignoriert. Körperpolitik unter dem Vorzeichen von Fremdbestimmung wird in diesem Buch unter einem zweiten Aspekt und auf einer anderen Ebene angesiedelt besprochen: Es handelt sich um eine Art nicht-formalisierter Körperpolitik, die unterschwellig wirkt durch Einstellungen, Vorurteile u. ä., die aber deshalb keineswegs schwächer wirkt und weniger bewirkt als die formalisierte Bevölkerungspolitik. Es geht um Heirat und Fortpflanzung. Dieses Thema wurde in Sue Cooke's Familie systematisch ausgespart und als Tabu behandelt. Alle Familienmitglieder waren sich - bedauernd - einig, daß Sue „kein normales Leben“ würde führen und „keine Chance auf die australische Variante des Glücks“ würde haben können (S. 44).

Sie zog daraus schon früh entsprechende Schlüsse:

„Ich verbarrikadierte mich hartnäckig hinter der Überzeugung, daß es zwecklos sei, mich zu verlieben, da meine Aussichten auf 'Heirat und Familie' (praktisch immer noch die einzige Möglichkeit, die australischen Frauen offensteht) gleich Null seien.“ (S. 50)

Ein Psychologie-Professor, an den Sue sich wandte, um sich beraten zu lassen, stellte zu diesem Thema fest, daß ihre „Ansichten über das andere Geschlecht etwas unterentwickelt seien ...“ (S. 101)

Auch wenn dieses Thema unter dem Begriff „Bevölkerungspolitik“ kein n großen Raum einnimmt, wirkt es in die angrenzenden Bereiche von Beziehung - n Freundschaften, Liebe hinein und richtet zunächst einmal großes Unheil an, nämlich extreme (Selbst-)Isolation der Autorin. Die *Isolation* ist der *Tiefpunkt* und *Ausgangspunkt* für die Befreiung, die „Emanzipation einer Epileptikerin“ wie im Titel des Buches steht. Unter dieser Fragestellung ist das Thema „Selbsthilfeorganisationen“ zu behandeln. Wie sich herausstellen wird, fällt dieses Thema jedoch noch unter die Überschrift „Körper und Politik“ und r d m Vorzeichen von Fremdbestimmung.

Zur „Epilepsy Foundation“ in Melbourne ging Sue auf Anraten ihrer Mutter, um „dort vielleicht konstruktive Vorschläge zu (bekommen), wie man als Epileptikerin in der Erwachsenenwelt überlebt.“ (S. 53) Später, während ihrer Zeit in England, machte sie eine zweite Bekanntschaft mit einer Selbsthilfeorganisation: Von der „British Epilepsy Association“ erhielt sie Broschüren und eine Karte mit der Aufschrift „*Ich bin Epileptikerin*“, die sie immer in der Handtasche tragen sollte - ein Hinweis für Fremde, die im Falle eines „Grand mal“ informiert sein sollten. Die Reaktion der Autorin auf diese Karte in der Handtasche:

„Ich war entsetzt und wütend. Wer würde meine Handtasche öffnen, um nach dieser Karte zu suchen, wenn ich einen Anfall auf der Straße hatte? Du meine Güte, die Karte war doppelt so schlimm wie die SOS-Kapsel, denn ich mußte sie ungefähr zwanzigmal am Tag ansehen. Das kam einer Gehirnwäsche gleich. Ich bin Epileptikerin ... Ich bin anders als die anderen ... Ich bin ein Sonderfall ... Ich zerriß die Karte in kleine Stücke und warf sie weg.“ (S. 154)

Dies ist ein Beispiel dafür, wie Maßnahmen von Selbsthilfeorganisationen, wenn auch unbeabsichtigt, den Charakter von Fremdbestimmung und Diskriminierung annehmen können.

2.3 Körper und Politik als Thema zur Durchsetzung selbstbestimmten Lebens

Aus dem bisherhin referierten und zitierten Text ist deutlich geworden, daß - wie der anfänglich erwähnte Buchtitel von Kamper und Wulf zeigt - die „Wiederkehr des Körpers“ ein zentrales Thema der vorliegenden Autobiographie ist, die Wiederkehr des Körpers als Grundlage für die Emanzipation als epileptikerin Frau. Die Erarbeitung und Erlangung eines selbstbestimmten Lebens wird in diesem Beispiel wesentlich über die Auseinandersetzung mit dem eigenen Körper, dem Innen, dem Außen und der Fremdwirkung vollzogen.

Eine wichtige Entwicklung, die sich durch das gesamte Buch hindurchzieht, ist - wie schon erwähnt - die Erlangung der Kompetenz über das Krankheitsbild und -geschehen der Epilepsie. Dazu gehört die Entwicklung zu einer selbstverantwortlichen Position gegenüber der Krankheit im medizinischen Sinne. Auch diese Entwicklung ist deutlich nachzuzeichnen in diesem Buch.

Beispiel:

Die Autorin machte sich - insbesondere mit Hilfe eines Arztes (vgl. S. 57) - zur Expertin für ihr medizinisches Problem, läßt sich am Ende des Buches aber zu folgender Empfehlung hinreißen, die meines Erachtens nur auf dieser Basis des

Expertentums zu verstehen ist:

Sie hält es nicht für ratsam, zuviel über die eigene Krankheit zu wissen. Man gerate dadurch in Gefahr, sich zu sehr mit sich selbst und seiner Krankheit zu beschäftigen, und man sei ständig versucht, nicht vorhandene Symptome aufzuspüren.

Als abschreckendes Beispiel erzählt sie von einem Fehler, den sie im Anschluß an einen Arztbesuch selbst gemacht habe, nämlich in einem Lehrbuch nachzuforschen: „Mit Entsetzen las ich, welche Symptome sich eigentlich hätten zeigen und welche zahlreichen Nebenwirkungen die Tabletten hätten hervorrufen müssen. Nein, ich hatte keine Zahnfleischwucherungen! Für eine so vielschichtige Krankheit wie Epilepsie lassen sich keine allgemeingültigen Regeln aufstellen. Ich klappte das Buch schnell wieder zu und beschloß, alle Spekulationen in Zukunft meinem Neurologen zu überlassen. Ich will lieber nichts über Symptome und Nebenwirkungen wissen, solange er sie nicht bei mir feststellt.“ (S. 159f) Die Emanzipation der Autorin basiert darüber hinaus auf der Krisenerfahrung und deren Bearbeitung im Bereich der zwischenmenschlichen Beziehungen in den relevanten Konstellationen:

- Familie/Mutter (Weggang von zu Hause und Weggang von Australien)
- Kolleginnen/Kollegen
- Freunde/Freundinnen
- Liebesbeziehungen.

Die *Eckpunkte* der Krisenerfahrung und deren erfolgreicher Bearbeitung sind totale Isolation (einschließlich Selbstmordplanung) auf der einen Seite sowie die Erkenntnis, daß Sätze wie „Ich habe Epilepsie, und deshalb mußt du nett zu mir sein“ (S. 190) Erpressungsversuchen gleichkommen und daß Freundschaften auf Respekt basieren und aufgebaut werden müssen, auf der anderen Seite. Diese Erkenntnisse schließen entsprechende praktische Versuche und deren Reflexion ein.

Die Arbeit der Autorin an ihrer Beziehungsfähigkeit ist eng verknüpft mit der Bewältigung der Epilepsie in körperlichem wie in sozialem Sinne. Das Thema „Körper“ läßt sich also in dieser Autobiographie gut erkennen und gut bearbeiten, weil es in dem Buch zentral ist. Wie ist es mit dem Thema „Politik“ unter der Prämisse der Durchsetzung eines selbstbestimmten Lebens?

Die Autorin macht Politik, und zwar damit, daß sie sich einmischt, indem sie ihre Geschichte, ihre Art von Aufklärung und Empfehlungen überhaupt veröffentlicht, zur Diskussion stellt und sicherlich manche Leserinnen und Leser damit auffordert, festgefügte Sichtweisen über Epilepsie zu überprüfen. Ihre Politik besteht im

- Aussprechen
- Aufklären sowie in
- Empfehlungen an Betroffene.

Auf allen drei Ebenen fordert sie ihre Leser(-innen)schaft heraus: zur Zustimmung, zum Disput, zum Ergreifen von Konsequenzen. Ihr Ansatz ist insofern als *Körperpolitik* zu bezeichnen, als ihr Thema der Körper, der beschädigte Körper und das Akzeptierenlernen dieses Körpers ist.

3. Zusammenfassung:

Sieben Thesen/Fragen zum Verhältnis von Körper und Politik in Autobiographien behinderter Frauen

1. Es ist davon auszugehen, daß das Thema „Körper“ in Autobiographien behinderter Frauen eine *zentrale Rolle* spielt; denn das Merkmal „Behinderung“, welches selbst heute unbestritten als ein soziales Phänomen angesehen wird, basiert auf körperlicher Schädigung und/oder Leistungsminderung.

2. Auch das Thema „Politik“ nimmt wohl in allen Biographien behinderter Frauen eine zentrale Stellung ein, wobei Politik sehr unterschiedlich aufgefaßt und ausgelegt werden kann.

Grundsätzlich besteht ein politischer Schritt bereits darin, daß eine Biographie veröffentlicht wird und somit zur öffentlichen Diskussion anregen soll. Politische Motivationen stehen sowohl hinter der Analyse einer Lebensgeschichte, die häufig als Leidens- und Emanzipationsgeschichte im sozialen Kontext verstanden wird, als auch hinter offener Kritik an gesellschaftlichen Zuständen, an gesellschaftlichen Faktoren von Behinderung. Schließlich hat jede Art von Aufklärung und Empfehlung eine politische Dimension.

3. Damit ist davon auszugehen, daß das *Verhältnis von Körper und Politik* in Autobiographien behinderter Frauen eine grundlegende Fragestellung ist, die jedoch auf ganz unterschiedlichen Ebenen bearbeitet wird.

4. Zwei dieser möglichen Ebenen wurden in der beispielhaft ausgewählten Autobiographie näher untersucht, womit gleichzeitig das Thema „Körperpolitik“ behandelt wurde:

- Körper und Politik unter dem Vorzeichen von Fremdbestimmung und
- Körper und Politik als Thema zur Durchsetzung selbstbestimmten Lebens.

5. Zum Verhältnis zwischen Autobiographien behinderter Frauen und behinderter Männer - ein Aspekt, der hier noch nicht behandelt wurde - ist zu fragen: Behandeln behinderte Frauen und behinderte Männer in ihren Autobiographien das Verhältnis „Körper und Politik“ in vergleichbarer Art und Weise?

6. Zum Verhältnis zwischen Autobiographien behinderter und nichtbehinderter Frauen - ebenfalls ein Aspekt, der hier noch nicht behandelt wurde - ist zu fragen: Spielt das Thema „Körper und Politik“ in Autobiographien nichtbehinderter Frauen eine vergleichbar große Rolle? Welche Dimensionen werden bearbeitet?

7. Schließlich komme ich zu dem Gesamteindruck, daß sich die Autobiographien behinderter Frauen sowohl von denen behinderter Männer als auch von denen nichtbehinderter Frauen in der Frage des „Verhältnisses zwischen Körper und Politik“ unterscheiden und deshalb eine eigene Gruppe biographischer Schriften bilden, die dazu geeignet ist, die subjektive Seite von Behinderung, d. h. die Lebenssituation behinderter Frauen aus der Betroffenenensicht zu beleuchten.

Eine umfassende Analyse von Autobiographien behinderter Frauen steht noch aus. Sie könnte zum Verständnis der sozialen Lage einschließlich der Bedürfnislage im Sinne der Emanzipation dieser Gruppe von Frauen beitragen.

Literatur:

- Ammann, Wiebke:** „Verstehen lernen - Plädoyer für den Einsatz explorativer Forschungsmethoden in der Sonderpädagogik“. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik (VfH) 1987, S. 193-196.
- Baake, Dieter/Th. Schulze:** „Aus Geschichten lernen“. München 1979.
- Blanke, Ingrid:** Autobiographien Behinderter als hermeneutisches Problem. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 1985, S. 771-779.
- Kemper, Dietmar/Christoph Wulf (Hg.):** „Die Wiederkehr des Körpers“. Frankfurt a. M. 1982.
- Schuchardt, Erika:** „Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Soziale Integration Behinderter“. Bd. 1. Bad Heilbrunn/Obb. 1987.
- Schütz, Alfred/Thomas Luckmann:** „Strukturen der Lebenswelt“. Frankfurt a. M. 1979.
- Uhlig, Kurt:** „Die Autobiographie als erziehungswissenschaftliche Quelle“. Dissertation, Hamburg 1936. Ausgewählte (Auto-)Biographien:
- Brühlmann-Jecklin:** „Irren ist ärztlich. Analyse einer Krankengeschichte“. Frankfurt a. M. 1990.
- Cooke, Sue:** „Zerzaustes Käuzchen. Die Emanzipation einer Epilepsiekranken“. Frankfurt a. M. 1987
- Eggl, Ursula:** Herz im Korsett. Tagebuch einer Behinderten. Bern 1977.
- Finger, Anne:** Lebenswert. Eine behinderte Frau bekommt ein Kind. Frankfurt a. M. 1992
- Herrera, Hayden:** Frida Kahlo. Malerin der Schmerzen - Rebellin gegen das Unabänderliche. Frankfurt a. M. 1987.
- Maurina, Zenta:** Denn das Wagnis ist schön. Geschichte eines Lebens. Memmingen/Allgäu, 1953. 10. Auflage 1990.
- Pickel-Bossau, Reginald Walter Bachmann:** Ich will - laßt mich. Ein Leben mit Rollstuhl und Krücken. Frankfurt Frankfurt a. M. 1989
- Schlett, Christa:** ...Krüppel sein dagegen sehr. Lebensbericht einer spastisch Gelähmten. Wuppertal 1970.
- Williams, Donna:** Ich könnte verschwinden, wenn du mich berührst. Erinnerungen an eine autistische Kindheit. Hamburg 1992

III. Be-hinderungs-Ausbrüche

1. Fotoausstellung der Bremer Krüppelfrauen

Gedanken zur Fotoausstellung „Unbeschreiblich weiblich“

Krüppelbewegung - „Krüppelfrauen“-Gruppe

(kurze Entwicklungsgeschichte)

Warum Krüppel?

Wenn Betroffene, sogenannte Behinderte, sich selbst „Krüppel“ nennen, dann tun sie das ganz bewußt! Wir halten den Unterdrückern (Institutionen, Aussonderungsstätten, Fachleuten aus dem Behindertenbereich usw.) einen Spiegel vors Gesicht. Das, was sie im negativen Sinne denken (minderwertig, nicht konform mit den gesellschaftlichen Anforderungen, Abwehr, Ekel usw.), sprechen wir mit dem Wort „Krüppel“ aus und setzen diesen Begriff gleichzeitig für uns positiv um (Kampfbegriff, Ausdruck von Selbstbewußtsein usw.). Wir provozieren zum Nachdenken, zum Hinterfragen stigmatisierender Normen, zum ehrlichen Gespräch zwischen Nichtbehinderten und Behinderten.

Motivation der Krüppelbewegung seit Ende der siebziger Jahre

Krüppel/Behinderte nehmen ihr Leben selbst in die Hand und

- gehen auf die Straße, um für ihre Rechte zu kämpfen,
- setzen sich untereinander mit ihrer Behinderung auseinander und unterstützen sich gegenseitig (Selbsthilfe),
- grenzen sich ganz bewußt in ihrer „Bewegungsarbeit“ von Nichtbehinderten ab, um eigene Standpunkte zu entwickeln und zu vertreten.

Aktionen (inhaltliche Schwerpunkte der Krüppelbewegung)

- 1981 Aktionen gegen das „Jubiläum der Behinderter“ in Dortmund,
- Ende 1981 Krüppeltribunal,
- diverse Blockaden und Aktionen im Kampf für einen behindertengerechten öffentlichen Nah- und Fernverkehr,
- Kampf gegen Aussonderungspraktiken von Behinderten (Sondereinrichtungen),
- inhaltliche Auseinandersetzung und Aktionen gegen Sterbehilfe, die Entwicklung der humangenetischen Beratung und Zwangssterilisation,
- Aufbegehren gegen die alltäglichen gesellschaftlichen Diskriminierungen (ambulante Assistenzorganisation statt Heimzuweisung, Berufschancen, behindertengerechte Zugänge in öffentliche Gebäude, Pflegegeldversicherung usw.).

Entwicklung der Bremer „Krüppelfrauen“-Gruppe

Die Bremer „Krüppelfrauen“-Gruppe gründete sich ziemlich am Anfang der Krüppelbewegung (Ende der siebziger Jahre), um die spezifischen Diskriminierungen behinderter Frauen herauszuarbeiten. Die Gruppe existiert mit einigen Unterbrechungen bis heute

Aktivitäten (inhaltliche Schwerpunkte der „Krüppelfrauen“-Gruppe)

- diverse Seminar- und Kursangebote (1982-1985) über die Bremer Volkshochschule, Themen:

Gebärzwang/Gebärverbot, „Krüppelfrauen“ und Frauenbewegung, Arbeitsmarkt, Lebensphasen, Kinderwunsch, Sterilisation - Abtreibung, Humangenetik (Prä-nataldiagnostik), Vergewaltigung von behinderten Frauen, behinderte Körperlichkeit (Schönheitsideale),

- Teilnahme und Angebote auf den „Bremer Frauenwochen“,
- aktive Teilnahme an Gremien, Seminaren, Kongressen (z.B. „Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologie“, Bonn 1985 und Frankfurt 1988) und u. a. zu den Themen „Zwangssterilisation, Sterbehilfe“,
- Lebenswelten von uns „Krüppelfrauen“ (Mutter, Arbeitslose, Berufstätige, Studentin, hetero/lesbische „Krüppelfrau“, Partnerschaft, Alleinlebende usw.),
- Zusammenarbeit mit Bremer Frauengruppen (-initiativen) z.B. wegen behindertengerechter Zugänge zu Frauenorten,
- Organisation und Durchführung von Körperseminaren, z.B. Eutonie, Feldenkrais, Wen-do (Selbstverteidigung).

Zu unserer Ausstellung „Unbeschreiblich weiblich“

Unsere Motivation, uns mit unserer Behinderung oder im Umgang mit unserer Behinderung über das Medium „Fotografie“ auseinanderzusetzen und zu erfahren, resultiert aus unserer bisherigen inhaltlichen (kopfgesteuerten) Umgangsweise mit unserer spezifischen Situation und Biographie als behinderte Frau. Es geht um den Umgang mit unserer anderen Körperlichkeit (mit unseren Verletzungen und Narben, unserem Umgang mit Ästhetik, unserer Rebellion gegen Normvorstellungen) - aber auch um unsere Anpassungswünsche.

Nach kurzer Vorbereitungszeit entstanden schließlich im Januar 1988 mit acht „Krüppelfrauen“ aus der Gruppe und mit fachlicher Unterstützung der Fotografin und Grafikerin Renate Rochner im Frauenbildungshaus Osteresch (Nähe Osnabrück) ca. 500 Fotos. An diesem Wochenende wurde Erlebtes und Erfahrenes fotografisch umgesetzt. Die meisten Fotos entstanden spontan. Alle Frauen waren in den Prozeß des Fotografierens einbezogen, auch wenn sie vorher noch nie eine Kamera in den Händen hatten. Einige Fotos entstanden auch von Renate Rochner. Sie unterstützte uns mit ihrem technischen und fotografischen Wissen (Licht- und Kameraeinstellung). Durch ihr Einfühlungsvermögen hat sie sehr zum Gelingen der Arbeit beigetragen.

Die Idee, einen Teil unserer Fotos über eine Ausstellung öffentlich zu machen, kam erst später, teilweise auf Anregung von Frauen von außerhalb.

Mittlerweile hatten wir Ausstellungen in Hamburg, Bremen, Hude, Hannover, Freiburg, Osteresch, Kassel, Darmstadt, West- und Ost-Berlin und Düsseldorf. Die meisten Ausstellungen liefen in Frauenzusammenhängen.

Die Fotos sollen zum Nachdenken (Selbst- und Fremdeinschätzung, behinderte weibliche Körperlichkeit) anregen. Für uns haben die Fotos außerdem eine sehr persönliche und individuelle Bedeutung in der Auseinandersetzung mit uns selbst.

Unsere Motivation ist, „vom Kopf zum Körper zu finden“.

Bremer „Krüppelfrauen“-Gruppe

Bremen, den 28. 09. 1991

2. Die Geschichte der Niki de Saint Phalle

Renate Rochner

Niki de Saint Phalle wurde berühmt durch die „Nanas“. Mitte der sechziger Jahre, als die Ideen der neuen Frauenbewegung in der Luft lagen, bevölkerte sie die Welt mit ihren monströsen, heiteren, poppig bemalten Überfrauen, die damals auf viele Menschen provokativ und empörend wirkten.

Niki de Saint Phalle wurde 1930 in Paris geboren und wuchs in einer großbürgerlichen Familie auf, die sich 1933 in New York niederließ. Sie erhielt eine recht strenge katholische Erziehung. Mit 18 Jahren heiratete sie den jungen amerikanischen Schriftsteller Harry Mathews und kehrte mit ihm nach Europa zurück. 1951 wurde ihre Tochter, 1955 ihr Sohn geboren. In dieser Zeit erlitt sie einen psychischen Zusammenbruch und kam in eine Nervenheilanstalt, wo sie mit Elektroschocks und Psychopharmaka behandelt wurde. Hier begann sie zu malen - zunächst ein selbsttherapeutischer Versuch einer Autodidaktin, ihre Alpträume und Träume in Bilder umzusetzen. Später sagte sie selbst über diese Zeit:

„Ich war eine zornige junge Frau; doch es gibt ja viele zornige junge Männer und Frauen, die trotzdem nicht Künstler werden. Ich wurde Künstlerin, weil es für mich keine Alternative gab. Infolgedessen brauchte ich auch keine Entscheidung zu treffen. Es war mein Schicksal. Zu anderen Zeiten wäre ich für immer in eine Irrenanstalt eingesperrt worden. So aber befand ich mich nur kurze Zeit unter strenger psychiatrischer Aufsicht. Ich fand zur Kunst als meiner Erlösung und Notwendigkeit.“

1954 entstanden ihre ersten Ölbilder, und sie lernte den Schweizer Bildhauer Jean Tinguely kennen, mit dem sie eine Lebens- und Arbeitsgemeinschaft einging. Dazu sagt sie selbst:

„Er war die Person, die ich treffen mußte. Er verhalf mir zu meiner 'Dimension'. Ich hatte gerade Zeichnungen gemacht von Phantasiepalästen, die ich bauen wollte. Er glaubte an meine Arbeit und er sagte mir: 'Der Traum ist alles - die Technik nichts'.“

Kurze Zeit später fand die erste Ausstellung ihrer Arbeiten (Collagen und Objektbilder) in St. Gallen statt. Aus ihren Objektbildern entwickelte sie die „Schießbilder“ (Abb. 1). Auf das erste dieser Bilder wurde noch mit Wurfpielen geschossen. Dann folgten weiße Gipsreliefs mit eingearbeiteten Farbbeuteln. Publikum, Künstlerin und Freunde schossen mit Gewehren auf diese Bilder und ihre eingearbeiteten Objekte - Darstellungen von Männern, aber auch kirchlichen und gesellschaftlichen Symbolen -, so daß sich der Inhalt der Farbbeutel über das Bild ergoß. Eine Gewaltaktion, in der sich Kritik, Protest, Aggression und Befreiung ausdrückte und bei der ein neues Bild entstand.

„1961 schoß ich auf: Papa, kleine Männer, große Männer, bedeutende Männer, dicke Männer, Männer, meinen Bruder, die Gesellschaft, die Kirche, den Konvent, die Schule, meine Familie, meine Mutter, alle Männer, Papa, auf mich selbst, auf

Männer. Ich schoß, weil mich die Beobachtung faszinierte, wie das Gemälde blutet und stirbt. Ich schoß um dieses magischen Moments willen. Ekstase. Es war ein Moment skorpionischer Wahrheit. Weiße Reinheit. Opfer. Schußbereit! Zielen! Feuer! Rot, gelb, blau - das Gemälde weint, das Gemälde ist tot. Ich habe das Gemälde getötet. Es ist wiedergeboren. Krieg ohne Opfer.“

Und weiter:

„Als ich im letzten Winter nach Stuttgart kam, sah ich am Flughafen eine Anzahl Photos junger Terroristinnen. Mir wurde bewußt, wieviel Glück ich gehabt hatte, einen pazifistischen Ausdruck meiner inneren Gewalt gefunden zu haben.“



Abbildung 1

Nach dieser Befreiungsaktion konnte sie sich einem neuen Thema zuwenden: Ab 1962 schuf sie eine Reihe von Objektbildern, in denen sie sich auf ungewöhnliche und kritische Weise mit der Frauenrolle auseinandersetzte („Die rote Hexe“, „Die Braut“, „Die rosa Geburt“, „Die Kreuzigung“ oder „Die Hure“ und „Das Monster“ - als Selbstdarstellung -). Dazu schreibt sie kurze Texte z.B. zur „Braut“:

„Die Braut ist schön. Sie ist so gewaltig wie eine Göttin. Sie trägt ein wunderbares Kleid. Sieh genauer hin, sie ist verschreckt, sie ist traurig. Kleine Babies krabbeln über ihr Kleid. Wird sie dieser Rolle entrinnen können?“

Und zur „Geburt“ (Abb. 2):

„Meine Vorstellung von Geburt ist eine männlich-starke Frau. Sie ist sowohl Mann als Frau im Akt des Gebärens. Sie ist eine Göttin.“



Abbildung 2

1964 entstanden die ersten Frauentiguren aus Draht und Stoff, die Niki de Saint Phalle in Paris zeigte. Sie nannte sie die „Nanas“ (Abb. 3) und stellte sie in unzähligen Varianten her (später aus Polyester). Sie wuchsen z. T. ins Riesenhafte und wurden bunt bemalt. Die größte liegende, innen begehbare „Nana“ (27 m lang) war im Modernen Museum in Stockholm zu sehen. 1974 erwarb die Stadt Hannover drei große „Nanas“. Sie lösten Begeisterung und Abscheu, auf jeden Fall aber starke Emotionen aus, ganz so, wie Niki de Saint Phalle es beabsichtigt hatte.



Abbildung 3

Dann entstand eine Reihe von Großprojekten. Zwei der bekanntesten sind z.B. der berühmte „Strawinski-Brunnen“ in Paris und der „Golem“ Niki de Saint Phalle.

„Der Golem in Jerusalem ist die Skulptur, auf die ich am stolzesten bin. Sie steht in ihrem Armenviertel von Jerusalem. Tag für Tag spielen und räumen hunderte von Kindern in ihr. Sie haben das Monster rodet.“

„Für dieses Projekt benötigte ich keinen Ingenieur, der alles genau berechnet. Jeaninguely, der das Auge eines mittelalterlichen Dombaumeisters hat, nahm mein Modell und war ohne irgendwelche Vermessungen fähig, es in die von mir gewollten Dimensionen zu übersetzen.“

Die Krönung ihres Werks wird das Architekturprojekt der „Tarotgarten“ oder auch „Garten für die Götter“ in der Südtoscana sein, an dem sie seit 1979 arbeitet (sie wünschte sich einmal, „eine Kirche zu bauen für alle Religionen“). In einem Parkgelände baut sie ihren phantastischen Garten, inspiriert durch italienische Phantasiegärten des 16. und 17. Jahrhunderts und den Parc Güell von Antoni Gaudi in Barcelona.

Diemythenbeladenen Figuren des Tarotspiels stehen als begeh- und bewohnbare Bauwerke im Park verstreut - 22 riesige, leuchtendfarbige Skulpturen aus Beton, Ton, Keramik, Emaille und Glas.

Außer italienischen Kunsthandwerkern der Gegend haben Menschen aus vielen Ländern bei der Verwirklichung dieses Traumes von Niki de Saint Phalle mitgearbeitet. In diesem Jahr soll der Park eröffnet werden.

Niki de Saint Phalle's wichtigstes Anliegen ist die Suche nach einer Kunst, die mit dem Publikum in Kontakt steht, und sie sagt in einem Interview:

„Ich möchte Türen öffnen zur Kunst und wünsche mir künstlerisches Tun für viele Menschen - ohne Konkurrenz.

Die Kunstwelt hat diese Künstlerin lange nicht ernstgenommen. Die Gründe sind vielfältig:

- Sie ist eine Frau.
- Sie beginnt als Autodidaktin nach einem psychischen Schock.
- Sie hat kein Programm, keine Theorien entwickelt.
- Sie ignoriert die Grenzen der „hohen Kunst“, d. h. sie läßt sich nicht „einordnen“.
- Ihre Themen sind eigene Träume und Alpträume, starke Frauenbilder und matriachale Visionen („Alle Macht den Nanas!“).



IV. Kontroversen

1. Mode - ein Teil des Alltags

Möchten Sie gut gekleidet sein - chic, attraktiv und sexy ...? Versuchen Sie's doch einmal mit einer individuellen Modeberatung, weil Sie wegen Ihrer Behinderung keine passende Kleidung finden können!

Mode als Behindertenhilfe?

Monika Kassner

Unter „Behindertenhilfe“ wird allgemein der Bereich an technischen und medizinischen Hilfsgeräten (z.B. Rollstuhl und Prothesen) für den Arbeitsplatz und für den privaten Bereich verstanden.

Ein wichtiger Aspekt in der Behindertenhilfe ist die Mode, der bisher noch zu wenig Beachtung gerade von Modedesignern fand. Für eine Frau ist Mode ein entscheidend wichtiges Erleben: in Begegnungen mit anderen, in der positiven Selbstdarstellung, im Sich-wohl-fühlen und im privaten und beruflichen Selbständigwerden. Leider müssen gerade behinderte Frauen feststellen, daß sie weder von der Konfektion noch von den üblichen Schneiderwerkstätten zufriedenstellende Modeangebote bekommen und daß die Bemühungen um Problemlösung fast immer zum Scheitern verurteilt sind.

Es dauerte Jahre, mich mit meinem Modeproblem auseinanderzusetzen und einzusehen, daß ich Konfektionskleidung nicht tragen kann. Ich habe eine Wirbelsäulenverkrümmung und bin daher 1,50 m groß. Schulter- und Beckengürtel sind gerade. Ich bin dunkelblond und mehr ein zierlicher, sportlicher Typ. Ich bevorzuge Farben wie z.B. Weiß, Rot oder Türkisblau, die mein äußeres Erscheinungsbild (Haut- und Haarfarbe, Körperproportionen) als Ganzes zum Leuchten bringen.

Mit 16 Jahren machte ich die ersten Erfahrungen damit, daß mir Kleider aus dem Kaufhaus von der Stange nicht paßten. Ich trug also viel Hosen, kombiniert mit Blusen und Pullovern. Bei den Kleidern waren einmal die Ärmel, einmal der Rock, einmal das Oberteil zu lang, die Taschen saßen zu tief, das Kleid ließ an Pfiff, Chic und Qualität zu wünschen übrig, oder ich konnte es nicht bezahlen. Andererseits war die Auswahl mit Hosenkombinationen schnell erschöpft. Es war mir langweilig, immer gleich auszusehen, und ich hatte auch keine Lust mehr, meine Weiblichkeit mit Hosen zu kaschieren. Fazit: Ein ständig nagender Frust!

Ich gab es auf, mit dem Gedanken ans Kaufen in ein Geschäft zu gehen. Ich flüchtete aus Scham und vor dem Unverständnis hilfloser Verkäuferinnen in die Umkleidekabine und probierte vor dem großen Spiegel alles durch, bis ich Erfahrungen und Mut genug zu eigenen Entwürfen hatte. Ich besuchte Näh-

und Schnittkurse und machte einfache Skizzen und Schnitte, in denen ich mit verschiedenen Formen wie Dreieck, Viereck und Kreis (Poncho, Cape, Tunika) und mit hellen und dunklen Farben spielte. Diese Schnitte probierte ich immer wieder mit Hilfe einer Schneiderpuppe, die in der orthopädischen Werkstatt in Münster und FH-Design und auch von Müller & Sohn in München hergestellt werden konnte.

Eine wichtige Rolle haben verschiedene Stoffqualitäten bei der Verarbeitung und beim Tragen: Weich-fließende Stoffe (wie Nickysamt, Pannesamt, Jersey, Trikotwaren, feine Baumwoll-, Seiden-, Leinen- und Wollstoffe) eignen sich gut zum Kaschieren und zum Selbbernähen.

Ein aufregendes Spiel, wie ich zu erleben begann, daß aus einem einfachen kreisförmigen Schnitt und einem farblich strahlenden Stoff ein Kimonokleid entsteht, das durch seine Stoffmenge meinen Körper bekleidet und nicht einengt! Ein großzügiger, stoffreicher Schnitt gibt mir nicht nur die Möglichkeit, bekleidet zu sein, sondern vermittelt mir das Gefühl von Umhüllt- und Geborgensein und steigert das Selbstwertgefühl. Mit der äußeren Weite und Fülle des Kleides fühlt sich auch mein Körper groß und weit und kann Schwingungen in sich erleben und weitergeben. Mit demselben Kleid lassen sich immer wieder neue Variationen schaffen, was ich als „lebendiges Modemachen“ betrachte.



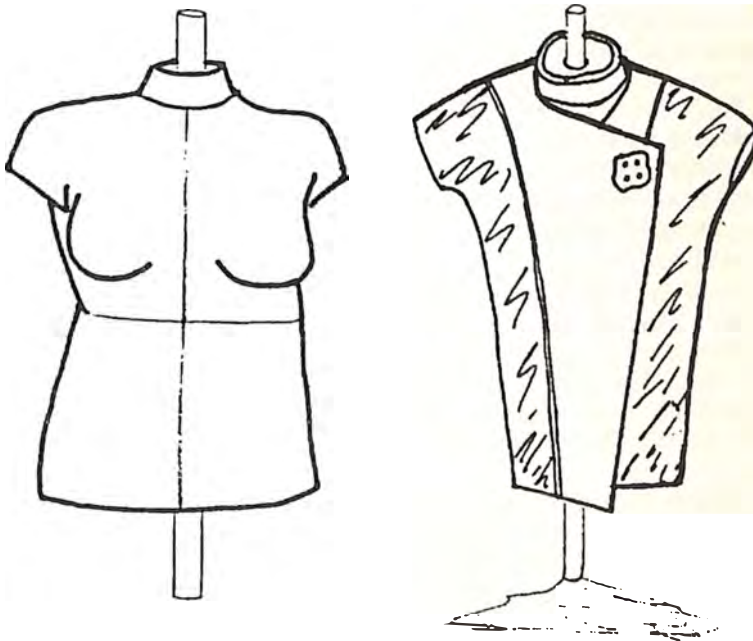
Es zeigt das Bewußtsein einer unverwechselbaren einmaligen Persönlichkeit, fähig zu sein, den sensiblen, verletzten Körper zu integrieren und zugleich den Mut zu unkonventioneller Kleidung, also zur „Kunst des Anziehens“ zu haben. Das Konfektionskleid wird mich immer in eine Größennorm und in einen modischen Frauentyp einzwängen, dem ich nie entsprechen kann.

Weitaus wichtiger ist mir das Spiel mit kraftvollen und sensiblen Farben und Formen geworden, was zu tragbaren Entwürfen führte: Die Wirkung ist nicht zu übersehen!

Bei meinem Studium habe ich gelernt, daß gerade der Designbereich vielfältige Möglichkeiten bieten könnte: Es gibt ja auch Modeangebote für mollige und schwangere Frauen. Leider bestehen kaum Angebote für Frauen mit speziellen Figurproblemen, die aus einer Behinderung resultieren. Es müßte doch ein Anreiz und zugleich ein anspruchsvolles Ziel sein, im Rahmen des Modedesigns diesen Markt zu entdecken, anzubieten und auszubauen.

Ich möchte Frauen mit einer körperlichen Behinderung ansprechen: Haben Sie Bekleidungsprobleme? Nähen Sie gern und brauchen Sie eine Schneiderbüste mit Ihren Maßen? Ich forme ihnen eine Büste direkt an Ihrem Körper ab.

Mein Traum: Eine Modenschau, auf der behinderte Frauen ihr neuestes Outfit selber vorführen!



Für eine Ästhetik des Ungeraden

Anneliese Mayer

Ein sonniger Samstagnachmittag im Mai. Eine Großdemonstration behinderter Menschen für ein Antidiskriminierungsgesetz. Hunderte von Männern und Frauen mit den unterschiedlichsten Formen von körperlicher und geistiger Beeinträchtigung bewegen sich durch die Straßen der Stadt. Viele Männer und Frauen, die selbstbewußt mit ihrer Behinderung umgehen und dies auch zum Ausdruck bringen: mittels der souveränen Handhabung ihrer Hilfsmittel (Rollstuhl, Krücke, Stock, Spezialfahrrad usw.), mittels der Betonung ihrer Individualität durch Kleidung und Aussehen. Es ist ein verändertes Auftreten von behinderten Menschen sichtbar - augenfällig werden die körperlichen Mängel nicht mehr vertuscht.

Die Behinderung ist für viele Krüppelfrauen zu einem Bestandteil ihrer Persönlichkeit geworden - sie wird nicht mehr verleugnet. Eine Verformung des Rückens wird nicht mehr durch weite Blusen verdeckt. Ein hautfarbener enganliegender Pullover unterstreicht im Gegenteil die Krümmung. Mehrere Frauen tragen Leggings. Ihre Beine entsprechen keineswegs den von der Werbung vorgegebenen Maßen: Die Beine sind kurz, sind dünn, sind verkrüppelt, sind nicht in eine Norm einfügbar.

„Krüppelsein paßt in keine Mode“, war der Slogan, der zu Beginn der achtziger Jahre von Krüppelfrauen geprägt wurde. Damals setzten sie sich zusammen und kritisierten die herrschenden Schönheitsnormen, denen sie seit ihrer frühesten Kindheit angepaßt werden sollten. Das Ziel dieser Anpassungsversuche - sei es durch Armprothesen oder durch unauffällige Kleidung - war immer das Unsichtbarmachen der Behinderung. Körperliche Behinderung jedoch zu kaschieren, zu verstecken, bedeutet, nicht mit dem eigenen Körper zu leben, da er nie in seiner eigenen Form, seiner besonderen Ausprägung angenommen werden kann. Aus diesem negativen Körperbewußtsein resultiert eine starke Ablehnung des eigenen Selbst. Es ist schwer, ein Selbstbewußtsein als behinderte Frau zu entwickeln, wenn die „Richtwerte“ von den männlichen Vorstellungen von Schönheit und Gesundheit gesetzt werden. Die patriarchale Gesellschaft gestaltet ein Frauenbild, bei dem Attribute wie Anpassungsfähigkeit, körperliche und sexuelle Attraktivität, Beweglichkeit und Gefühlsbetonung im Vordergrund stehen.

Als behinderte Frau sich diesem Bild anzupassen, ist ein äußerst schwieriges Unterfangen und hat als Endergebnis das völlige Verleugnen der eigenen Person zur Folge. Hier lassen sich unmittelbare Parallelen zu der Anpassung nicht-behinderter Frauen an von Männern beherrschte Strukturen herstellen. Am Ende steht zwangsläufig die Unterdrückung der Subjektivität.

Gegenwärtig findet nicht nur eine ökonomische Rezession statt. Auch auf sozia-

lem Gebiet ist eine Rückentwicklung feststellbar. Traditionelle Werte der Familie werden aus dem Mottenschrank geholt und als die Stabilsten verkauft. Somit wird auch den Frauen wieder die Rolle als fürsorgliche Partnerin des Mannes, als liebevolle Mutter und sozial engagierte Helferin schmackhaft gemacht. Und diese Frauen müssen auch in ihrem Outfit, in ihrer Kleidung auf der Höhe der Zeit sein. Weiblichkeit muß sofort erkennbar sein. Zeitlosigkeit hätte einen Hauch von Widerspenstigkeit, von eigenen Lebensentwürfen. Zugegeben, eigene Lebensentwürfe sind in einer bürgerlich-repressiven Gesellschaft, die wenig Spielräume für Vielfältigkeit läßt, schwer zu verwirklichen. Jedoch dürften die verbleibenden Möglichkeiten gerade für behinderte Frauen nicht groß sein. Mitzumachen bei der Anpassung an überholte Muster heißt in der Konsequenz auch, „Leiden“ gemäß dem Sprichwort: „Wer schön sein will, muß leiden.“ Jede behinderte Frau kann für sich einen individuellen Stil finden, wie sie sich kleidet, wie sie in Erscheinung tritt. So hat z.B. die Kleidung für Frauen, die ihren Körper wenig bewegen können, immer einen Zweck zu erfüllen. Sie muß den Körper vor den Einwirkungen der Sonne, des Windes oder der Kälte schützen. Wenn diese Kleidung auch etwas Pfiffigkeit und Einfallsreichtum ausweist, ist dagegen nichts einzuwenden. Zweck und Form können sehr wohl aneinander angeglichen werden. Durch diese Angleichung kann sich auch ein neues Bild über Frauen (und Männer) mit Behinderung entwickeln: Sie fahren in bunten Rollstühlen auf den Straßen, tragen bei Kälte Fußsäcke aus buntem Stoff, und bei Regen wird das bunte Regencap übergezogen. Die Zeit der Einheitlichkeit und Grauheit gehört damit bald der Vergangenheit an. Rosig glänzt die Zukunft jedoch noch lange nicht. Die Angebote auf dem Sektor der Rehabilitationshilfe erweitern sich in den letzten Jahren zusehends. Das Problem ist jedoch der Preis. Kleidung und Hilfsmittel, die individuellen Anforderungen gerecht werden sollen, können unter Umständen teuer werden. Wieviele behinderte Frauen sind selbst berufstätig und können diese Dinge aus der eigenen Tasche zahlen?

2. Fragen der Integration

„Über die Wichtigkeit von Zäunen“ oder

„Nicht der behinderte Mensch ist behindert, sondern das Heim, in dem er lebt!“

Krüppelfrauengruppe Bremen

Im Verlauf des Plenums kam es zu einer heftigen, doch aus Zeitgründen leider nicht beendeten Diskussion zu der Frage, ob es für bestimmte behinderte Menschen (in diesem Fall geistig Behinderte) nötig sei, in Institutionen/Anstalten zu leben.

Es gab hierzu zwei völlig unterschiedliche Standpunkte, zwischen denen sich die Auseinandersetzung bewegte.

Von professioneller Seite wurde die Meinung vertreten, daß geistig behinderte Männer und Frauen in ihrem ureigensten Interesse am besten in Heimen leben sollten. Das Heim biete die Lebensbedingungen, die den Bedürfnissen geistig Behinderter am ehesten entsprächen:

geregelter Tagesablauf, überschaubarer Lebensraum, feste Strukturen, angemessenes Reizangebot, feste Bezugspersonen (Personal nach Dienstplan). Es wurde ausdrücklich betont, daß es sich um einen Schutzraum handle, der sowohl die Behinderten vor der Außenwelt als auch diese vor den Behinderten schütze, da es viele geistig Behinderte mit aggressivem Verhalten gebe.

Dagegen stand und steht, die vor allen Dingen von uns vertretene Auffassung, daß es grundsätzlich weder Heime noch ein- bzw. ausschließende Zäune geben darf!

Wir lehnen Heime oder Anstalten für Behinderte und andere Menschen ab, die sie strukturell entmündigen und Entwicklungen verhindern.

Zu diesen Strukturen gehören:

- keinerlei Wahlmöglichkeiten, angefangen bei den elementarsten Bedürfnissen (z.B. „Was trinke ich zum Frühstück?“, „Wann stehe ich auf, wann gehe ich ins Bett?“, „Wann nehme ich meine Mahlzeiten ein, und was esse ich?“, „Was ziehe ich an?“, „Mit wem lebe ich, und mit wem teile ich mein Zimmer?“, „Von wem will ich mir helfen lassen (Klo, Anziehen, Füttern, Duschen)?“, „Kann ich allein sein?“ usw.)
- das Vorenthalten elementarer Aspekte des täglichen Lebens (= Reizarmut) wie z.B. „Wie kommt das Essen auf den Tisch?“, „Wo kommt es her?“, „Was ist Geld?“, „Woher kommt meine Kleidung, was für ein Angebot gibt es?“ (Voraussetzung für Entwicklung eines persönlichen Kleidungsstils).
- Zwangsbeziehungen zu den ZimmerkollegInnen und zum Personal
- Begrenzung des Lebens- und Erfahrungsraumes auf einen Ausschnitt, der nicht der gesellschaftlichen Realität entspricht (sog. Schonraum).
- ausschließlich von außen gesetzte Grenzen wodurch eigene Grenzen bzw. Grenzerweiterungen/-überschreitungen nicht erfahren werden können und somit eine realistische Selbsteinschätzung fehlt. Die Entwicklung von Selbst-

wertgefühl, Selbstbewußtsein und Selbstvertrauen wird dadurch behindert. Diese Strukturen bleiben auch erhalten - allerdings nicht mehr so deutlich sichtbar -, wenn die Institution sich „öffnet“ und z.B. Wohngruppen und Wohntrainingsgruppen einrichtet. Egal, in welchem Gewand die Institution auftritt - Struktur bleibt Struktur!

Die genannten Bedingungen führen dazu, daß die so Behandelten

a) weiter stigmatisiert werden und die Stigmatisierung verfestigt und nicht mehr hinterfragt werden muß. Durch die Isolierung in Heimen finden so gut wie keine Kontakte zur Außenwelt statt, so daß die „nichtbehinderte Welt“ sich dem Andersartigsein und ihrem Verhältnis dazu nicht zu stellen braucht.

b) mit der Realität außerhalb des Zaunes nicht klarkommen können, weil sie nicht gelernt haben, mit ihr umzugehen und

c) Verhaltensweisen entwickeln, die mit dem Leben außerhalb der Zäune unvereinbar sind (Hospitalismus aufgrund der Reizarmut, der sich z.B. in Aggressivität und Autoaggressivität äußert). Dieses wird jedoch nicht als durch die Aufbewahrung produziertes Verhalten gewertet, sondern als behinderungsspezifisch interpretiert und wird so zum Grund für die weitere Hospitalisierung/Verwahrung der Betroffenen. (s. Grosley: Annie - Licht hinter Mauern)

Institutionsleitung und MitarbeiterInnen haben sowohl ein ökonomisches, als auch ein moralisches Interesse an der Aufrechterhaltung dieser Sichtweise. Ökonomisch, da ihre Existenz davon abhängt - moralisch, um die Art und Weise, wie behinderte Menschen wider bessere Erkenntnis dort gehalten werden, zu rechtfertigen. Dieser Selbsterhaltungsdrang führt dazu, daß es nicht nur unmöglich wird, anders zu handeln, sondern auch Neues zu denken.

Trotz des „geistigen Korsetts“ gibt es immer wieder vereinzelt MitarbeiterInnen von Institutionen, die Neues denken und auch ausprobieren. So gibt es z.B. in Bremen eine Gruppe geistig und mehrfach behinderter Menschen, die gemeinsam mit ehemaligen MitarbeiterInnen „ihrer“ Institution einen Weg für ein Leben außerhalb der Einrichtung vorbereiten. Das Besondere dabei ist, daß jeder einzelne Schritt in dieses Neuland zusammen und sehr behutsam erkundet und bearbeitet wird. Auf diesem Weg wird die gesellschaftliche Realität portionsweise durch Erleben erfahrbar gemacht. Nur dadurch kann das Neue verarbeitet und bewältigt werden.

Wir sind uns dessen bewußt, daß es mit dem Niederreißen der Zäune allein nicht getan ist; wir halten dies sogar für schädlich (kontraproduktiv - siehe Psychiatriereform in Italien). Die Zäune müssen von *allen* Beteiligten gemeinsam und Stück für Stück abgetragen werden. Gleichzeitig muß - auch gemeinsam - ein tragfähiges Netz für das Leben ohne Zäune gewoben werden. Dieses Netz muß gänzlich von jeglicher Institution abgekoppelt sein.

Das fertige Netz muß die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft gewährleisten können, wobei die individuellen Möglichkeiten und Bedürfnisse Beachtung finden müssen. Jeder Mensch kann Entscheidungskompetenzen erwerben, wenn ihm entsprechende Wahlmöglichkeiten angeboten werden, und darüber das individuelle Höchstmaß an Selbstbestimmung erlangen.

Da wir die Lebensrealität und Biographie geistig behinderter Menschen in
Hintergrund wandern und einnehmen, empfinden wir es als Notwendigkeit, men-
schenwürdige Alternativen aufzuzeigen und einzufordern.

Dabei lassen wir uns bewusst nicht von sog. Sachzwängen (Finanzen) beeinflussen.
Es gibt keine vertretbaren Gründe, für die Aufrechterhaltung des Status Quo,
denn es geht um *Lebensqualität* und *Menschenwürde*.

Letzlichen fordern wir nichts anderes als das, was Millionen Nichtbehinderte als
Selbstverständlichkeit für sich in Anspruch nehmen!

Aktuell

**„Gottlieb“ - Anzeige, „Annie“ - AG, „Annie“ - „Nicht hinter Mauern“ Die Geschichte der Befreiung eines
verhinderten Kindes**

**10.11.1991: „Annie“, Ende der Verwahrung! Perspektiven geistig behinderter Menschen zum vollständigen
Jeden TAG in FAK, München,)
Verständnis dieser Angehörigen.**

1988/89: KOSSEL

1988/89: KOSSEL

1988/89: KOSSEL

1. 2. 1988/89: KOSSEL

1988/89: KOSSEL

Offener Brief an Gerlinde Barwig

Ines Bader

Liebe Gerlinde,
nachdem ich am Samstag rasch weg mußte und in dem ganzen Trubel mich nicht mehr von Dir verabschieden konnte, möchte ich dies jetzt brieflich nachholen und Dir auch noch einige Eindrücke mitteilen, die mir aus meinem Arbeits-hintergrund wichtig sind:

1. Als Mitarbeiterin einer Großeinrichtung für Behinderte befinde ich mich in bestimmten Diskussionsrunden immer in einer Verteidigungsposition; insofern war die Erfahrung nicht neu.

2. Mir ist aufgefallen, daß viele Teilnehmerinnen sich ein Merk- und Wahrnehmungsverbot auferlegt haben. Die reale Welt von geistig behinderten Menschen in Deutschland (durch Hinzukommen der DDR noch verstärkt) besteht nicht aus der „heilen“ Welt der Modelleinrichtungen, die auch in Zukunft nicht über ihren Modellcharakter hinauskommen werden.

Das Bremer Modell kostet über 300,- DM Pflegesatz am Tag. Politisch ist solch eine Erhöhung des Satzes auf breiter Linie sicherlich nicht durchsetzbar. Das angesprochene Berliner Modell befindet sich in der Planung und umfaßt acht behinderte Menschen.

Ich finde es schlimm, daß die Lebensrealität und die Biographie von vielen behinderten Menschen in den Heimen nicht zur Kenntnis genommen wird (bzw. nur pauschalierend abgeurteilt wird) und keine Auseinandersetzung mit ihrem sogenannten (auch befriedigenden) Leben geführt wird.

3. Ein weiteres Merkverbot ist mir gegenüber den schwer geistig behinderten Menschen aufgefallen, die sich (auch im Erwachsenenalter) in ihrer sozialen und emotionalen Entwicklung auf der sensomotorischen Stufe befinden. Diese Menschen ertragen (ähnlich wie 1 1/2-jährige Kinder) keine selbständige Wohnform mit ständig wechselnden Helfern, sondern benötigen sehr transparente, Rahmen absteckende und Sicherheit gebende Lebenssituationen, die sich meiner Ansicht nach am besten in quasi-familialen Bezügen oder in Heimen finden lassen, die über gute Infrastrukturen und Beteiligungsmöglichkeiten für diese Personen verfügen (diese Heime gibt es mittlerweile).

4. Ich finde die Absolutierung einer Lebensform sehr einschränkend, und zwar für alle Menschen; für viele geistig behinderte Menschen, die eine sehr individuelle und ihnen angepaßte Umgebung benötigen, finde ich diese Absolutierung unverantwortlich, weil sie sich vorwiegend an unseren Normen und Werten („Autonomie“ aus unserer Sicht) orientiert.

Perspektiven für differenzierte Lebensformen behinderter Menschen werden von Christian Gaedt (Neuerkerode) und Nils Poerksen (Bethel) aufgezeigt. Beide entwickeln Visionen einer Großeinrichtung, die differenzierte Lebensformen für behinderte und nichtbehinderte Menschen ermöglicht.

Diese Argumente hätten natürlich den Rahmen der Tagung gesprengt; mir ist aber wichtig, sie Dir gegenüber mitzuteilen, weil Du für den Behindertenbereich in der Akademie zuständig bist.

Vielleicht müßte auch die Akademie die Heime und Anstalten nicht nur als überwindbares Faktum ansehen, sondern auch die Perspektiven erkennen, die sich in und mit einer großen Einrichtung entwickeln lassen.

Viele Grüße

Ines Bader

3. Männliche oder weibliche Assistenz für behinderte Frauen - Zwei Interviews

Erstes Interview

Jutta Rütter

Gabi Wienstroer

Jutta: Es geht mir jetzt nicht darum, einen richtigen Weg für Leserinnen oder Frauen zu finden, die sich mit dem Thema beschäftigen, ihre Pflege selber zu organisieren, sondern es geht mir darum, Situationen aufzuzeigen, wie es laufen kann, außerhalb der Familie zu leben.

Meine erste Frage ist: Kannst du kurz etwas über deine derzeitige Lebenssituation sagen? Stichworte wären „Wohnform“, „Behinderung“ und „Hilfe“.

Gabi: Ich wohne seit 1986 in einer behindertengerechten Wohnung. Vorher habe ich im „Konrad-Biesalski-Haus“, einem Wohn- und Pflegeheim für behinderte Studenten und Studentinnen, gewohnt. Seit meinem Umzug werde ich ambulant gepflegt, 15 Stunden am Tag. Ich habe eine Tetraspastik, was den hohen Stundenbedarf bedingt, und ...

Jutta: ... jetzt etwas zur derzeitigen Lebenssituation. Ich möchte das gerne möglichst konkret haben. Beschreibe doch einfach mal, was für Hilfen anfallen.

Gabi: Also, das beginnt morgens mit dem Aufstehen, Aus-dem-Bettholen; dann anziehen, Körperpflege, Hilfe zur Toilette, Frühstückmachen, überhaupt Essenszubereitung. Dann - Arbeiten am Schreibtisch, Bücher anreichen bis hin zum Abheften, Diktat aufnehmen, also eigentlich sämtliche Sachen der Lebenshilfe zur Lebensgestaltung. Wenn ich zu Freunden gehe: Begleitung, Hinbringen, Kaffee einschütten beispielsweise, eine Tasse reichen.

Jutta: Du hast so viel von Büchern gesagt. Sag mal, was du machst.

Gabi: Ich studiere Diplompädagogik und bin gerade im Examen.

Jutta: Ja, vielleicht kommen wir dann auf die konkrete Situation noch mal. Aber ich wollte nur kurz den Umfang von dir dargestellt haben, wie Hilfe aussieht. Kannst du ein bißchen beschreiben, wie es zu dieser ambulanten Pflege bzw. zu dieser Situation gekommen ist, die ja eigentlich für jeden Nichtbehinderten normal ist, weil der alleine oder in der WG wohnt und eben keine Hilfe braucht. Aber die Helfer ermöglichen für dich das, was jedem Menschen, der sonst irgendwo wohnt, selbstverständlich ist, nämlich eine normale eigenständige Lebensführung. Kannst du vielleicht mal sagen, wie es dazu gekommen ist?

Gabi: Ich habe 19 Jahre lang bei meinen Eltern gewohnt. Ich bin behindert seit meiner Geburt, was auch bedeutet, daß meine Eltern jahrelang meine Pflege übernommen haben, weil es ja bekanntermaßen in den sechziger und siebziger Jahren keine Familienentlastungsbereiche von außen gab. Das hieß, daß sowohl meine Schwester als auch meine Mutter und mein Vater meine Pflege übernommen haben, und dadurch war ich natürlich sehr eingeschränkt. Ich habe

ziemlich viel in meinem Zimmer gegessen und gelesen, weil die Pflege halt neben dem Haushalt lief. Meine Mutter hat tagsüber ihren Haushalt getätigt und mich zwischendurch auf Toilette gebracht, mir wieder einen Stapel Bücher hingelegt, und wenn ich damit fertig war, mußten die da liegen bleiben - also es war irgend-wie ziemlich unbefriedigend für meine Lebenssituation. Ich konnte eigentlich gar nicht so leben, wie ich wollte, und ich konnte auch nicht das machen, was ich wollte, sondern ich mußte mich halt ihrem Haushalt und dem Tagesplan anpassen. Und wenn sie mal weg wollte oder wegging, dann wurden eben meine Schwester oder irgendwelche Freundinnen von mir organisiert, die mir dann auf Toilette oder sonst irgendwie halfen.

Das ging samstagsabends soweit: Wenn meine Eltern ausgehen wollten und meine Schwester in die Disco wollte, mußten sie zwischendurch alle anderthalb Stunden wiederkommen, um mir irgendwie zu helfen, aufs Klo, Fernsehen umschalten oder was auch immer. Das fand ich damals irgendwie ätzend und ziemlich einschränkend. Ich kannte aber auch keine andere Lösung, weil ich natürlich - was heißt natürlich, ich bin in einer Kleinstadt aufgewachsen - keinen großartigen Umgang mit anderen Behinderten hatte. Ich habe eine Regelschule besucht, also ein Regelgymnasium, hatte insofern auch eigentlich gar keinen Kontakt zu anderen Behinderten und kannte deren Lebensraum auch nicht. Ich wußte immer nur, daß Behinderte entweder in einem Heim oder bei ihren Eltern wohnten.

Ich kannte, wie gesagt, andere Lebensformen von Behinderten nicht, außer durch das Fernsehen. Ich wußte, die kommen alle ins Heim, oder die leben bis zu ihrem Tod bei ihrer Familie, und das fand ich schon so für mich sehr schrecklich. Ich habe dann immer gedacht: „Ach, irgendwas wird schon passieren“, und irgendwann habe ich dann ... im „Jahr der Behinderten“ gab es ziemlich viel Fernsehsendungen über Lebensformen von Behinderten. Da wurden Leute interviewt oder irgendwelche Sketche gezeigt. Da gab es eine Situation, wo eine behinderte Frau, eine Rolli-Fahrerin, von ihren Eltern weggezogen ist, und dann hat das Sozialamt die Pflege bezahlt. Und da habe ich gedacht: „Das ist ja toll!“ Ich weiß noch, da war ich ganz begeistert, und dachte: „Das wird ja vielleicht auch mal was für mich sein in zehn Jahren (wenn ich noch zehn Jahre bei meinen Eltern wohne).“

Jutta: Wie alt warst du da? Das war 1981?

Gabi: Da war ich 18, und da habe ich gedacht: „Na ja, so schlimm ... vielleicht ende ich ja doch nicht im Heim,“ und war ganz glücklich gestimmt. Dann ging es halt in der Zeit des Abiturs um die Frage, was soll ich studieren, und wie soll das gehen?

Jutta: Das war für dich klar: Du willst studieren.

Gabi: Meine Eltern haben mich schon dahin erzogen, daß ich das Gymnasium besuche, vielleicht auch, daß ich studieren sollte, obwohl sie dann irgendwie dachten: „Na ja, mit dem Studium - wie soll das gehen? Gabi kann ja nicht allein zu der Vorlesung, Gabi kann nicht mitschreiben, und was weiß ich. Soll sie doch Verwaltungsfachangestellte werden.“ Meine Eltern haben irgendwelche

Freunde, die in der Stadt höhere Posten haben, und da hätte man mich halt „einschleusen“ wollen. Diese Überlegungen, daß ich da so enden sollte, fand ich ganz schrecklich. Nicht zu studieren, wo ich mich doch jahrelang - was heißt jahrelang - literaturmäßig mit Studentenbewegungen auseinandergesetzt hatte und schon ganz erpicht darauf war, endlich zu studieren! Und dann haben meine Eltern, Gott sei Dank, die Idee gehabt, jemanden vom Arbeitsamt in Münster - halt der größeren Stadt in unserer Nähe - aufzusuchen, der sich mit dieser Überlegung auseinandergesetzt hat, d. h. mit Leuten, die behindert sind und studieren wollen. Der war recht jung und hatte selber in Marburg Soziologie studiert, war allerdings nicht behindert. Der erzählte vom „Konrad-Biesalski-Haus“ und daß das alles gar kein Problem sei. Ich könnte studieren, was ich wollte, und irgendwie würde das schon gehen. Da gäbe es Heidelberg und es gäbe ... und da könnte ich Sozialarbeit studieren und was weiß ich. Ich war schon voll entflammt und dachte: „Ja, Sozialarbeit - wunderbar.“ Er hat mir dann auch so ausgemalt, daß ich ja in der Rehabilitationsabteilung arbeiten könnte. Ich mit meinen 18 Jahren war ganz begeistert, daß sich endlich eine Perspektive aufat, da meine Eltern mir die ganze Zeit ja immer vermittelt haben: Wenn ich dann mal studieren wollte, dann könnte man sich das höchstens so vorstellen, daß ich in eine andere Stadt ziehe, wo das heute geht, wo ich einen Studienplatz bekomme. Meine Mutter mietet mit mir eine Wohnung, mein Vater holt uns jedes Wochenende nach Emstetten zurück, und ansonsten macht meine Mutter Tag für Tag, Jahr für Jahr meine Pflege, bis ich mein Examen mache. Diese Vorstellung hat mich etwas in Angst und Schrecken versetzt, und eigentlich hat mir davor gegraut. Und da war ich daraufhin ganz glücklich, als dieser Mann vom Arbeitsamt mir dann 'ne ganz positive Perspektive beschrieben hat ...

Jutta: ... die ja auch in Ablösung zu der Familie stand, die ja in dem Alter - also Abitur, dann Studium - selbstverständlich war. Du wolltest ja eigentlich nur, was für andere selbstverständlich war.

Gabi: Ja, ich wollte eigentlich das, was Normalität für alle anderen ist. Gut, und dann bin ich halt ... dann habe ich allerdings vorgezogen, mich in Jura einzuschreiben, weil ... eigentlich wollte ich Sozialarbeit machen. Dann war aber klar, daß man x Praktika machen und auch ein Vorpraktikum machen muß. Als ich mich bei verschiedenen Stellen beworben hatte mit dem Hinweis, daß ich behindert bin, Rolli-Fahrerin, bekam ich immer die Antwort: „Wir sind leider nicht rollstuhlgerecht.“ Da habe ich gedacht: „Wie soll das bei Sozialarbeit gehen, wenn man x Praktika auch zwischendurch machen muß und jedesmal solche Absagen?“, und da hatte ich irgendwie keine Lust. Dann bekam ich durch irgendwelche Connection meiner Eltern eine Praktikumsstelle im Altenheim bei einem Sozialarbeiter in Emstetten und dachte: „Ich will nicht immer in diese Connection, und ich finde es ganz grauenhaft“. Das kam mir so mitleidmäßig vor, obwohl dieser Sozialarbeiter total nett war, und ich auch eigentlich von dem Ablösungsprozeß von meinen Eltern ziemlich viel profitiert habe: Ich war da im Altersheim, ich hatte da so diese Kontakte mit ihm, und wir haben auch viel über mich und meine Situation geredet. Das hat mir ziemlich geholfen, und es war

schon 'ne gute Idee, das dann trotzdem zu machen. Aber letztlich habe ich mich dann entschieden, Jura zu studieren, und bin im Oktober 1982 ins „Konrad-Biesalski-Haus“ gezogen.

Am Anfang war ich recht begeistert vom KBH, weil man zum erstenmal abends um elf oder um zwölf oder um eins ins Bett gehen konnte und nicht abends um acht, wenn die Mutter keine Lust mehr hatte, noch länger auf ihre eigenen Sachen zu verzichten. Sie hat mich ja immer um acht ins Bett gesetzt, ich habe vom Bett aus Fernsehen geguckt, und dann hat sie mich irgendwann mal auf Toilette gebracht. Das hat mein Leben ja ziemlich reglementiert und eingeschränkt. Im KBH war es dann so: Man durfte sich tagsüber überlegen, wann man abends zu Bett gehen wollte, und mußte einen Termin machen lassen im Pflegerzimmer, damit es nicht zu irgendwelchen Pflegestaus kam, weil ja andere Behinderte auch ins Bett wollten. Um halb eins war die letzte Möglichkeit, ins Bett zu gehen, weil es danach nur noch die Nachtbereitschaft gab, und die haben dummerweise nur Männer gemacht. Das hieß: Behinderte Frauen, die sich nur von Frauen pflegen lassen wollten, mußten um halb eins den Termin wahrnehmen als späteste Möglichkeit, ins Bett zu gehen. Am Anfang schien mir das alles unheimlich toll. Fahrdienst - o. k., man mußte ellenlang warten; aber im Verhältnis zu dem, was ich bei meinen Eltern erlebt habe, fand ich das schon mal unheimlich positiv. Ich konnte auf einmal ins Café gehen, wann ich wollte. Ich konnte in die Buchhandlung gehen, wann ich wollte - also natürlich im Rahmen dessen, was im KBH möglich war. Das war ein unwahrscheinlicher Fortschritt zu dem, was ich früher in Emstetten erlebt habe, wo ich einmal die Woche vielleicht von Freundinnen spazierengefahren wurde, was dann schon Weihnachten und Ostern zusammen war für mich, wenn ich *einmal* in der Woche ins Café gehen konnte oder so. Ja, und insofern habe ich das KBH erstmal als Fortschritt erfahren, und je mehr ich mich da eingewöhnt hatte oder auch an diese ganze Pflegegeschichte... Es war zuerst nämlich ganz komisch, von fremden Leuten, die gar keinen Bezug zu einem hatten, sich pflegen zu lassen, sich auch so nah anfassen zu lassen. Auch anzurufen: „Ja, ich muß auf die Toilette gebracht werden.“ Das kam mir immer so künstlich vor. Ich war es ja gewohnt, daß ich sagte: „Mami, ich muß mal aufs Klo!“, also daß meine Mutter das gemacht hat oder *meine* Schwester oder *meine* Freundin, also Leute, zu denen ich ja auch körperlich eine Nähe hatte. Und jetzt so völlig fremde Leute an meinen Körper lassen zu müssen, fand ich schon sehr eigentümlich. Es war wirklich eine ziemliche Umstellung für mich. Am Anfang habe ich mich auch gar nicht getraut, da anzurufen, und habe gedacht: „Mein Gott, was sollen die denn denken, daß ich das *auch* nicht kann!“ Und dann hat meine Freundin Birgit, die auch behindert ist, gesagt: „Ach, du sollst dich man nicht so anstellen. Du kannst alles von denen verlangen, alles, was du nicht kannst. Nur küssen müssen sie dich nicht.“ Das hat mich irgendwie so rausgerettet, weil - am Anfang fand ich es wirklich ganz schwierig, überhaupt zu sagen, daß sie mal den Tisch abräumen sollen, mir ein Brot schmieren. Ich habe immer gedacht: „Was sollen die bloß von mir denken!“

Das war so auch zum erstenmal eine ganz massive Konfrontation mit dem, was ich nicht kann. Bei meiner Familie war es irgendwie klar mehr oder weniger,

aber da wurden die Sachen automatisch gemacht. Da mußte ich nicht sagen: „Räum mal den Tisch ab, schmier mir mal 'n Brot.“

Jutta: Für dich war auch klar, worauf du verzichten mußst. Also das war der Widerspruch.

Gabi: Ja, klar. Deshalb war das ja so eine Umstellung eigentlich erstmal für mich, zum erstenmal so die Konfrontation: „Das alles kann ich nicht, das müssen andere machen, und ich muß es artikulieren, daß es andere machen.“ Dieses Artikulieren-müssen bei der Pflege war ich überhaupt nicht gewohnt.

Jutta: Aber sie können es nicht von selber wissen.

Gabi: Ne, das ist mir schon klar.

Jutta: Nur nochmal als Bestärkung.

Gabi: Ja, klar konnten sie es nicht wissen. Aber es war ziemlich ungewohnt, beschreiben zu müssen, wie man mir auf Toilette hilft. Meine Mutter wußte natürlich seit anno tobak, wie das zu machen war. Natürlich, anderen Leuten in der Schule mußte ich das auch erklären; aber das waren auch Leute, die mich ... das war irgendwie 'ne Kontinuität von Freundschaft über Jahre, wo sich das einfach auch entwickelt hat. Sie haben mitgekriegt, wie es bei mir zu Hause geht. Natürlich, ich fand es jetzt *schon* anstrengend und auch ungewöhnlich - einfach von meinem Gefühl her - zu sagen: „Hier, du mußst das und das so und so machen. Ich kann das und jenes nicht.“ Und dann war es im KBH noch so, daß die Nachtschicht keine Lust hatte, da großartige Hilfe zu geben, weil zum einen der Personalschlüssel schlecht war, und zum andern die Leute aus Berufen kamen, die gar nichts mit Pflege zu tun hatten. Da hat man auch erstmal gar nicht so 'ne Sensibilität für Pflege. Also die Leute kamen aus Berufen der Handwerkeri, was so mit Sensibilität und Pflege, mit Menschlichkeit erstmal nicht so viel zu tun hat, weil man eher an der Werkbank irgendwas macht. Und so kam ich mir ein Stückweit im KBH auch vor, daß auf so 'ner Werkbank jemand an dir rumfummelt.

Jutta: Aber du hast ja gerade gesagt, nur mal angedeutet, die Nachtbereitschaft wurde nur von Männern gemacht. Das war schwierig für Frauen, die sich nur von Frauen pflegen lassen wollten. In deiner Familie haben alle gepflegt, eben auch dein Vater, das ist ja klar. Aber jetzt plötzlich wurde das für dich zum Problem.

Gabi: Ich kam dann ins KBH und dachte: „O je, da sind ja ganz viele Männer.“ Der Oberpfleger hat mir mein Zimmer gezeigt, dieses Studentenwohnheimzimmer, und gesagt: Ja, wenn ich was wollte, müßte ich anrufen. Es würde nur eine Frau arbeiten in jeder Schicht, und die hätte so viel zu tun, daß man sich eigentlich bemühen würde, sich mehr auf eine gemischte Pflege - sprich: Männer pflegen Frauen - einzulassen. Es gäbe schon einige behinderte Frauen, die das gerne machen wollten. Da habe ich echt so gedacht: „O je, das halte ich nicht aus.“ Wenn man eigentlich diese Typen sah, dann habe ich gedacht: „I, der sieht schon ...“ (für mich gibt es so 'ne bestimmte Art von Männern, die so auf dem Bau stehen und nach Frauen pfeifen, den Frauen nachpfeifen) „... der Typ ist so'n Schlag von Mann, denen man das schon ansieht.“ So kamen die mir vor, und ich hatte mich auch nicht getäuscht, der erste Eindruck. Und das hat so alles, was ich bisher mitgekriegt habe, auf den Kopf gestellt.

Also, mein Vater war für mich irgendwie ein Jemand, der für mich nicht sexistisch war. Der hat mich gepflegt, der hat mich angefaßt und der hat das o. k. gemacht und der hat mich nicht bedrängt. Mit Jungen hatte ich in der Schule auch kaum zu tun. Ich bin immer von Frauen und Mädchen gepflegt worden, bis auf meinen Vater, und der war für mich geschlechtsneutral. Und jetzt auf einmal diese Typen, die so völlig unsensibel wirkten, handwerklich - jedenfalls mehr handarbeitsmäßig, nicht kopfmäßig und nicht so sensibel. Also 'ne Sensibilität hatten die einfach nicht. Und dann war die Vorstellung ziemlich grauenhaft, daß solche Leute mich ins Bett bringen sollten, wo ich denen - weil die mir so fremd waren und ich sie auch nicht kannte - so körperlich ausgeliefert schien. Diese Vorstellung hat mich so geängstigt, daß ich immer, wenn es im KBH Pflegeengpässe gab und gesagt wurde: „Ja, da finden wir keine Frau, die arbeitet“, ich genau an dem Wochenende nach Hause gefahren bin, um mich dem wirklich zu verweigern oder auch zu entziehen, damit ich gar nicht erst in eine solche Konfrontationssituation kam. Und nach und nach haben da halt auch Frauen gearbeitet, die politisch motiviert waren, junge Frauen, die auch etwas mit Frauenbewegungen zu tun hatten. Die haben mich dann schon in dem Beschluß bestärkt, emotional gestärkt, mir das nicht gefallen lassen zu müssen. Diese Frauen haben mich dann auch nicht nur darin bestärkt, mich nicht darauf einlassen zu müssen, mich von Männern pflegen zu lassen, sondern auch darin, das als Forderung zu äußern, daß ich mich weigere, mich von Männern pflegen zu lassen. Das war damals irgendwo schon so ein Novum im KBH. In den Siebzigern hatte man schon geschlechtsgetrennt die Pflege gemacht, aber in den Achtzigern fing das dann an, sich zu öffnen, zumal das auch Einsparungen von seiten des Studentenwerks bedeutete. Die brauchten nämlich dann keine Aushilfe zu finanzieren, sondern haben das über die Männer, die da sowieso in den Schichten tätig waren, abgewickelt und abgedeckt. Und für mich hieß das jetzt: Immer wenn eine Pflegerin in der Schicht krank war, mußten sie für mich extra 'ne Aushilfe besorgen. Da gab es andere behinderte Frauen, die auch o. k. fanden, daß es da so 'ne Aushilfe gab, und die die Aushilfe auch in Anspruch genommen haben. Aber letztlich haben die sich schon eher darauf eingelassen, sich auch mal von einem Mann ins Bett bringen, sich von einem Pfleger auf Toilette setzen und duschen zu lassen. Eine Verweigerung - das war schon etwas, was man im KBH nicht gerne gesehen hat. Und ich habe auch teilweise von den behinderten Frauen, die damals da wohnten, nicht eine so große Rückenstärkung bekommen. Sie haben gemeint, ich soll's doch mal probieren. So schlimm wäre es nicht. Und der Oberpfleger hat dann damals gesagt: „Da könnte ich ja auch ein Kleid anziehen, wenn es das wäre.“ Da habe ich irgendwie nur gedacht: „Ich merke gar nicht, daß sie überhaupt etwas von mir begreifen. Das ist 'ne reine Verarschung, ich diene da zur Belustigung.“

Jutta: Aber sie haben's nicht akzeptiert?

Gabi: Nein, in keinsten Weise. Es war ein ständiger Kampf, immer wieder sagen zu müssen: „Nein, ich will mir von einem Mann nicht helfen lassen, ich will 'ne Frau.“ Das ging dann soweit, daß ein Student angerufen und gefragt hat, wenn

eine Frau von nachmittags um zwei bis abends um sieben ausfiele, wie man das denn regeln könne, weil ich dann da eine Helferin brauche. Und da habe ich gesagt: „Die ganze Zeit, weil klar ist, daß ich ja jetzt um halb eins noch nicht sagen kann, wann ich auf Toilette muß.“ Und ich habe ihm auch gesagt, er wüßte ja wohl auch nicht, wann er auf Toilette müßte. Da hat er das wohl auch kapiert, und es war dann von seiten des Studentenwerks irgendwann kein Problem mehr. Dann ging das automatisch, daß immer, wenn eine Pflegerin ausfiel, natürlich eine Aushilfe für mich besorgt werden mußte. Nur daß die Pfleger selber überhaupt nicht damit umgehen konnten. Anstatt sich zu freuen, daß sie weniger Arbeit haben, waren sie eher wütend und frustriert darüber, daß ich sie als Männer, als Pfleger ablehnte. Die haben das so als einen Affront gegen ihre Männlichkeit begriffen und gewertet.

Jutta: Du hast gerade kurz gesagt, daß deine Freundin Birgit gesagt habe, daß es selbstverständlich sei, daß die Hilfen für dich erbracht werden müssen. Das ist ja ein anderes Hilfeverständnis, als es normalerweise üblich ist. Du hast die Einschränkungen in der Familie beschrieben, die ja auch immer verbunden sind mit so 'ner Forderung nach Dankbarkeit. Hat Birgit noch im „Konrad-Biesalski-Haus“ gewohnt?

Gabi: Die hat am Anfang ... Also wir sind gemeinsam da eingezogen, wir haben gemeinsam unser Jurastudium dort aufgenommen und wir haben uns kennengelernt und sind auch im selben Alter - ein Jahrgang, '63 -, haben gleichzeitig Abitur gemacht (natürlich in anderen Städten). Auch von der Biografie her haben wir viele Gemeinsamkeiten. Sie ist auch von ihren Eltern gepflegt worden und ist nicht im Internat gewesen, sondern hat auch ein Regelgymnasium besucht. Sie hat ein Jahr mit mir gemeinsam im KBH gewohnt, ist dann allerdings ausgezogen und hat sich ambulant pflegen lassen. Sie war eine der ersten und eine der wenigen im KBH, die während des Studiums damals ausgezogen sind in eine rollstuhlgerechte Wohnung und sich haben ambulant pflegen lassen.

Jutta: Du meinst, die andern sind erst ausgezogen, als sie ausziehen mußten, weil sie das Studium beendet hatten.

Gabi: Ja, das war vorher so der Fall. Die sind dann teilweise wieder in ihre Familie zurückgegangen oder wie auch immer.

Jutta: Na ja, es gab ja auch früher schon Leute, die ausgezogen sind, weil sie das Studium beendet hatten. Die Unterbringung in diesem Wohnheim mit angegliedertem Pflegedienst ist mit der Notwendigkeit zu studieren gekoppelt.

Du bist also Anfang 1986 aus dem „Konrad-Biesalski-Haus“ ausgezogen. Wie funktionierte das? Wie hast du das angestellt?

Gabi: Ich habe ab November x Anträge gestellt auf Hilfe zur Pflege, auf die Bereitstellung eines Fahrzeugs, womit ich durch die Gegend gegondelt werden kann - also ein rolligerechtes Auto, bei dem ich mit einem Elektrorollstuhl auch hinten drinsitzen kann und nicht auf den Vordersitz umsteigen muß. Es war ziemlich kompliziert, die genannten Anträge zu stellen und bewilligt zu bekommen. Dann mußte ich zum Gesundheitsamt, wo meine Pflegebedürftigkeit dokumentiert und auf eine bestimmte Stundenzahl festgelegt wurde. Und dann

begann erst der richtige Kampf, nämlich ich habe einen Antrag gestellt beim Sozialamt auf Pflege durch Frauen anstatt Pflege durch Zivis. Bis dahin war es ja üblicherweise so, daß Behinderte irgendwie ausziehen konnten, und das auch irgendwo salonfähig war.

Jutta: ... also akzeptiert. Es war anerkannt, daß Behinderte in einer eigenen Wohnung leben?

Gabi: Genau. Aber die billigere Lösung waren Zivis, Zivis kosten ja nur ungefähr DM 9,— am Tag umgerechnet, währenddessen Pflegerinnen oder Leute, die das nicht unter dem Zivistatus, sondern hauptberuflich oder nebenberuflich machen, mindestens DM 10,— die Stunde verdienen. Und damit begann eigentlich die ganze Schwierigkeit, nämlich das, um was ich mich im KBH nie kümmern mußte: der Finanzkram und auch Dienstpläne. Dort war das ja alles automatisch institutionalisiert. Da lief die Pflege, und wenn jemand krank war, gab es irgendwo Ersatz. Es war höchstens mal 'ne halbe Stunde, wo vielleicht 'ne Frau dann pflegerisch da war.

Und auf einmal mußte ich zum einen den Kampf führen mit dem Sozialamt um die Anerkennung dessen, daß ich von Frauen gepflegt werden sollte. Das stieß auch auf Unverständnis, weil ich bisher die einzige Frau war, die versucht hat, diese Forderung rechtlich zu dokumentieren. Zum andern war es die Organisation der Pflege selber. Ich habe damals zweieinhalb Zivihelfer bekommen, das waren DM 2.300,— zuzüglich zwei Stunden am Tag Pflege durch Frauen für den Intimbereich, sprich: wenn ich morgens duschen wollte, was natürlich nicht den Intimbereich abdeckt, weil ich auf Toilette gehe (am Tag zehn-, elfmal). Damit waren das dann insgesamt DM 2.500,— /DM 2.600,— (ich weiß gar nicht mehr genau). Das bedeutete, daß ich damit meine 105 Stunden in der Woche abzudecken hatte, was natürlich rechnerisch überhaupt nicht möglich war. Ganz allgemein zahlt man den Leuten DM 5,— die Stunde, und dafür arbeitet natürlich niemand in der BRD. blieb nur noch die Möglichkeit, auf ein Projekt zurückzugreifen, „Arbeit und Bildung“. Das begann sich gerade, zu etablieren, ein Projekt, in dem Frauen, die bisher sozusagen „durch das soziale Netz der Arbeitsbeschaffung gefallen“ sind, noch eine Chance bekommen. Damit sie eine Umschulungsberechtigung erwerben können, mußten sie ein Jahr lang auf Steuerkarte mit Sozialabgaben arbeiten und wurden dann in Kindergärten und Altenheimen eingesetzt - immer ein Kontakt zu einer Frau, die wiederum Kontakt zu jemand anderem hatte. Das wurde angeleiert, und dann haben drei Frauen von „Arbeit und Bildung“ jeweils 20 Stunden pro Woche bei mir gearbeitet. Also 60 Stunden wurden dadurch abgedeckt, blieben 45 Stunden übrig, die mit dem Geld dann finanziert wurden, wobei ich ein halbes Jahr lang eine hauptamtliche Kraft hatte, die nach KR1 bezahlt wurde. Das war ungefähr DM 1 400,— netto und genau DM 2 500,— mit Arbeitgeberanteil, so daß das gerade so hinkam. Wenn dann von „Arbeit und Bildung“ die drei Frauen krank waren oder Urlaub hatten oder sonstige Ausfallzeiten stattfanden, dann wurde es halt schwierig, weil ich das personell nicht besetzen konnte und finanziell schon gar nicht. Das wurde mir nicht finanziert. Insofern mußte ich dann auf Freundinnen

und Freunde zurückgreifen, ohne die das ganze Projekt „Frauenpflege durch Frauen“ im Ansatz schon gestorben wäre, wenn die mich nicht - nicht finanziell, aber arbeitsmäßig - unterstützt hätten und dann auch kostenlos gearbeitet haben in der Hoffnung, daß wir irgendwann mal eine Nachzahlung bekommen, wenn ich diesen Prozeß gewinne.

Jutta: Ja, wie ist das denn weitergegangen?

Gabi: Da gab es halt die rechtliche Möglichkeit ...

Jutta: Das Sozialamt hat gesagt: „Wir zahlen nicht.“ Du wolltest aber.

Gabi: Dann gab es zwei Widerspruchsverfahren. Am Anfang haben sie nur eine Stunde Intimpflege am Tag gewährt. Beim Widerspruchsverfahren in der zweiten Instanz haben sie dann schon zwei Stunden gewährt, und dann blieb mir nur noch der Weg des Verwaltungsrechtsprozesses.

Ja, dann habe ich 1986 im Oktober mit Hilfe eines Anwalts ein Verwaltungsrechtsverfahren aufgenommen, und das hat sich über viereinhalb Jahre erstreckt. Seit April 1991 lief dann das Verfahren endlich so richtig an und wurde auch end-gültig entschieden. Vorher gab es ab 1988 immerzu mal 'ne „einstweilige Verfügung“, mit der ich dann eine Hauptamtliche einstellen konnte.

Jutta: Die Kammer, die die einstweilige Anordnung erlassen hat, hat akzeptiert, daß dir die Möglichkeit aufgrund der besonderen Erfordernisse zugestanden werden muß, von Frauen gepflegt zu werden. Das war das Neue an dieser einstweiligen Anordnung.

Gabi: Ja genau, daß es zum erstenmal von seiten der Juristen wirklich nachvollziehbar schien, daß man Intimpflege beispielsweise nicht auf zwei Stunden am Tag reduzieren kann, weil halt klar ist, daß ich beim Gang zur Toilette Hilfe brauche und daß es mir auch nicht zuzumuten ist, daß mir da ein Mann hilft.

Ja, und das hat mich nach jahrelangem Kampf auch sehr begeistert und mir nochmal Mut gegeben, nicht aufzugeben. Zwischendurch war ich schon häufiger soweit, daß ich gesagt habe: „Das ist alles so schrecklich, und meine Pflegesituation ist beschissener als im KBH im Prinzip.“ Ich mußte immer wieder auf ehren-amtliche Sachen zurückgreifen, und das war mir dann unangenehm, wenn ich wußte, daß heute jemand bei mir arbeiten muß, die kein Geld dafür bekommt. Das hat mich dann oft in meiner Pflege ziemlich eingeschränkt, weil ich das natürlich dann mehr als Freundschaft gewertet habe. Und was macht man mit Freundinnen? Dann macht man nicht das, was man gern am Tag machen möchte, sondern etwas, zu dem beide Lust haben.

Jutta: Das sind wieder Einschränkungen, die du aus der Familie im Grunde kennst.

Gabi: Genau, die alten Einschränkungen. 1991 im April fand das Gerichtsverfahren statt. Die Presse hat dieses Verfahren in gewisser Weise mitbegleitet. Es wurde ganz gute Pressearbeit geleistet, und das Verfahren ist dann letztendlich so ausgegangen, daß es zu einem Vergleich kam, in dem ich eine hauptamtliche Kraft gewährt bekommen habe und ein Recht, sozusagen über nebenamtliche Kräfte zu verfügen. Ich wollte ursprünglich drei hauptamtliche Kräfte, die natürlich dann Frauen sein sollten und keine Männer, aber das schien illusorisch,

und auch in der höheren Instanz wäre das dann wieder revidiert worden. Da diese Gefahr der Revision so groß gewesen ist, habe ich mich dann auf einen Vergleich eingelassen.

Jutta: Auf die ISB (Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung) bezogen, fiel ja das Verfahren in eine Zeit, in der immer weniger Zivis in die ISB wollten. Es waren immer mehr Plätze für Zivildienstleistende in dieser Individualbetreuung nicht besetzt, und diese unbesetzten Stellen mußten ja durch andere Kräfte ersetzt werden. Das führte dazu, daß insgesamt für alle Behinderten vergleichsweise mehr Geld für die Individualpflege ausgegeben werden mußte, was ja dann auch mehr Spielraum dafür läßt, keine Männer mehr einsetzen zu müssen, sondern Frauen einsetzen zu können. Die weniger werdenden Zivildienstleistenden sind ein Problem, was die Kontinuität angeht, aber sie sind ein „Vorteil“, was die Auswahl der Hilfskräfte angeht.

Hast du das Gefühl, daß Frauenpflege für dich in bestimmten Punkten eine Einschränkung bedeutet, z.E. was die Kraft von Frauen angeht?

Gabi: Dazu muß ich erstmal sagen, daß ich mich bislang nur - Gott sei Dank „nur“ - von vier Zivis habe pflegen lassen, auf die ich halt zurückgreifen mußte, weil dieses Verfahren sich so lange hingezogen hat und das Projekt „Arbeit und Bildung“ nicht mehr benutzbar für mich war. Sie haben jetzt auch die Möglichkeiten reduziert, weil es schwierig war, da eine geeignete Frau zu finden, zumal diese ja dann auch einen Führerschein haben mußte, und diese Frauen teilweise keinen Führerschein hatten. Also - wie gesagt - ich konnte nicht mehr auf „Arbeit und Bildung“ zurückgreifen, und es gab auch keine andere Möglichkeit, in irgendeiner anderen Form eine kostengünstige Lösung zu finden, so daß ich auf jeweils einen Zivi im Jahr zurückgreifen muß.

Das war schon eine schwierige und schwere Überlegung für mich, mich überhaupt darauf einlassen zu müssen, einen Zivi in Anspruch zu nehmen. Ich finde es für mich eigentlich unerträglich, mich von einem wildfremden Mann in so einer körperlich nahen Situation wie Pflege berühren lassen zu müssen. Und vor diesem Hintergrund finde ich es auf jeden Fall wesentlich besser und toll, daß ich jetzt Frauen als Pflegerinnen habe, auch wenn vielleicht die eine oder andere zierlicher ist. Aber generell würde ich sagen, daß es nicht dieses Problem von Kraft ist, die man in der Pflege braucht, sondern vielmehr Technik. Bei mir arbeiten teilweise auch sehr zierliche Frauen, die dann nach und nach gelernt haben, die Sachen, die andere mit Kraft machen, mit Technik zu kompensieren. Insofern fühle ich mich da überhaupt nicht eingeschränkt, sondern eher befreit, daß jetzt Frauen bei mir arbeiten.

Jutta: Aber es ist auch eine Sache von Geduld, bis sie diese Technik erwerben?

Gabi: Ja, es ist eine Sache von Geduld, wobei ich das Gefühl habe - aus Erfahrung mit den vier Zivis, die teilweise stark und groß waren, die also ziemlich viel mit Kraft machen konnten -, daß zwei von ihnen sich einfach keine Mühe gegeben haben, so daß da auch Geduld vonnöten war. Ich habe das Gefühl, daß Frauen auch eher bereit sind, sich auf neue Techniken einzulassen, währenddessen Männer immer sagen: „Ach, weiß ich schon, wie es geht. Kann ich schon.“

Frauen sind eher lernbereit und auch bereit hinzuhören und zu gucken: „Wie kann ich's machen, wie möchte Gabi das jetzt haben.“ Ich habe das Gefühl, daß Frauen eher bereit sind, Kooperation zu üben mit mir. Insofern würde ich nicht sagen, daß das eine Sache von Geduld ist, sondern es ist einfach angenehmer eigentlich.

Jutta: Und so Grenzen gibt es nicht, also daß du dir überlegst, jetzt wolltest du eigentlich mal bei bestimmten Sachen ... Mußt du dir eigentlich manchmal zusätzliche Hilfe organisieren?

Gabi: Ja auf der Straße, auf der Treppe, wenn eine Treppe überwunden werden muß, ein Stockwerk oder auch drei, vier Stufen. Dann ist es schon notwendig, auch Passanten anzusprechen. In der Wohnung geht alles, weil alles so rollstuhlgerecht ist, daß das mit Technik zu meistern ist. Ich allein kann das natürlich nicht, weil meine Motorik dazu nicht ausreicht. Aber durch die Hilfe Dritter geht es, egal wie schwach ich bin. Natürlich kann ich nicht eine Frau einstellen, die schwach ist, wenn klar ist, daß sie das wirklich nicht kann. Aber es gibt auch schwache Männer.

Jutta: Es geht ja nur um Tendenzen.

Gabi: Ja, ist mir schon klar. Ich sage nur: Die Tendenz ist ja die, daß es in der Wohnung zu bewerkstelligen ist, es sei denn natürlich, ich falle mal hin und rutsche denen weg. Dann können die mir selbstverständlich auch nicht mehr helfen. Also es kommt natürlich auf die Stärke der Frau an. Vielleicht kann mir die eine oder andere nicht helfen, aber da muß man dann einen Nachbarn oder eine Nachbarin bitten zu helfen.

Jutta: Aber du sagst halt, die Möglichkeit dieser Kooperationsbereitschaft ist dir einfach wichtiger, und deswegen findest du es dann auch o. k., mal auf Passanten zurückzugreifen.

Gabi: Ja, genau.

Jutta: Du hast ziemlich oft das Wort „Kampf“ gebraucht. Hat er sich gelohnt, der Kampf?

Gabi: Der Kampf hat sich in jedem Fall gelohnt, auch wenn ich häufig innerhalb dieses Kampfes psychisch am Ende war und dachte: „Ich kann nicht mehr, ich schaff's nicht mehr.“ Im nachhinein bin ich froh, daß ich das durchgehalten habe, und ich habe das auch durchgehalten, weil ich entsprechend Freundinnen hatte und Freunde, die das sowohl politisch als auch emotional unterstützt haben. Dieser Kampf hat sich in jedem Fall gelohnt, weil ich weiß, daß ich es nicht erleiden will und kann, täglich - oder wenn es auch nur dreimal die Woche ist - mich von einem Mann pflegen lassen zu müssen. Das ist einfach zu schrecklich, zu grauenhaft für mich, so daß es nur besser werden konnte, und es ist super geworden. Denn ich kann mir die Frauen aussuchen, die bei mir arbeiten, wobei ich dann natürlich nicht weiß, ob sie technisch begabt sind oder nicht, wenn sie dann mal angefangen haben. Aber ich denke auch von der Atmosphäre her. Ich kann einfach mit Frauen besser umgehen als mit Männern, und insofern ist es nicht nur das subjektive Gefühl, daß meine körperliche Grenze dann mehr gewahrt wird. Es ist angenehmer, sich von Frauen anfassen zu lassen als von

fremden Männern. Gleichzeitig habe ich das Gefühl, daß eine Atmosphäre, wenn Frauen bei mir arbeiten, eine viel interaktionellere ist. Also wenn es mir mal nicht gut geht, oder wenn es denen nicht gut geht, dann kann man das bere- den, besprechen. Währenddessen merke ich doch massiv den Unterschied im Umgang mit Konflikten von Männern und Frauen - oder einem Teil dieser Män- ner, die bei mir gearbeitet haben -, und was ich auch so im KBH mitgekriegt habe von andern Leuten, von Hilfennehmerinnen und von den Zivis in der Pfl- egearbeit.

Jutta: Das haben wir noch gar nicht besprochen. Es ist dir auch wichtig, daß so eine emotionale Ebene zusätzlich zu dieser Hilfe da ist, also daß es selbstver- ständlich ist, daß Menschen ihre Launen haben, daß diese Launen unterschied- lich sind und sie gegenseitig berücksichtigt werden müssen.

Gabi: Das ist mir total wichtig, weil ich nicht auf dem Fließband sitze, wo man irgendwas mit mir macht. Ich könnte mir für mich nicht vorstellen, daß jemand bei mir arbeitet unter dem Aspekt, er macht das, was ich nicht kann - fertig. Da gibt es kein Gespräch, und da gibt es keine Auseinandersetzung. Also so etwas möchte ich nicht. Ich möchte die Auseinandersetzung mit den Frauen, die bei mir arbeiten, über die Pflege, die sie an mir tätigen, und für mich die Ause- andersetzung, wie das für mich ist, gepflegt zu werden. Das stellt natürlich einen Konfliktbereich dar: Pflege zu nehmen und Pflege zu geben. Und das ist mir wichtig.

Ich glaube auch, Frauen sind eher bereit, solche Konflikte mitzutragen und darüber zu reden, währenddessen Männer andere Strukturen und Strategien haben, mit Konflikten umzugehen.

Jutta: Welche langfristigen Verbesserungen könntest du dir vorstellen? Wenn du es dir aussuchen könntest, was könnte dann noch besser sein?

Gabi: Ich würde jetzt nicht Utopie spielen wollen. Also nach wie vor favorisiere ich so ein Projekt oder so eine Idee, wo es nur noch Hauptamtliche gibt, wo also völlig hauptamtlich und nicht auch nebenamtlich bei mir gearbeitet wird. Ich denke nämlich, daß dann mehr Kontinuität stattfinden würde in der Pflege zum einen, und zum andern die Leute, die bei mir arbeiten, dann sozial besser abge- sichert wären und nicht so ausbeuterische Löhne bekämen. Für Nebenamtliche werden ja keine Sozialabgaben bezahlt, was in diesem Staat ja immer von Nach- teil ist. Das würde ich mir wünschen.

Und ich würde mir wünschen, daß nicht nur in Marburg, sondern auch in anderen Städten mehr auf Hauptamtliche umgestellt wird und daß behinderte Frauen die Möglichkeit erhalten zu wählen, ob sie von Männern oder Frauen gepflegt werden wollen. Also ich wünsche mir, daß nicht so viele Frauen diesen Kampf führen müssen, den ich geführt habe, sondern daß sie automatischer, akzeptierter die Pflege, die sie brauchen, von dem Geschlecht bekommen, von dem sie es wollen - Männern oder Frauen.

Jutta: Aber etwas anderes als eine ambulante Pflege (also so eine ambulante Pflege, wie du sie jetzt hast, Stichwort „Focusboden“, in dem es eine Pflegebe- reitschaft gibt) käme für dich nicht in Frage?

Gabi: Nein, nein, nein - das käme überhaupt nicht für mich in Frage. Das ist ja dann überhaupt nicht mehr individuell nach meinen Wünschen und meiner Lebensgestaltung ausgerichtet. Das wäre ja wieder ein Massenabfertigungsbetrieb, wie ich das im KBH erlebt habe. Nein, für mich ist natürlich klar, daß ich für die ambulante Pflege bin und diese auch favorisiere und wünsche, daß sie mehr und mehr Einzug in Stadt, Dorf und Gemeinde hält.

Jutta: Ja, dankeschön!



Zweites Interview

*Christiane Busch
Annerose Klingmann*

Christiane: Wir haben uns auf einer Tagung zur Lebenssituation behinderter Frauen kennengelernt, einer Tagung für Frauen. Du bist aber eine Frau, die sich von Zivildienstleistenden assistieren läßt?

Annerose: Das kam als erstes. Wir ließen uns jeden Tag von Zivis der Amsel-Kontaktgruppe Wernau bringen und holen. Es war die Ausnahmesituation, die wir drei Frauen, die von der Kontaktgruppe gekommen sind, gehabt haben. Die Tagung hat mir im allgemeinen sehr gut gefallen. Das Problem war nur, daß es teilweise so emanzipatorisch eskalierte...

Christiane: ... daß viele ausgeprägte Feministinnen dabei waren. Was hast Du dem gegenübergestellt?

Annerose: Ich habe immer wieder versucht zu sagen, daß wir in der Kontaktgruppe hauptsächlich von Zivis betreut werden. Da spielen sich die intimsten Sachen ab, eben daß man miteinander aufs Klo geht und das miteinander regeln muß. Während der Tagung hatten wir ja eine Assistentin, d. h. da war eine FSJlerin bei der Amsel-Kontaktgruppe tätig, die mit auf der Tagung war und auch in den Gruppen mitgearbeitet hat.

Christiane: Was heißt FSJ?

Annerose: Das bedeutet „Freiwilliges Soziales Jahr“. Das hat sie bei einem behinderten Mann in Jesingen gemacht, der teilweise auch von der Kontaktgruppe betreut wird. Sie ist für die vier Tage abgestellt worden.

Christiane: So daß ihr hier während der Tagung eine weibliche Assistentin hattet. Du hast dich aber trotzdem von deinem männlichen Assistenten holen und bringen lassen. Wie ging das während der Tagung?

Annerose: Wir sind um halb acht abgefahren. Vorher haben wir zu Hause gefrühstückt.

Christiane: Wie hat dein Zivildienstleistender diese Tagung aufgenommen?

Annerose: Mit dem Holen und Bringen war es eigentlich kein Problem. Das war ja in der Mitte von ihrem Dienst, mit anderem Dienst verbunden. Das Problem war nur der eine Abend, an dem gefeiert wurde.

Christiane: Ja, erzähl doch einmal!

Annerose: ... daß der Oliver schon bei der Dienstbesprechung gesagt hat - als es um den Samstag ging, an dem es wegen des Kalten Buffets etwas später werden würde -: „Das mache ich.“ Jeder von uns wußte, daß der Olli ganz gerne ißt, und so habe ich gesagt: „Du, das wird nicht so einfach.“ Und er sagte: „Warum nicht?“ Er käme eine Stunde früher und dann könnte er auch etwas essen. Da habe ich gesagt: „Na, dann lassen wir's mal.“ Aber als er dann hier ankam, fühlte er sich - wie er sagte - schon „komisch“. Er ist also mit uns hineingegangen, um

einer Frau zu helfen - mir haben die anderen Frauen geholfen -, und da hat er sich schon geniert, sich auch etwas zu essen zu holen. Also, er wollte nichts holen, ist draußen geblieben und ist nur gekommen, wenn er uns etwas helfen mußte. Und das war - wie gesagt - komisch. Dann kamen zwei Frauen aus der Tagungsgruppe auf ihn zu und ermunterten ihn, sich doch auch etwas zu holen. Es gab ja genug, die Platten waren ganz toll, und es hat sich auch angeboten, daß einer mehr mitißt. Er hat sich dann auch etwas geholt, es aber draußen gegessen. Auf der Nachhausefahrt sprach er dann wieder von seinem „komischen Gefühl“. Der Olli ist bestimmt nicht zurückhaltend. Er ist kontaktfreudig. Aber das hat mir sehr zu denken gegeben. Und es war auch so, daß an dem Abend eine Frau an unserem Tisch sagte: „Was will dieser Mann hier?“ Die Frau hat sich mit dem Sprechen nicht leicht getan; aber sie hat sich die Mühe gemacht, das zu artikulieren.

Christiane: War das für dich ein neuer Gesichtspunkt, oder bist du früher schon einmal auf diese Fragestellung gestoßen - männliche oder weibliche Assistenten?

Annerose: Hauptsächlich ist mir das in der Arbeitsgruppe aufgefallen. Was das genaue Thema der Arbeitsgruppe war, weiß ich nicht mehr genau. Auf jeden Fall stellten wir uns in den Arbeitsgruppen gegenseitig vor und erklärten auch die Familiensituation. Da fiel mir auf, daß hauptsächlich die Frauen, die zu Hause einen Partner hatten (nur wenige waren verheiratet), weniger Hilfe brauchten als ich zum Beispiel; Hilfe, die ich von Zivis auch im Haushalt bekomme. Diese Frauen bekamen von ihrem Partner viel Hilfe, aber in dem Seminar waren die Partner abgetan; sie wurden irgendwie ein bißchen „außen vor“ gestellt. Die Partner waren Partner, die ihnen assistierten, aber als Ehepartner wurden sie nicht akzeptiert ...

Christiane: ... zumindest in den Gesprächen.

Annerose: Ja, das ist mir besonders stark aufgefallen. Ich hatte den Eindruck, sie haben sich zu den Partnern nicht bekannt. Sie waren als Frauen da. Die Partner waren zwar gut zum Helfen, und man hat das akzeptiert und mit ihnen auch zusammengelebt. Aber wenn es um die Hilfe ging - ich will noch einmal betonen, daß es in erster Linie Frauen waren, die wirklich weniger Hilfe brauchten.

Christiane: Aber auf der Tagung hast du doch zum erstenmal richtig über diese Möglichkeiten nachgedacht? Oder ist dir früher schon mal ein Angebot gemacht worden?

Annerose: Das Problem taucht immer wieder auf, auch in der Kontaktgruppe. An einem Behindertennachmittag z.B., an dem ein Mann den Zivi ganz braucht, wird er voll genutzt. Wenn aber die Frau dabei ist, wird der Zivi abgetan und degradiert. Er wird zu einem gemacht, den man eigentlich gar nicht braucht. „Warum ist der überhaupt dabei? Der ist ja bloß Chauffeur. Das ist überhaupt ein unerschwelliges Problem.“

Christiane: Das war dir auch schon vorher bewußt geworden?

Annerose: Jetzt speziell an der Frauentagung auf der „emanzipatorischen Schiene“. Ganz extrem war das bei den Bremer Frauen, die das so als Block ...

Christiane: ... die haben das sehr stark vertreten?

Annerose: Ja, und die haben auch weibliche Assistentinnen mitgebracht. In der Schlußdiskussion hat sie das Wort „männlicher Assistent“ förmlich aufgebracht, und sie haben es für ziemlich wichtig erklärt ...

Christiane: ... als Thema?

Annerose: Als Wort, der Begriff war sehr wichtig. Das kam mir so komisch vor.

Christiane: Warum? Wie hättest du gesagt?

Annerose: Das sind bei uns halt die Zivis. Aber das kommt auch daher, daß ich keine andere Art von Assistenz kenne.

Christiane: Welche Hilfen brauchst du denn?

Annerose: Es ist so, daß ich - ich sage einfach „ich“, aber mittlerweile bin ich gar nicht mehr ich - gedanklich meinen Haushalt schon regeln kann. Ich kann auch Überlegungen anstellen, was ich kochen möchte, was dafür notwendig ist und wann ich einkaufen kann, damit eine Woche abgedeckt ist. Und das ist mir auch ein Anliegen. Aber wenn ich sage, „Das bin ich nicht selber“, dann deshalb, weil ich ja mit Zivis einkaufen gehe, weil der Zivi für mich kocht, weil er für mich spült und sich alle Hilfe mit meinem Sohn teilt. Er macht einen großen Teil von dem, was mein Sohn macht, sieht also schon zu, daß der Haushalt floriert - aber eben mit meiner gedanklichen Unterstützung. Deshalb sage ich: Ich bin das ja gar nicht.

Die andere Hilfe ist die Nachbarschaftshilfe. Ich habe darum gebeten, daß die Frauen der Nachbarschaftshilfe mir beim Aufstehen, Waschen und Anziehen helfen. Ich brauche zunehmend mehr körperliche Hilfe. Die Frau von der Nachbarschaftshilfe hat eigentlich viel gemacht. Sie hat mir die Wäsche zusammengelegt, sie auch in den Schrank geräumt usw. Die Schwester von der Diakoniestation hat in der Zeit, als sie die Nachbarschaftshilfe vertreten hat, nicht einmal das Bett gemacht, wenn sie gewußt hat, daß der Zivi kommt. Aber das macht sie jetzt auch, weil es schon Tage gegeben hat, an denen kein Zivi kommt. Wenn ich mich im Bad oben rum wasche, machen sie Betten, weil sie sonst nichts zu tun haben. Das ist halt für mich sehr wichtig.

Christiane: Du brauchst jetzt mehr körperliche Hilfe?

Annerose: Ich habe mich jetzt auf den Rollstuhl eingestellt.

Christiane: Kannst du das noch einmal beschreiben?

Annerose: Die Grundpflege ist eine andere. Dazu gehört der Toilettengang und daß ich bestimmte Zeiten brauche, wann ich aufs Klo kann. Wenn ich alleine bin, ist das halt nicht möglich. Im ersten Moment ist das ja etwas ganz Dringendes, und wenn ich das alleine nicht kann, muß ich die Zeiten irgendwie einteilen, bis jemand da ist, der mir hilft.

Christiane: Und dafür hast du jetzt jeden Tag Zivildienstleistende oder nur an bestimmten Tagen?

Annerose: Ich mache für die Kontaktgruppe und auch für mich viel nebenher. Deshalb ist der Tagesablauf eigentlich nicht langweilig und für mich ganz gut. Aber ich brauche halt immer jemanden, der mit mir unterwegs ist. Es ist wichtig, daß jemand da ist, der sich damit auskennt. Ich denke oft, wie schwierig es für andere sein muß, das alles zu machen: Hilfe beim Gang aufs Klo usw. Ich war jetzt

bei meinem Bruder zu Besuch. Ich bin mit meinen Eltern dorthin gefahren; aber so etwas wie das Aufs-Klo-gehen möchte ich meinen Eltern nicht mehr zumuten. Sie sind beide um die 75, und ich denke, es ist schon schwierig. Meine Mutter macht viel für mich. Wäsche waschen usw. kann sie auch. Wir sind zwar schon daheim miteinander aufs Klo, wenn ich so in meinem geregelten Gang bin (mit dem Nachtstuhl geht das schon). Aber wenn ich erst noch ein paar Schritte laufen muß, um aufs Klo zu kommen, halte ich das für sehr schwierig. Ich habe es mit meinen Eltern jetzt auch schon lange nicht mehr ausprobiert - ich glaube fast, noch nie. Die Situation, sich hinzustellen und die Hose runterzuziehen, hat mir mit meinem Vater eben immer sehr Schwierigkeiten gemacht; aber mittlerweile geht das auch. Ich kann es auf jeden Fall leiden, daß er mich hochhebt, und meine Mutter mir die Hose runterzieht. Das sind so Dinge ...

Christiane: ... die du aber auch gern dem Zivildienstleistenden überläßt, oder gar nicht?

Annerose: Das geht ja nicht anders.

Christiane: Wie oft kommen die Zivis?

Annerose: So gut wie täglich, außer am Wochenende. In dieser Woche ist auch das Wochenende einbezogen, weil mein Sohn zum „Tag der Mathematik“ nach Tübingen geht. Da kommt dann der Bernd.

Christiane: Und daß du bis vor kurzem noch selber im Gehwagen gehen konntest?

Annerose: Das ist jetzt schon fast ein Jahr her.

Christiane: Daß du das nicht mehr kannst?

Annerose: Ja, es ging darum, daß es mich wirklich sehr hingeschlagen hatte. Ich bin über die Toilette gefallen und habe mich irgendwie an der Rippe verletzt. Das hat immer wehgetan und dann konnte ich mich gar nicht mehr richtig aufstützen. Nachdem das wieder besser war, hat es sich dann innerhalb kurzer Zeit eben so ergeben, daß ich nicht mehr laufen konnte; und wenn ich es versuchte, dann reichte es nicht mehr aufs Klo. Das mit der Inkontinenz ist schon eine schwierige Sache. Im Augenblick habe ich ziemlich große Einlagen, und damit schaffe ich es auch, das zu überbrücken, bis ich wieder heimkomme. Am liebsten gehe ich daheim aufs Klo. Wenn ich auswärts bin, lasse ich mir am liebsten von meinem Sohn helfen. Aber wenn ich die Klosituation kenne, bin ich schon beruhigt und kann mir auch von anderen Leuten helfen lassen; sie müssen sich nur anleiten lassen.

Christiane: Jetzt wirst du - außer von den Zivis - auch noch von der Nachbarschaftshilfe betreut?

Annerose: Ja. Es war so, daß es sich in den letzten vierzehn Tagen ergab. Die Schwester hatte frei und sagte mir am Mittwoch: „Am Freitag kommt der Herr Meier.“ Sie hatte mal gesagt, jetzt käme der Pfleger, und der heiße „Meier.“ Da bekam ich plötzlich Verdauungsschwierigkeiten, weil jetzt auf einmal ein Pfleger kommen sollte. Auch mit dem Bernd habe ich darüber gesprochen und gesagt: „Warum habe ich überhaupt Nachbarschaftshilfe bestellt? Im Prinzip könnte das ja ein Zivi machen, wenn ich das wollte.“ Dann habe ich noch einmal mit der

Schwester darüber gesprochen, daß ich eigentlich keinen Pfleger wollte, daß da lieber keiner kommen sollte. Ich hatte nichts gegen den Herrn Meier, aber ich hatte Nachbarschaftshilfe bestellt, damit ich von Frauen gepflegt werde. Es ging dann auch, daß freitags doch eine Schwester kam.

Christiane: Weil du es jetzt gesagt hattest?

Annerose: Weil ich gesagt habe: „Sonst braucht niemand zu kommen.“ Es ging mir um die weibliche Assistenz beim Waschen im Intimbereich.

Christiane: Erzähl doch einmal ein bißchen aus der Geschichte.

Annerose: 1982 stand ich das erste Mal im Leben auf Ski, und zwar wollte ich Langlauf machen. Den Berg bin ich hinaufgekommen, aber hinunter nicht mehr. Da habe ich die Ski abgeschnallt und sie auf den Rücken genommen. Dabei gingen mir immer die Beine so weg, die Füße haben praktisch so „rumgeschlabbert“. Der Freund einer Studentin, die ich in der Frauen-Friedensgruppe kennengelernt hatte, sagte zu mir: „Das ist eine Sache für den Orthopäden. Du brauchst irgendwie Stützen für die Fußgelenke usw.“ Das war über Weihnachten und Neujahr, als wir zusammen zum Skilaufen in den Harz gefahren sind, und ich habe es dann auch nicht mehr probiert. Das war eben nur dieses eine Mal, und das war halt schlimm. Auf die Idee, daß ich es gar nicht könnte, bin ich überhaupt nicht gekommen, sondern ich wollte es gern lernen, weil Langlauf besser als Abfahrtslauf ist. Aber es war halt nichts, wie gesagt.

Gleich nach Neujahr ging ich zum Orthopäden, der mich sofort zum Neurologen schickte. Diese Situationen waren wohl zuviel für mich; ich war total unten. Der Neurologe hat erwartet, daß ich mich zur Untersuchung ausziehe, obwohl ich ihn vorher noch nie gesehen hatte, weder zum Gespräch noch sonst etwas. Und das sind Situationen, die ich normalerweise - wenn es mir gut geht - nicht akzeptieren könnte. In dem Augenblick habe ich das aber ganz kalt gemacht, weil es für mich wichtiger war, daß ich untersucht werde, als daß der Mensch sich anders benimmt. Also ich habe an dem nicht herumrörgeln können, bevor ich nicht die Situation überstanden hatte.

Christiane: Wahrscheinlich hast du dir Sorgen gemacht?

Annerose: Na klar. Auf jeden Fall hat der Neurologe festgestellt, daß da irgend etwas nicht in Ordnung ist. Bei dem Orthopäden habe ich noch Vitamininfusionen bekommen - wohl auch schon ein bißchen Cortison - und bin an meine Hausärztin zurücküberwiesen worden. Die hat neun Wochen an mir rumbehandelt, bissie mich darauf angesprochen hat: „Was machen wir jetzt. Gehen Sie ins Krankenhaus, oder wie wird das?“ Die größte Sorge war damals, daß mein Sohn Mirko versorgt war.

Da kam ich neun Wochen ins Krankenhaus, wo ich Cortison-Infusionen bekam. Hinterher ging es mir wieder sehr gut. Ich fuhr wieder Auto und habe mich gewundert, wie sich alles wieder so zum alten gewendet hatte, d. h. meine körperliche Situation, meiner Meinung nach, sogar besser war. Ich habe dann auch viel gymnastisch gemacht. Ich stand um sechs Uhr auf und machte eine halbe Stunde Gymnastik und abends das gleiche. Ja, und dann bin ich berentet worden.

Christiane: Weil die Beschwerden doch wieder aufgetreten sind?

Annerose: Nein, von der Diagnose her. Die Diagnose ist mir nicht gestellt worden, die habe ich mir selber erarbeitet. Ich bin selber darauf gekommen, was das sein könnte, und die Ärztin hat das dann bestätigt. Sie hat nicht Multiple Sklerose bestätigt, sondern „Enzephalomyelitis disseminata“. Meine Schwester war damals Medizinstudentin, und ich dachte, sie könne es mir erklären. Sie hat mit der Stationsärztin gesprochen, ist dann zu mir gekommen und hat gesagt: „Du wirst schon wissen, was du hast.“ Auch sie hat keine Aussage gemacht. Ich habe mir das alles insoweit angelesen, daß ich versucht habe, erst einmal ein Wort dafür zu finden, das ich vorher nie gehört hatte. Ich habe halt die „Parkinsonsche Krankheit“ gekannt.

Im Februar des darauffolgenden Jahres bekam ich Bescheid, daß ich in das Westfalen-Kolleg aufgenommen würde. Ich habe dann einen Platz bekommen und bin mit der Rente dahin gegangen.

Christiane: Was ist das für ein Kolleg?

Annerose: Das ist ein Institut zur Erlangung der Hochschulreife für das Abitur. Und das habe ich dann in den nächsten drei Jahren gemacht. Ich war ja drei Jahre auf Zeit berentet.

Christiane: Dann hast du also das Abitur gemacht?

Annerose: Die Abschlusfeier war im Dezember 1985, und das war für mich mehr oder weniger auch der Abschluß. Mir ging es daraufhin ziemlich schlecht, und am 31. Dezember wurde ich in der Tagesklinik für psychisch Kranke in Nürtingen aufgenommen.

Ich hatte mich in Bielefeld schon um einen Studienplatz bei der Fachhochschule für Sozialpädagogik gekümmert und hatte auch schon einen Praktikumsplatz im „Haus der offenen Tür“. Beides sagte ich ab, weil ich dachte, das würde ich nicht schaffen. Über Weihnachten und Neujahr war ich bei meinen Eltern in Kirchheim zu Besuch und bin dann nicht mehr zurückgefahren. Ich habe den Mirko gleich - erst einmal vorübergehend - hier auf dem Gymnasium angemeldet und ich selbst ging in die Tagesklinik. Da war ich ein halbes Jahr. Zwischendurch sind wir umgezogen. Ich habe mir die Wohnung in Kirchheim besorgt und bin immer mit dem Auto nach Nürtingen gefahren. Da hatten wir noch ein Auto.

Christiane: Aber das ging alles?

Annerose: Ich dachte halt, es geht wieder aufwärts, und dann habe ich am letzten Tag in der Tagesklinik mein Auto zu Schrott gefahren. Seither bin ich nicht mehr Auto gefahren.

Christiane: Und jetzt?

Annerose: Jetzt „mache ich in“ Amsel-Kontaktgruppe. Amsel heißt „Aktion Multiple-Sklerose-Erkrankter, Landesverband“. Nach kurzer Zeit wurde ich da auch insofern aktiv, als jemand gebraucht wurde, der als zweiter Zeichnungsberechtigter für die Zivi fungierte. Das habe ich dann gemacht. Von da an war ich auch montags bei den Zivi-Besprechungen dabei.

Christiane: Das heißt, du hast da viel Zeit investiert?

Annerose: Klar. Aber es hilft mir auch, wenn ich viel zu tun habe.

Christiane: Die Gruppe scheint ja sehr lebendig zu sein.

Annerose: Doch, die ist aktiv, weil die Kontaktgruppenleiterin auch sehr aktiv ist und sehr viel für die Gruppe getan hat.

Christiane: Hast du viele Kontakte? Es gibt 54 *Amsel*-Gruppen.

Annerose: In Baden-Württemberg. Die *Amsel*-Gruppen gibt es ja nur in Baden-Württemberg mit einer Geschäftsstelle und einem Geschäftsführer in Stuttgart. Die *Amsel* bringt auch die „*Amsel*-Nachrichten“ heraus, eine Zeitung, die vierteljährlich erscheint. Da arbeite ich in der Redaktion mit.

Christiane: Wann hast du denn mit den *Zivis* angefangen? Ziemlich früh?

Annerose: Schon vor fünf Jahren. Aber daß *Zivis* zu mir selber kommen, nehme ich jetzt vielleicht seit zwei Jahren in Anspruch. Daß ich von *Zivis* abgeholt werde und mit ihnen einkaufen gehe, ist eigentlich schon lange so. Aber meine Eltern kaufen auch für mich ein.

Christiane: Aber wenn du selber einkaufen willst, gehst du mit den *Zivildienstleistenden* zusammen, und das ist jetzt seit fünf Jahren so. Seit zwei Jahren brauchst du sie auch zu deiner körperlichen Unterstützung?

Annerose: Ja, aber ich habe große Probleme mit meiner körperlichen Unfähigkeit. Das macht mir schon zu schaffen.

Christiane: Dann ist das ein ständiger Prozeß der Auseinandersetzung, in dem du leben mußt.

Annerose: Ich erschrecke manchmal, wie ich in diese Situation hineingewachsen bin - ich kann mich schon noch gut erinnern, wie es anders war. Aber es hat keinen Sinn, sich dauernd Gedanken darüber zu machen. Oft ist es so, daß man die organisatorischen Sachen so nehmen muß, wie sie sind.

Christiane: Wie gestaltest du dein Leben jetzt?

Annerose: Bei der *Amsel*-Kontaktgruppe haben wir einmal die Woche Behindertennachmittag, bei dem alle Behinderten in einem behindertengerechten Raum in Wernau zusammenkommen. Einmal in vierzehn Tagen machen wir eine Bastelgruppe. Dahin gehe ich auch oft, nicht immer. Und dann zeigt sich die *Amsel*-Kontaktgruppe auch bei Veranstaltungen, die zugunsten der *Amsel* gemacht werden, bei denen die *Amsel* das Geld bekommt. Meistens bin ich dabei. Außerdem mache ich montags bei der Dienstbesprechung zur *Zivildienst*einteilung mit, und einmal im Monat mache ich Abrechnungen, in letzter Zeit mit dem Bernd, weil der gut eingearbeitet ist. Bernd ist *Vertrauenszivildienstleistender*. Er kommt gut mit den anderen *Zivis* zurecht. Er ist jemand, der sich auch auf die Einstellung von *Zivildienstleistenden* einläßt. Das ist wichtig für die Arbeit bei der *Amsel*.

Christiane: Danke, Annerose, für das Gespräch.



Autorinnen:

Ines Bader: Studium der Psychologie und Pädagogik in Tübingen. Seit 1979 Tätigkeit als Dipl.-Psychologin in der Anstalt Stetten, Zweig Einrichtung Hangweide für geistig behinderte Erwachsene. Arbeitsschwerpunkte:

- Betreuungs- und Therapieangebote für behinderte Menschen mit psychischen und emotionalen Problemen;
- Beratung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in den Wohngruppen;
- konzeptionelle Tätigkeit (Bildungs- und Förderangebote für Behinderte; Sexualpädagogik)
- Mitarbeit in verschiedenen Gremien
- Durchführung von Fortbildungen und Supervisionen;
- seit 1993 Leiterin der Heilpädagogischen Förderung auf der Hangweide mit 30 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Veröffentlichungen: Artikel über Sexualpädagogik, Lebenswelten von Behinderten, Kommunikation und Körpersprache u. a. m. in Fachzeitschriften und Sammelbänden.

Gerlinde Barwig (44 Jahre): Dipl.-Päd., Studienleiterin an der Evangelischen Akademie Bad Boll. Die diskriminierenden Auswirkungen der Politik auf die Alltagssituation behinderter Frauen und die Verdrängung ihrer Lebensverhältnisse waren Motivation dafür, Räume und Treffpunkte speziell für Frauen mit Behinderung zu schaffen. Seit 1989 bietet sie gemeinsam mit Christiane Busch Tagungen zur Lebenssituation von Frauen mit Behinderung an.

Christiane Busch: Studienleiterin; seit 1979 an der Evangelischen Akademie Bad Boll tätig, zunächst im Referat Pädagogik in Ulm, seit 1990 im Referat Dokumentation und Publikation und in verschiedenen Frauenprojekten in Bad Boll.

Monika Kussner: Jahrgang 1953. Studierte an der FH Münster Produktdesign; Lehrgang in Schnitttechnik in München; zwei Ausstellungen als Aquarellmalerin.

Swantje Köbsell: Jahrgang 1958. Mitfrau in der Bremer Krüppelfrauengruppe. Seit 1985 Arbeit zum Themenbereich „Eugenik und Behinderung“. Buchveröffentlichungen: Eingriffe, Zwangssterilisationen geistigbehinderter Frauen. München 1987; mit Theresia Degener: Hauptsache, es ist gesund? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle. Hamburg 1992.

Monika Kräuter: geb. 1964. Dipl. Sozialpädagogin. Seit 1984 in Bremen, seit 1988 Mitarbeit in der Krüppelfrauengruppe Bremen, seit einigen Jahren "offen" als Lesbe aktiv.

Ulrike Lux: Jahrgang 1965. Dipl.-Päd.; lebt in Essen; Mitarbeit in der Redaktion der „Landschau“, Zeitschrift für Behindertenpolitik; ebenso Mitarbeit im „Bundesweiten Forum der Krüppel- und Behinderteninitiativen“.

Elvira Martin: 36 Jahre. Studium der Germanistik, Pädagogik und Biologie in

Tübingen; seit 1983 freiberufliche Tätigkeit in der Erwachsenenbildung im Bereich „Frauenforschung“; seit 1987 als Sozialpädagogin beim „Koordinations-treffen Tübinger Behindertengruppen“.

Anneliese Mayer: geb. 1957, Sozialpädagogin, Mitarbeiterin beim fib Marburg, Publikationen zum Thema behinderte Frauen und ambulante Dienste.

Dr. Heidrun Metzler, Dr. Elisabeth Wacker: Dr. Elisabeth Wacker leitet - in Kooperation mit Dr. Heidrun Metzler - die Forschungsstelle „Lebenswelten behinderter Menschen“ im Soziologischen Seminar der Universität Tübingen.

Renate Rochner: Grafikerin und Fotografin; Mitplanerin und Mitgestalterin der Ausstellung der Bremer Krüppelfrauengruppe. Mitarbeiterin bei einer Tagung in der Evangelischen Akademie Bad Boll zum Thema „Phantasie und Widerstand“.

Jutta Rütter: Jahrgang 1960. Seit 12 Jahren in der Krüppelinnen- und in der Frauenbewegung tätig. Ein Schwerpunkt für sie ist die Arbeit in der ambulanten Behindertenhilfe, der Versuch, Menschen darin zu unterstützen, in ihrer Wohnung die Hilfe zu bekommen, die sie tatsächlich brauchen. Dazu gibt es das AG SPAK-Buch: Anneliese Mayer/Jutta Rütter (Hg.): „Abschied vom Heim. Erfahrungsberichte aus Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben“. Lebt und arbeitet in Berlin.

Ulrike Schildmann: geb. 1950. Dr. phil., Dipl.-Päd., Professorin für Heil- und Sonderpädagogik an der Universität - Gesamthochschule Siegen. Arbeitsschwerpunkte: Frauenforschung in der Behindertenpädagogik und -politik; Integrationspädagogik.

Elke Schön: Soziologin; ist in der Frauenbewegung aktiv, lebt in Tübingen und arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin in Projekten der Ev. Fachhochschule für Sozialwesen in Reutlingen.

Monika Strahl: Jahrgang 1954, Bremen. Dipl.-Sozialwissenschaftlerin, Tätigkeit in den Bereichen: Gewalt gegen behinderte Mädchen/Frauen, konzeptionelle Planung zur Arbeit mit behinderten Mädchen, Lehrauftrag zum Thema „Geschlechterdifferenz in der Behindertenpädagogik“.

Anne Waldschmidt: geb. 1958. Dipl.-Sozialwissenschaftlerin. 1988 bis 1991 wissenschaftliche Mitarbeiterin der Bundestagsfraktion „Die Grünen/Bündnis '90“ für den Arbeitsbereich „Gen- und Fortpflanzungstechniken“, derzeit wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität Siegen.

Aiha Zemp: „Ich lasse mich in meinem Frausein von keinen Normen und keinen Rollen mehr behindern und von keinen gesellschaftlichen Zwängen mehr amputieren. Aber ich bin gerne bereit, auch mein Weibliches in diese Welt einfließen zu lassen und damit kreativ an der Schöpfung teilzunehmen. Beruflich tue ich das als Psychotherapeutin. Seit 11 Jahren habe ich eine eigene Praxis, wo ich pro Woche 16 - meist weibliche - Klientinnen empfangen und sie auf ihrem Weg begleite. Da ich durch meine langjährige Erfahrung in der Arbeit mit Frauen zur Fachfrau im Themenbereich der sexuellen Ausbeutung geworden bin, biete ich auf diesem Gebiet seit drei Jahren auch Weiterbildungen für Multiplikatorinnen an.“

Die *Krüppelfrauengruppe Bremen* gibt es seit 1987.

Wir sind zehn lesbische und heterosexuelle Frauen mit ganz unterschiedlichen Behinderungen. Wir verstehen uns als Selbsthilfegruppe mit politischem Anspruch.

Inhaltlich setzen wir uns - innerhalb der Gruppe und mit anderen Frauen mit Behinderungen oder auch mit nichtbehinderten Frauen - mit den Mehrfachdiskriminierungen behinderter Frauen auseinander (z.B. Frauenrolle, Human-genetik, „Euthanasiedebatte“, Gemeinsamkeiten und Unterschiede mit nicht-behinderten Frauen, Lebenswelten von Frauen mit Behinderung, Umgang mit unserer eigenen Behinderung usw.)

Darüber hinaus haben wir für uns eine Selbstverteidigungsgruppe (Wen-do) organisiert.

In der Auseinandersetzung mit unserer anderen behinderten Körperlichkeit haben wir mit der Bremer Fotografin und Grafikerin *Renate Rochner* eine Fotoausstellung mit insgesamt 29 Fotos erarbeitet. Die Ausstellung ist seit 1988 auf Reisen. Sie wurde bisher primär in Frauenzusammenhängen gezeigt, z.B. in Bremen (Frauenwoche), Freiburg (Gießereihalle: „Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechniken“), Berlin (im RuT, Frauenzentrum), Bad Boll (Tagung: „Lebenssituation behinderter Frauen“), Wien (Symposium: „Gegen sexuelle Gewalt an Frauen mit Behinderung“).

Bremen, 18. 3. 1993

Zu den Fotos

Titel der Abbildungen:

Seite 32 Der Sockenschuß
Seite 56 Schwestern
Seite 64 Original und...
Seite 72 ... Fälschung
Seite 78 final countdown
Seite 154 phantastisch spastisch
Seite 162 o. T. (Gruppenbild)

„Unbeschreiblich weiblich!?“ verarbeitet Änderungen der Situation behinderter Frauen in den letzten Jahren: Wo stehen sie heute, nachdem sie weder feministischen Fraktionen noch der Behinderten-Bewegung zugeschlagen werden mögen? Das Spektrum der Beiträge umfaßt Interviews mit Betroffenen, Literaturanalysen, Kontroversen – Einigkeit besteht jedenfalls in der politischen Forderung nach mehr Autonomie.