

Kathrin Löther

„Das Lieben der Anderen“

Süddeutsche Zeitung

18. Mai 2009

Behinderte Menschen werden in zahlreichen Lebensbereichen diskriminiert. Das trifft besonders Frauen. Am Montag, den 15. Juni, können sich Betroffene und Interessierte auf einer Podiumsdiskussion über die unterschiedlichen Pro-

Umdenken statt diskriminieren

bleme behinderter Frauen informieren. Die Veranstaltung unter dem Titel „Perspektivewechsel: ?“ wird von den Netzwerkfrauen Bayern und

dem Bayerischen Landesfrauenrat organisiert. Sie findet von 11.00 bis 15.00 Uhr im HypoVer-einsbank-Haus Ost, Arabellastraße 14 statt. Anmeldung bis Freitag, 29. Mai bei den Netzwerk-frauen Bayern, Telefon 089-45992427.

Das Lieben der Anderen

Ein letztes Tabu: Drei schwerbehinderte Frauen reden über Vorurteile und Selbstzweifel, über Liebe, Lust und Leid im Rollstuhl

Von Kathrin Löther

Eva sagt, sie müsse das eben pragmatisch sehen, sich damit abfinden. Jedes Mal wieder ihren Mut zusammennehmen, die Scham beiseite schieben und eine Fremde mitten in die Intimsphäre lassen. Vorsichtig fragt Eva ihre Helferin dann: Kannst du mich und meinen Freund aufs Bett legen? Uns ausziehen? Meine Windeln wegwerfen?

Bei wem ist Eva, die hier lieber anonym bleiben möchte, auf Unterstützung angewiesen: Wenn sie baden, trinken oder jemanden anrufen möchte. Beim Küssen nicht. Vor einiger Zeit ist sie in eine rollstuhlgerechte Mietwohnung gezogen, in der sie rund um die Uhr betreut wird. Wir nehmen uns aber die Auszeiten, die wir brauchen, sagt Eva und blickt lächelnd zu ihrem Freund. Ihre Schwerbehinderung, eine angeborene spinale Lähmung, ist für sie kein Grund, sich alleine zuhause zu vergraben. Im Internet lernte sie Martin über www.handicap-eva.de kennen. Er ist ebenfalls Spastiker, sitzt wie sie im Rollstuhl. Die beiden liebten sich nach kurzer Zeit übers Telefon. „Irgendwie hatten wir da schon das Gefühl, zusammen zu sein“, erzählt Eva, „auch wenn wir uns noch nie gesehen hatten.“ Das Ergebnis: eine Fernbeziehung, Bayern-Rheinland-Pfalz, jedes zweite Wochenende.

Auf Evas Bett im Schlafzimmer türmen sich rotgeblümte Bettdecken und ein großes blaues Kissen. Links daneben steht der Hebelstiel, mit dem sie von ihrem Rollstuhl ins Bett geholt werden muss, in die Badewanne oder auf die Couch: 15 Minuten echter Kraftakt für die Helferinnen. Manche von ihnen sind offen für Evas Bedürfnis nach Erotik und Sex. Dann können Eva und Martin für ein paar Stunden ihre sperrigen Elektro-Rollstühle vergessen, die unausgesprochenen Fragen und verwirrten Einblicke im Park verdrängen, wenn ihre Lippen sich einander nähern.

Im Bett läuft manchmal nichts, so wie es die beiden sich wünschen. Spontaneität ist fehlend, sie müssen einander schlafen kommen, sie noch, die Eva bekommt ihre Beine kaum auseinander. Martin kann

„Das ist kein Ersatz, wir haben echten Spaß“

sich nicht drehen, weil die Matratze mit ihren 1,40 Metern zu klein dafür ist. Es ist anstrengend, wenn sie sich gegenseitig befördern, ihre Körper wollen einfach nicht gehorchen. „Es ist, wie es ich Eva und fügt hinzu. „Das ist kein Gerde-Noch-Ersatz. Wir haben Spaß. Richtig Spaß.“ Die Assistentinnen im kleinen Zimmer nebenan wachen nachts manchmal auf, weil sie das Lachen hören.

Evas Behinderung fällt sofort auf, nicht nur wegen des Rollstuhls. Ihre Hände sind verkrampft, sie spricht zögerlich, manchmal undeutlich, trägt eine dicke-glasige Brille. Trotz alledem will sie gut aussehen. Die braunen, knapp schulterlang gestuften Haare fallen ihr leicht ins Gesicht. Zwei silberne Ketten schmücken ihren Arm, sie trägt Ringe, eine feine Halskette. Wie viele andere körperbehinderte Frauen hat Eva einen langen Weg zum selbstbestimmten Leben und selbstbestimmten Lieben hinter sich. 1977, als sie vier Jahre alt wird, kommt ein Buch auf den Markt. Sein Titel un-reißt, wie stark das Leben Behinderter von außen vorgegeben war. „Können, sollen, dürfen Behinderte heiraten?“

Eva wächst als einziges Mädchen mit Behinderung in einem kleinen Dorf auf. Sie ist beliebt, hat einen großen Freundeskreis. Fast alle der Buben sind gesund. Nur Kumpels. Klar. Einmal - im Schwimmunterricht, Eva ist 18 - denkt sie Da ist einer, der will doch mehr. Endlich. Mit Schwimmflügeln an den Armen wadet Eva durch im Becken, um ihren Schwarm näher zu kommen. Sie möchte etwas sagen, merkt gerade noch, dass ihr vom seichtwarmen Wasser übel wird, wie so oft, und übergibt sich. Direkt vor seinem Gesicht. Er ist nie mehr aufge-taucht in Evas Leben. Dafür immer wieder die Frage: Reicht die geistige Liebe vielleicht doch, zumindest für jemanden wie mich?

Knapp eine halbe Million schwerbehinderter Mädchen und Frauen leben in Bayern, mehr als drei Millionen in Deutschland. Viele von ihnen sehen sich weniger als Frau, eher als Neutrum. Eva fühlt sich schon immer zu hundert Prozent weiblich. Ihre Eltern kauften ihr Puppen und rosa Kleider. Die Behinderung und der Rollstuhl sind für Eva lange Zeit normal. Irgendwann aber gehen andere in die Disco oder zum Shoppen und machen ihren Führerschein, damals Evas Synonyme für Selbstbestimmung. Sie wird schief angesehen, weil sie sich - trotz Bealschlusschluss - aufgrund der Spastik manchmal nur schwer artikulieren kann. „Meine Pubertät war das Schlimmste, was es in meinem Leben gab“, sagt sie heute. Eva setzt sich zum ersten Mal mit ihrer Behinderung auseinander. Sie denkt an Selbstmord, braucht psychologische Hilfe.

Wenn die 35-Jährige jetzt im Elektro-Rollstuhl ins Büro fährt, hat sie Hosens an und dezente Obertheile ohne tiefen Ausschnitt. „Mir stehen aufreizende Sachen nicht“, meint Eva. Und dann ist da noch SZ | glitz | Alle Rechte vorbehalten - Süddeutsche Zeitung GmbH, München | Jedliche Veröffentlichung exklusiv über www.sz-content.de



Sender und Empfänger: Tanja und Christian haben ihre ganz eigene Normalität entdeckt. Foto: Catherina Hess

Eine glückliche Familie

Tanja lernt ihren Mann im Internet kennen - heute sind sie zu zweit

Tanja hatte sich riesig gefreut, da-mal vor sechs Jahren, als sie endlich schwanger wurde. Aber längst nicht jeder mit ihr. „Sie produzieren mutwillig einen neuen Sozialfall für die Bundesrepublik. Ich unterstütze das nicht“, entgegnete die Gynäkologin, bei der Tanja seit zehn Jahren in Behandlung war. Eigentlich hätte die Ärztin wissen müssen, dass Laurenz kein höheres Risiko hatte, ebenfalls behindert zu werden, als jedes andere Kind auch. Ihr eigenes Leben aber hat Tanja während der Schwangerschaft fast ausschließlich aufs Spiel gesetzt - bewusst. „Es war meine beste Zeit“, erzählt sie. Und ein voller Sorgen. Tanja konnte immer schlechter atmen, weil das Baby Platz brauchte und auf die Lunge drückte.

Tanja wurde mit spinaler Muskelatrophie geboren, fortschreitender Muskelschwund. Lebenserwartung drei Jahre. Doch Tanja trotzte den Vorhersagen. Heute ist sie Mitte 30 und nicht nur glückliche Mutter eines gesunden, aufgeweckten Sohnes, sondern auch studierte Sozialpädagogin, selbstbewusst und verheiratet. Es war ein steiniger Weg bis dahin, aber Tanja hat nicht aufgegeben, wollte kein „Op-

fer-Beinhold“ sein, wie sie es nennt. „Ich wurde nie in Watte gepackt, eher in Dikteln gesetzt.“ Inzwischen ist sie ihrer Mutter und Oma dankbar, dass die beiden sie nicht geschont, sondern, sofern es ging, zu einer eigenständigen und empfindlichen Frau erzogen haben. Mit 18 setzt Tanja ihre Krankengymnastik ab und lässt sich lieber ein kleines Nasenpiercing stechen. „Das war meine Sturm- und Drangzeit. Da hab ich Liebe gesucht und geruch.“

Die Frage, ob ihr Sohn durch eine künstliche Befruchtung entstanden sei, gehörte noch zu den harmloseren Kommentaren nach Davids Geburt. „Für viele Leute sind wir eben keine Frauen, sondern die Behinderten.“ Die können sich überhaupt nicht vorstellen, dass ich Sex habe“, sagt Tanja. „Unser Sexualleben unterscheidet sich aber schon auch nicht viel von dem anderer Paare, die schon seit acht Jahren verheiratet sind.“

Doch würde Tanja versuchen, ihren Arm zu drehen, ihr Bein anzuwinkeln, ihren Hals zu strecken, nichts würde passieren. Immer muss ihr Mann Peter sie bewegen und in eine Stellung drehen. „Ich bin Empfänger, nie Sender“,

sagt sie. Sie kann sich kein Negligé anziehen, um ihn zu verführen. „Wenn es das erstmal machen muss, ist die Luft ja wohl schon raus.“ Wenn Tanja sich Filme und Werbung ansieht, die von erotischen Anspielungen leben, versucht sie, die Eindrücke wie durch einen Filter abzuschwächen. „Ich denke mir: Puh, da kann ich eh nicht mithalten.“

Vor acht Jahren haben sich Tanja und ihr Ehemann beim Internet-Chatten kennen gelernt. Tanja schrieb ihm bald von ihrem Leben im Rollstuhl. „Ich hatte nie Zweifel an unserer Beziehung“, sagt Christian heute, „auch wenn Tanja mir das immer noch nicht ganz abnimmt“. Er hat manch böse Anspielung ertragen. Du kriegst wohl keine andere ab, lästerte sie. Christian hat versucht, das Rascheln seiner Arbeitskollegen zu überhören, wenn er in den Brotzeitraum kam. Schwieriger war es, die Reaktion seiner eigenen Familie zu verdrängen, mit der er wegen Tanja zeitweise keinerlei Kontakt hatte. „Das Besondere an unserer Beziehung ist, dass es kaum böses Erwachen geben kann“, sagt er. Krissensicher seien sie. Und sehr verliebt. loet

Der harte Weg zur Selbstbestimmung

Lena ist heute Mitte 30 und fängt langsam an, ihren Körper zu akzeptieren

Lena hat einen Panzer gebraucht, um sich zu verteidigen. Sie wollte nicht angegriffen sein, nichts von sich preisgeben. Vor allem nicht von ihrer Behinderung, einer frühkindlichen Hirnschädigung. Im Laufe der Jahre wurde Lena stark übergewichtig. „Diese Fettschicht war nötig“, sagt sie heute, Mitte 30 und 35 Kilo leichter. Vor einigen Monaten hat sie einen neuen Weg beschritten. Ihr ist es jetzt wichtig zu wissen, dass sie ihrem Körper nicht mehr schaden muss aus lauter Selbsthass, und dass sie selbst bestimmt, wer ihn berühren darf. „An mir wurde dauernd herumgestoßelt, immer war ich falsch“, erzählt Lena. Sie stockt, zögert, muss schlucken. Noch fällt es ihr schwer, die Vergangenheit zu erzählen, noch mag sie auch ihren echten Namen nicht lesen in der Geschichte über sich.

Lena kann ihre Muskeln nur schwer koordinieren, ist schwach und mit Hilfe höchstens zu zwei, drei Schritten fähig. In ihrer Kindheit entwickelt sich Lena nur langsam. So langsam, dass ihre Behinderung, eine Zerebralparese, bald nicht mehr zu übersehen ist. In der Pubertät erträgt sie Therapien, bei denen sie höchstens das Oberblei ihres Bikinis anbehalten darf. Die Gymnastikstunden sind voller großer Saletze, die Lena permanent mit dem konfrontieren, was sie nicht sehen will: ihren Körper, den Rollstuhl, die rote, ju-kelnde Knöchelschneide. „Mir wurde schwindelig und schlecht“, erinnert sie sich. Wer sollte diesen Körper mögen, wenn sie ihn selbst so verabscheut?

Lena hatte noch nie eine Beziehung und noch nie Sex. „Ich war mir sicher: Wenn jemals einer behaupten sollte, dass er mich liebt, müsste das ein Verbrechen sein“, sagt sie. „Ein „Devotee“ vielleicht, jener Typ Mann, der auf Defizite steht und an behinderten Frauen

seine Fantasien ausleben will. „In mir war regelrecht Panik, dass mich ein Typ ansprechen könnte. Als Jugendliche geht Lena manchmal noch ohne Rollstuhl auf Partys, weil sie sich für ihre Behinderung schämt; und sitzt den ganzen Abend regungslos auf dem Tisch. Wenn sie zur Toilette will, muss sie eine Kissenkammerlidi beim Flirtsitzen stören. Fragt einer der Buben, ob sie tanzen möchte, antwortet sie: nein. „Ich habe mich elend gefühlt.“

Mittlerweile gehört die Lena, die sich immer als neutrales Wesen, als assexuellen Menschen verstand, mehr und mehr der Vergangenheit an. „Das Abnehmen zeigte mir, dass ich meinen Körper doch ein bisschen im Griff habe und etwas erreichen kann“, sagt sie. Zu ihrem neuen, glücklicheren Ich gehören schöne Unterwäsche, Rösche mit Pailletten, dunkelrot gefärbte Haare. Und zaghaftes Flirten. loet

die Angst. Was, wenn ich mich einmal nicht wehren kann? Was, wenn jemand versuchen sollte, mich zu vergewaltigen? Eva schützt den Windstoß, der einen Rock, ein Kleid hochwehen könnte, so dass man ihre Windeln sieht. Ihr Freund Martin sagt, er liebe und akzeptiere seine Partnerin mit all ihren Problemen und Einschränkungen. Auch mit der Inkontinenz, eine Folge der Spastik. Die Männer sind den Eva in den vergangenen Jahren eine Beziehung hart - alle ebenfalls körperbehindert - verlieben sie meist. Sex mit ihr ist eben doch anders. Anders als der mit gesunden Frauen.

Auch mit Martin streitet Eva oft. Weniger wegen Meinungsverdrehenheiten, Auslassungen meist Reaktionen und Vorurteile ihres Umfelds. Martin war schon einmal verheiratet und musste nach der Scheidung wieder zu den Eltern ziehen. Wenn Martin Eva in München besucht, passt sie auf, dass an diesen Tagen nur Assistentinnen bei ihr arbeiten, die mit der Sexualität des Paares umgehen können. Erst der Dienstdienst, dann das Pflegen. „Ich, da sind ja Spermaflecken, die mache ich nicht weg“, sagten manche Pfleger, als Eva noch in einer betreuten Wohngemeinschaft lebte. Oder: „Wenn du halb auf deinem Freund liegst, drehe ich dich nicht, damit hab ich echt ein Problem.“

Die Situation in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung ist nicht sehr sexy. Erotik ist tendenziell unerwünscht. Auch manche der fortschrittlichen Heime organisieren Sexualassistenten, die einem Paar jene Hilfestellung geben, die es braucht, um seine Wünsche und Sehnsüchte alleine ausleben zu können. Andere holen sogar professionelle Sexualbegleiter ins Haus, die den Behinderten Zärtlichkeit und sexuelle Erfüllung auf Zeit schenken. Gegen Geld. Der Beratungsverband pro familia hat herausgefunden, dass diese Dienstleistung bisher fast ausschließlich Männer in Anspruch nehmen. Frauen haben oft andere Bedürfnisse. In München im Innenstadteck geht das nicht. Die Sportbezirksregierung U-nlangt starteten die grüne Stadträtin Lydia Dietrich eine Stadtratsanfrage zu diesem Thema. Die Aussichten auf eine positive Antwort sind nicht groß.

„Es ist schülmer, dass man als Behinderte irgendwann alles in seinem Leben mit anderen teilen muss, vor allem die Privat-sphäre“, sagt Eva. Mittlerweile lebt sie zwar alleine, doch noch immer ist

Die Angst vor dem Besuch bei den Eltern

meist jemand bei ihr. Ihre Eltern wohnen Hunderte von Kilometern entfernt. Sie fragen aber oft, wofür Eva ihr Geld ausgibt, was sie anzieht, was sie besucht. Wäre ein gesunder Partner vielleicht doch besser für ihre Tochter, der Alltag auch einfacher? „Sie wollten mich nie wirklich loslassen“, meint Eva. Es werde aber immer besser mit den Jahren, „da ist schon ein Lernprozess im Gang.“ Einige Wochen nach ihrem Kennenlernen wollen Eva und Martin Evas Eltern zum ersten Mal gemeinsam besuchen. Die beiden sind aufgeregter. Was wird sein, wenn die beiden irgendwann die Lust aufeinander überkommt? Wenn sie sich auch nur küssen wollen? Es klingt selbstbewusst und entschlossen, wenn Eva sagt, dass ihre Mutter eben Pech habe, sollte sie das nicht akzeptieren. Schließlich heißt Martin und sie ihre zwei persönlichen Assistentinnen dabei. „Und welche Frau in meinem Alter nimmt lüchsend Rücksicht auf ihre Mama, wenn sie Sex haben will? Doch hinter solcher harschen Worten verstecken sich die Ängste und Zweifel in Evas Kopf.“

Ihre Sexualität wurde in der Familie früher totalig gewinkt, sagt Eva. Wohl, weil mit dem Wissen, dass das eigene Kind Geschlechtsverkehr hat, irgendwann auch der Gedanke an Sükkel auf-kommt. Eva mag gar nicht an „Heilenaufstand“ denken, den sie erwartet, sollte sich ihr größter Wunsch erfüllen: ein eigenes Baby. Das Baby einer Schwerbehinderten. „Aber wäre das Kind dann da, wären meine Eltern die stolzesten Großeltern, die es gibt.“

Allen Widrigkeiten zum Trotz sagen Eva und Martin, ihre Sexualität sei zwar im wahrsten Sinne des Wortes be-ehindert, aber auch besonders intensiv. Sie müssen sich eben mehr als den anderen einlassen. Alles dauert länger. Wohl auch, bis sich ein Kinderwunsch erfüllt. Und bis sie irgendwann zum ersten Mal richtig miteinander schlafen können, bis Eva ihre Beine auseinander strecken und Martin sich auf sie drehen kann, dann, wenn von der Kasse ein größeres Bet-geltinger wird.

Eva ist nun Mitte 30. Die biologische Uhr tickt. Wenn sie eigenen Versuche nicht klappen, würde sie vielleicht ein weiteres Mal ihren Mut zusammennehmen, sagt Eva. Statt ihrer Helferin wird eine fremde, geschäftliche Sexualassistentin da sein. Die beiden ins Bett bringen, ausziehen, aufeinander legen. Und dann erst einmal nicht wieder kommen.

F.S.: Eva und Martin haben ihre Beziehung inzwischen beendet. Die Schwierigkeiten, besonders der Einfluss ihres Umfelds, wurden für das Paar zu groß.