GENDER OPEN REPOSITORIUM

Körper und Politik als Thema in Autobiographien behinderter Frauen

Schildmann, Ulrike

1993

https://doi.org/10.25595/385

Veröffentlichungsversion / published version
Sammelbandbeitrag / collection article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Schildmann, Ulrike: *Körper und Politik als Thema in Autobiographien behinderter Frauen*, in: Barwig, Gerlinde; Busch, Christiane (Hrsg.): "Unbeschreiblich weiblich" : Frauen unterwegs zu einem selbstbewussten Leben mit Behinderung (München: AG SPAK Bücher, 1993), 111-122. DOI: https://doi.org/10.25595/385.

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY 4.0 Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu dieser Lizenz finden Sie hier:

https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de

Terms of use:

This document is made available under a CC BY 4.0 License (Attribution). For more information see:

https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.en

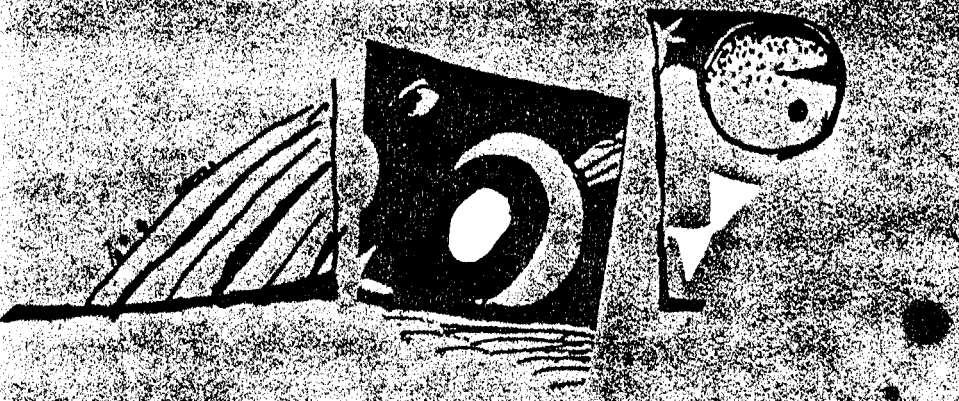
GenderOpen – Repositorium für die Geschlechterforschung: www.genderopen.de

FREIE UNIVERSITÄT BERLIN

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

g. barwig | c. busch
Hg.

UnbesChreiblich Weiblich !?«



Frauen unterwegs zu einem selbstbewußten Leben mit Behinderung

ag spak m 115

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, Leihmutterschaft, 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 Gesundung 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 Betreffenden 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 Biogrpahien 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 Bürokraft 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 'Epilepsiekranker' 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 Austauschen 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 verschleierten 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 unbekannten 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. Bis sich 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 Temporallappenepilepsie, 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 Berufsberaters.
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 Ausein-andersetzung 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" keinen großen Raum einnimmt, wirkt es in die angrenzenden Bereiche von Beziehungen, 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 Epilepsiekranken", 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" unter dem Vorzeichen von Fremdbestimmung.
Zur „Epilepsy Foundation" in Melbourne ging Sue auf Anraten ihrer Mutter, um „dort vielleicht konstruktive Vorschläge zu (bekommen), wie man als Epilepsiekranke in der Erwachsenenwelt überlebt". (S. 53) Später, während ihrer Zeit in England, machte sie eine zweite Bekanntschaft mit einer Selbsthilfe-organisation: 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 bis hierhin 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 epilepsiekranke 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 Betroffenensicht 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 (VHN) 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.
Kamper, 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
Egg'l, 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, Regina/ 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