„Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen“

Dokumentation zur Fachtagung der [netzwerkfrauen-bayern] am 31.05.2003 im Bildungszentrum Nürnberg

Veranstaltung des Netzwerkes von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern [netzwerkfrauen-bayern] in Kooperation mit dem Bildungszentrum Nürnberg und dem Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen

netz werkfrauen-bayern

Inhalt

„Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen“

Dokumentation zur Fachtagung der [netzwerkfrauen-bayern]
am 31.05.2003 im Bildungszentrum Nürnberg

Vorwort

3 Vorwort *Staatsministerin Christa Stewens, Ina Stein*

Artikel

6 Statement *Nina Ruge*

7 Presseerklärung *Netzwerk-Frauen Bayern*

8 Die Sehnsucht nach dem bisschen Glück
Immer mehr behinderte Frauen finden den Mut, über sexuelle Wünsche zu sprechen – und über ihre Rolle als Opfer
Von Dietrich Mittler

9 Kindersegen trotz Rollstuhl
Fachtagung in Nürnberg greift ein Tabu-Thema auf
Von Dietrich Mittler

Grußwort

11 Grußwort *Staatsministerin Christa Stewens*

13 Grußwort *Ina Stein*

16 Grußwort *Dr. Josef Pettinger*

Beitrag

19 Wohin mit all der Sehnsucht?
Von Inge Plangger

25 Wie können behinderte Frauen ihren Wunsch nach Sexualität verwirklichen?
Von Dina Radtke

33 Behinderte Mütter – zwischen Bewunderung und Grenzüberschreitung
Von Kerstin Blochberger

Film

38 „Meine Mutter ist anders“ – Eltern mit Behinderung
von Susanne Heim

Schlußwort

40 Schlusswort *Ute Strittmatter*

Vorwort Staatsministerin Christa Stewens

Mit der Fachtagung „Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen“ am 31. Mai 2003 und der nunmehr vorliegenden Dokumentation wird ein bislang immer noch weitgehend bestehendes Tabu durchbrochen. Gerne nutze ich die Gelegenheit, dem Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern meine Glückwünsche für eine rundherum gelungene Veranstaltung zu überbringen und für den unermüdlichen Einsatz zu danken, den die Mitglieder des Netzwerks und die vielen in der Vorbereitung der Fachtagung engagierten Mädchen und Frauen geleistet haben und leisten.

Der Themenbereich Sexualität und Behinderung wird auch heute noch weitgehend von nichtbehinderten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, nichtbehinderten Therapeutinnen und Therapeuten beherrscht. Eine breite Flut von Veröffentlichungen hierzu, gerade in den letzten Jahren beweist dieses. Gerade deshalb aber ist es umso wichtiger, dass selbst betroffene Mädchen und Frauen sich mit ihrem Thema befassen. Die Bedeutung der Selbsthilfe ist bereits in vielen Bereichen menschlichen Lebens allgemein anerkannt und stellt unter dem Dach des bürgerschaftlichen Engagements einen herausragenden Sonderfall dar: Sind es doch ausschließlich durch Behinderung selbst betroffene Menschen und deren Angehörige, die sich aus eigener Erfahrung heraus zusammengeschlossen haben, um sich gegenseitig Rat und Hilfe zu geben.

Die Arbeit des Netzwerks von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern kann unbestritten als besondere Art des bürgerschaftlichen Engagements gelten. Deshalb wird es seit Juli 2000 aus Mitteln des Bayerischen Landesbehindertenplans gefördert und stellt im Rahmen der Bayerischen Politik für Menschen mit Behinderung oder chronischer Krankheit einen konkreten und für alle sichtbaren Beitrag zur Verbesserung der Lebenssituation dieser Mädchen und Frauen in Bayern dar.

Nicht zuletzt die Tatsache, dass es gelungen ist, die Arbeit des Netzwerks als eine der wenigen von allen Sparbemühungen auszunehmen, beweist die hohe gesellschaftliche und gesundheitspolitische Bedeutung dieser Arbeit.

Mein besonderer Dank gilt natürlich den zahlreichen Menschen, die diese Fachtagung geplant und vorbereitet haben, ist es doch das erste Mal, dass das Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern eine solche Tagung zum Thema Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch durchgeführt hat.

Ich wünsche den Netzwerkfrauen Bayern weiterhin ein so erfolgreiches Wirken und hoffe, dass es mit dieser Dokumentation gelungen ist, einen kleinen Einblick in die wichtigsten Ergebnisse dieser Fachtagung zu vermitteln.

Christa Stewens,
Bayerische Staatsministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, MdL

Vorwort Ina Stein

In Bayern leben derzeit ca. 445.000 Frauen und Mädchen mit unterschiedlichen Behinderungen. Für Frauen ist das Etikett „behindert“ in weit größerem Maß daseinsbestimmend als für behinderte Männer.

Als selbst Betroffene sind mir Benachteiligungen in vielen verschiedenen Lebensbereichen vertraut; als Partnerin, als Mutter, als Familienfrau, in der Arbeitswelt und im gesellschaftlichen Leben allgemein sind Frauen mit Behinderung doppelt benachteiligt.

Heute ist es zum Glück selbstverständlicher geworden, von den Problemen und Bedürfnissen von Frauen mit Behinderung zu sprechen. Wenn ich an die 80er Jahre des letzten Jahrhunderts zurückdenke, so stieß man damals mit einer geschlechtsspezifischen Sichtweise – zum großen Teil auch bei behinderten Frauen – auf Unverständnis und ganz besonders natürlich bei behinderten Männern.

Nach wie vor ist es jedoch Fakt, dass Frauen mit Behinderung als geschlechtslose Wesen, als ein Neutrum angesehen werden, sie gelten als nicht „erotisch“. Noch immer wird überwiegend von Männern bestimmt, was eine Frau anziehend macht. Viele Frauen leiden darunter, dass ihr Bedürfnis nach Geborgenheit, Zärtlichkeit, und sexueller Lust unerfüllt bleibt oder dass ihr Sexualleben stark eingeschränkt ist.

Oft wird Mädchen mit Behinderung von früher Kindheit an signalisiert, dass für sie die in der Gesellschaft üblichen Rollen einer Frau nicht in Frage kommen. Frauen mit Behinderung sind aufmerksame Gesprächspartnerinnen und können gut zuhören. Ihre eigenen Ansprüche auf Nähe, Partnerschaft und Zärtlichkeit, sexuelle Erfüllung nehmen sie zurück: Sie wollen sich nicht aufdrängen, niemandem lästig sein und schützen sich mit ihrer Zurückhaltung auch davor, zurückgewiesen oder verletzt zu werden.

Besondere Schwierigkeiten und Vorurteile sind Mütter mit Behinderungen ausgesetzt. Ihnen wird oftmals unterstellt, sie seien ihren Erziehungsaufgaben nicht gewachsen und könnten ihren Kindern keine gute Mutter sein. Dafür genießen sie das „Privileg", ohne große Schwierigkeiten abtreiben zu dürfen, ja werden von ihrer Umwelt dazu überredet, oft gezwungen. Es wäre jedoch dringend notwendig, die Voraussetzungen zu schaffen, die es auch Frauen mit Behinderung ermöglichen, ihrem Kinderwunsch – wie es bei nicht behinderten Frauen selbstverständlich ist – nachzukommen.

Ich bin dem Netzwerk für behinderte Frauen und Mädchen, Frau Strittmatter und ihrem ehrenamtlichen Team sehr dankbar, dass sie sich an dieses Tabuthema herangewagt haben. Diese Fachtagung war ein wichtiger Schritt, in das hochsensible Thema „Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen" einzusteigen und sich damit intensiv und fachlich auseinander zu setzen.

Ich hoffe und wünsche mir, dass die Möglichkeit besteht, weiterhin die Gesellschaft für die spezifische Lebenssituation von Frauen mit Behinderung zu sensibilisieren. Dazu gehört Mut und Selbstbewusstsein und benötigt auch die Unterstützung von den verschiedensten gesellschaftlichen Gruppen.

Ina Stein,
Behindertenbeauftragte
der Bayerischen Staatsregierung a. D.

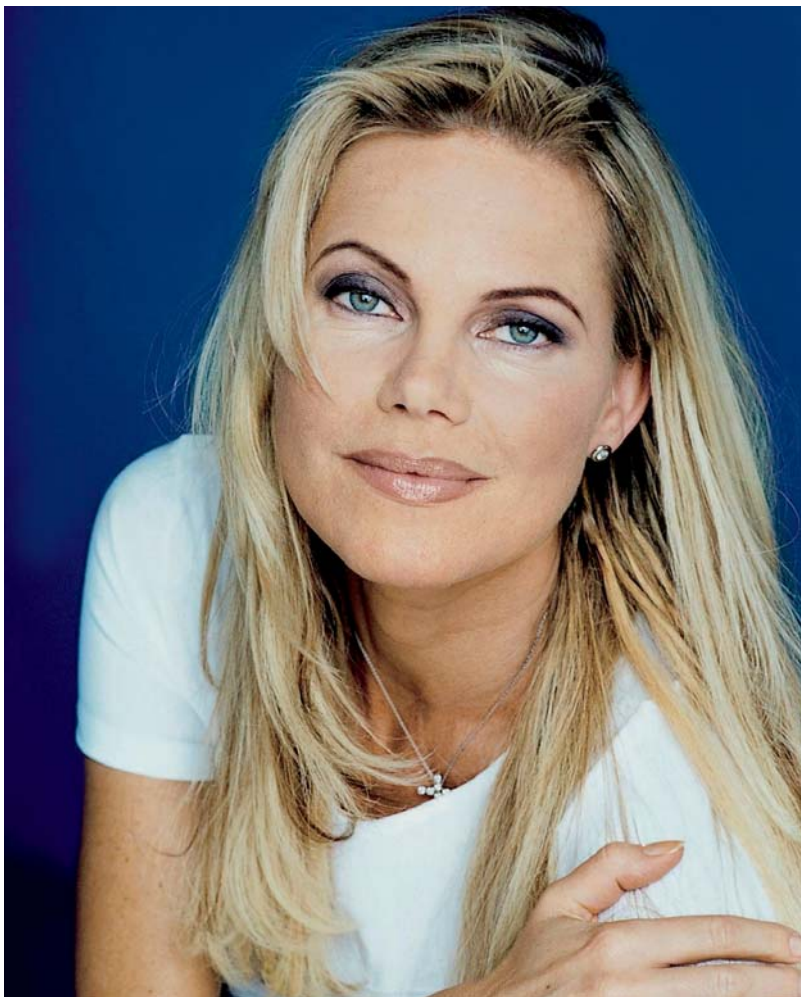


Foto ZDF, Hans Schiessler

Nina Ruge,
Journalistin und Schirmherrin des „Netzwerkes von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern"

Nina Ruge zu der Tagung:

„Ich finde es mutig, wichtig und vor allem bewundernswert, dass das Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung eine Tagung mit diesem Thema auf die Beine stellt. Mutig, weil vor allem wir, die Menschen ohne Behinderung, so gerne jedes Bild von Sexualität und Kinderwunsch verdrängen wollen, das nicht den Hochglanz-Idealen entspricht. Wichtig, weil der offene Austausch über die Weiblichkeit und Erotik von Mädchen und Frauen mit Behinderung hilft, ihre Träume und Wünsche wahr werden zu lassen – und uns Menschen ohne Behinderung die merkwürdige Verklemmtheit nimmt. Und bewundernswert, weil dieses Netzwerk auf einem so vielfältigen und so unglaublichen Engagement beruht: Diese Tagung ist bestes Beispiel für gelungene Eigeninitiative."

„Was immer du tun kannst oder träumst es zu können, fang damit an! Mut hat Genie, Kraft und Zauber in sich." (J. W. v. Goethe)

Artikel

Presseerklärung des Netzwerkes vom 26.05.2003

Im Rahmen des Europäischen Jahres für Menschen mit Behinderung und dem Aktionsprogramm der Bayerischen Staatsregierung veranstaltet das Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern in Kooperation mit dem Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen sowie dem Bildungszentrum Nürnberg die Tagung „Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen".

Die Tagung findet statt am Samstag,
den 31. Mai 2003 von 10 - 16 Uhr
im Fabersaal des Bildungszentrum Nürnberg,
Gewerbemuseumsplatz 2

Frauen mit Behinderung erfahren in allen Lebensbereichen eine doppelte Diskriminierung. Sie werden zum einen in der Rolle als Frau und zum anderen als Behinderte benachteiligt. So werden sie u. a. als geschlechtsneutrale Wesen und als sog. Fürsorgeobjekt wahrgenommen, das nicht in der Lage ist, für sich selbst, geschweige denn für andere zu sorgen.

Daraus ergeben sich viele Defizite. Es mangelt beispielsweise an barrierefreien gynäkologischen Arztpraxen, Kindergärten oder Schulen und Beratungsstellen, die auf die Bedürfnisse der behinderten Frauen zugeschnitten sind sowie an Unterstützung und Hilfsmitteln für behinderte Mütter zur Versorgung der Kinder.

Das Netzwerk will mit dieser Tagung alle betroffenen und am Thema interessierten Menschen sensibel informieren und die Möglichkeit zu gegenseitigem Austausch geben. Die Veranstaltung gliedert sich in Vorträge betroffener Fachfrauen und anschließende Diskussionen der Teilnehmer und Referentinnen.

Frau Staatsministerin Christa Stewens und die Behindertenbeauftragte der Bayerischen Staatsregierung Ina Stein werden ebenfalls anwesend sein.

Zu dieser Tagung möchten wir Sie recht herzlich einladen.

Erfreulicherweise ist es uns gelungen, Nina Ruge, Journalistin, Autorin und Fernsehmoderatorin als Schirmherrin für das Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern [netzwerkfrauen-bayern] zu gewinnen.

netzwerkfrauen-bayern

Artikel

Süddeutsche Zeitung, 30.05.2003

„Ich habe irgendwie das Gefühl, mein Körper gehört gar nicht mir“

Die Sehnsucht nach dem bisschen Glück

Immer mehr behinderte Frauen finden den Mut, über sexuelle Wünsche zu sprechen – und über ihre Rolle als Opfer

Von Dietrich Mittler

München – Sie alle sind Prinzessinnen – die eine mit einem sonnengelben Hemd und einer Seele, tief wie das Meer. Die andere mit feenhaftem, rötlichem Haar – sie wahrt ein Geheimnis. Die dritte hat die Augen einer Sphinx und den Mut einer Löwin, die vierte kann strahlen wie der erwachende Tag, die fünfte ist stark und kühn. Sie alle suchen einen Prinzen. In ihren Träumen ist der klug, verständnisvoll, vor allem ehrlich. Einer, der sie liebt – trotz Rollstuhl, trotz schiefem Rücken, trotz der kraftlosen Beine.

Der Traum ist schön, das Erwachen oft furchtbar. Bundesweit leben nur 38 Prozent aller behinderten Frauen in einer Partnerschaft. Immerhin 75 Prozent der behinderten Männer finden eine Frau, die mit ihnen das Leben teilt. „Frauen mit Behinderung erfahren in allen Lebensbereichen eine doppelte Diskriminierung – sie werden zum einen in ihrer Rolle als Frau und zum anderen als Behinderte benachteiligt“, sagt Ute Strittmatter vom „Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behin–derung in Bayern“. Strittmatter versteht sich als Interessenvertreterin der mehr als 450 000 schwerbehinderten Mädchen und Frauen in Bayern.

„Bin ich schön?“

Die Psychologin Inge Plangger – sie sitzt selbst im Roll–stuhl – kennt ebenfalls die Einsamkeit ihrer Schicksalsgefährtinnen. „Die Hoffnung auf Zärtlichkeit, Zugehörigkeit, Geborgenheit und eine erfüllte Sexualität bleibt oft unerfüllt“, sagt sie. Die 46-Jährige ist eine der Referentinnen, die am kommenden Samstag, 31. Mai, im Bildungszentrum Nürnberg das Schweigen brechen wollen. Das Thema gilt immer noch als Tabu. Tabu auch die vielen Fälle, in denen behinderte Frauen sexuell missbraucht werden – von eigenen Verwandten, von Betreuern, von Pflegekräften. In Deutschland gibt es keine Zahlen dazu. Untersuchungen aus den USA besagen, dass 39Prozent aller Mädchen mit geistigen Beeinträchtigungen sexuell ausgebeutet werden.
Die Opfer schweigen oftmals, aus Scham – und aus Angst, sind sie doch meist von den Tätern abhängig.

Doch selbst Frauen, die lautstark für ihre Rechte als Behinderte protestieren, verstummen, wenn es um die eigene Sexualität geht. „Es ist dieses Minderwertigkeitsgefühl, das uns oft befällt“, sagt Ina Stein, die Behinderten-Beauftragte der Bayerischen Staatsregierung. Scheinbar harmlose Momente werden zur Marter – etwa die Frage beim Blick in den Spiegel: „Bin ich schön?“ Die fünf Prinzessinnen, die von ihrem Prinzen träumen, haben diesen zersetzenden Ekel vor dem eigenen Körper selbst erfahren. „Diesen Körper haben wir nie im Zusammenhang mit Lust erfahren“, sagt die Frau im sonnengelben Hemd. Sie ist jetzt 54 Jahre alt. Bitter schiebt sie hinterher: „Man hat irgendwie das Gefühl, der Körper gehört einem gar nicht mehr, sondern den Ärzten, Therapeuten und Pflegern.“ Berührung heißt in ihrem Leben: Strecken, Drücken, Drehen – alles, was die therapeutische Behandlung erfordert, um die Gelenke wenigstens etwas beweglich zu halten. Und da ist dann diese gefährliche Illusion: Drückt die Berührung durch den Therapeuten vielleicht doch Zuneigung aus? Eine solche Frage ist meist so mörderisch wie eine Fata Morgana, die dem Durstigen in der Wüste Wasser vorspiegelt, wo keines ist.

„Die jungen Frauen mit Behinderung sind selbstbewusster“, sagt die Behinderten-Beauftragte Ina Stein, „meine Generation wurde noch angehalten, bloß nicht aufzufallen, sich hübsch anzupassen und immer dankbar zu sein.“ In ihrem Satz schwingt mehr Hoffnung als Gewissheit mit. „Ich war duldsam“, mit diesem Satz beginnen viele behinderte Frauen zu erzählen, wenn sie von ihrer Partnerschaft berichten. „Ich war duldsam“, sagt auch die Frau mit den Augen einer Sphinx. 21 lange Jahre war sie verheiratet, viele lange Jahre betrog sie ihr Mann, zum Schluss mit ihrer eigenen Freundin. „Duldsam“, sagt sie immer wieder. Nun allerdings mit feiner Selbstironie. Duldsam war sie gegenüber dem untreuen Mann, gegenüber den Ärzten: „Ich hätte gerne Kinder gehabt, aber die Mediziner rieten mir ab. Auch die könnten behindert auf die Welt kommen. Also habe ich es aufgegeben.“ Duldsam, so wurde sie eben erzogen. Duldsam war sie sogar noch, als ihr der Vater sagte: „Du kannst von mir nicht sein, ich zeuge keinen behinderten Nachwuchs.“

Es bedurfte vieler Demütigungen, bis die Löwin tief in ihr drinnen endlich aufbrüllte. „Als mein damaliger Mann und seine Geliebte mich mit Vorwürfen überschütteten,

habe ich ihn schließlich vor die Tür gesetzt", sagt sie. Danach wollte sie sich umbringen. Es folgten vier Jahre der Therapie. Die befreiten sie endlich von jener Angst, die ihr in den Jahren zuvor fast gebetsmühlenartig eingetrichtert hatte: „Du kriegst ja sonst keinen anderen Mann ab, bloß keine Eifersucht zeigen, bloß keinen Grund geben, verlassen zu werden." Heute ist sie 52 Jahre alt. Sie lebt allein. Es gibt da allerdings einen Mann – aber zu nah darf er ihr noch nicht kommen.

Die Kühne unter den Prinzessinnen – sie ist 37 Jahre alt – wurde aufgezogen, wie alle anderen auch: behütet und als Neutrum. Sie musste 22 Jahre alt werden, bis sie sich weigerte, mit der Familie in Urlaub zu fahren. „Erst da wurde meinem Vater bewusst, dass ich mit den Jungs nicht nur Karten spiele", sagt sie. Am gleichen Tag noch wurde sie „aufgeklärt", wie das so ist zwischen Männern und Frauen. Mit 27 lernte sie den Vater ihres ersten Kindes kennen. Da hatte sie eine Frauenärztin, die ihr riet, die Pille abzusetzen. Die Möglichkeit, schwanger zu werden, betrage gerade einmal 0,1 Prozent. Wenn sie aufpassen würde, könne da nichts passieren. Es passierte. Da sagte die Frauenärztin gnädig: „Das eine Kind, aber dann ist Schluss!"

Vorwürfe der Eltern

Im Krankenhaus versicherte ihr allerdings ein Arzt, es sei ihm eine Ehre, dieses Kind auf die Welt zu bringen. Vor diesem Moment des Glücks lagen Monate der Angst. Die eigenen Eltern hatten ihr vorgehalten, eine Behinderte könne doch nicht Mutter werden, das sei schlichtweg „egoistisch". Und bis zum 5. Schwangerschaftsmonat waren sich die Mediziner nicht sicher, ob ihr Bub behindert zur Welt kommen würde. „Zwei im Rollstuhl, das wäre dann doch etwas viel gewesen – zumal man nicht weiß, ob die Partnerschaft mit dem Mann hält", sagt sie. Eine behinderte Frau müsse sich zehnmal mehr drüber bewusst sein als eine nichtbehinderte Frau. Die Beziehung ging tatsächlich auseinander. Immerhin kümmert sich der Mann mit um seinen Buben. Der Vater des zweiten Kindes verschwand jedoch gleich nach der ersten gemeinsamen Nacht. Prinzessinnen sind oft sehr einsam – nicht in den Märchen und nicht in den Träumen. Aber im wirklichen Leben.

Artikel

Süddeutsche Zeitung, 30.05.2003

Kindersegen trotz Rollstuhl

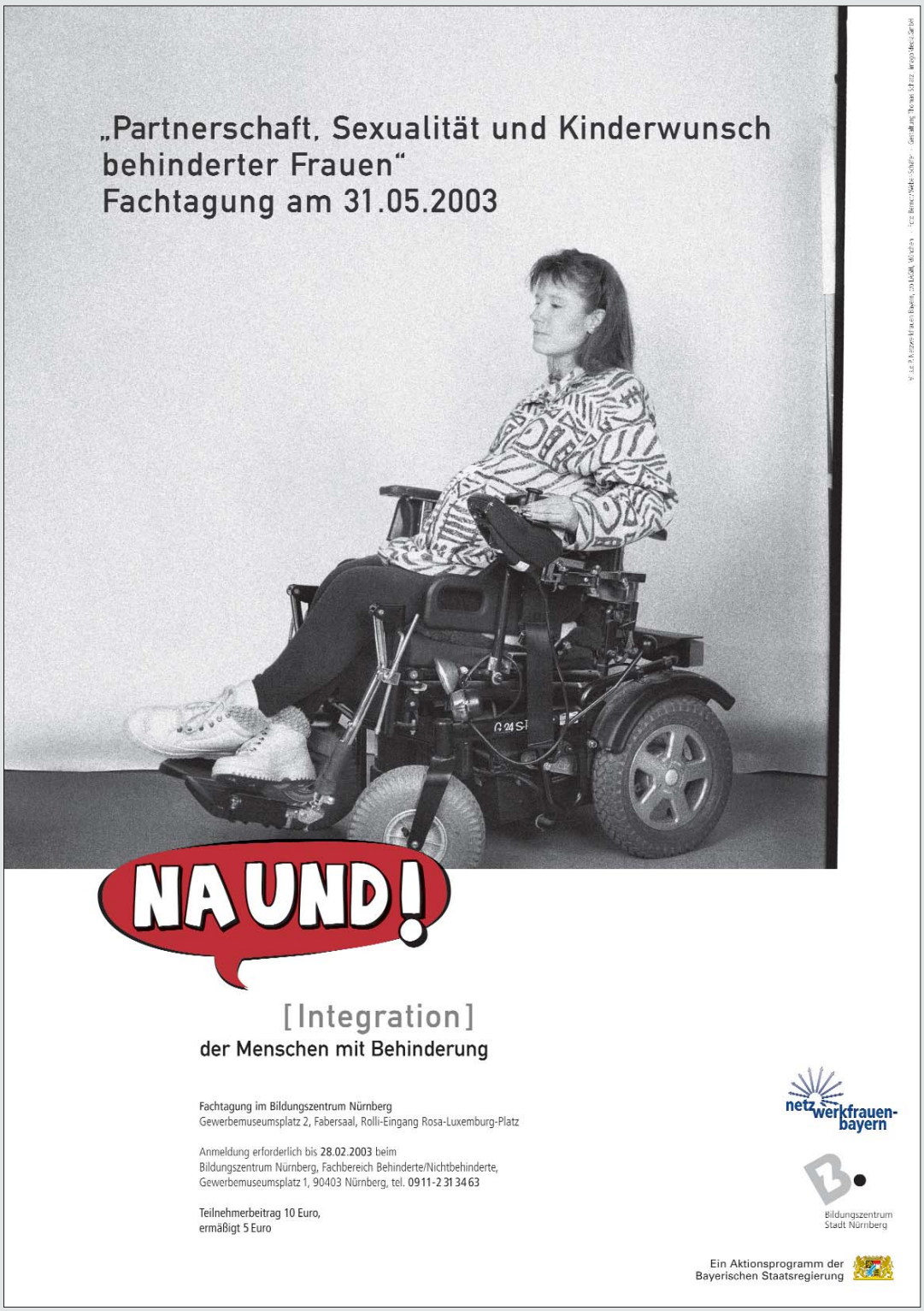
Fachtagung in Nürnberg greift ein Tabu-Thema auf

Von Dietrich Mittler

Tanja Miedl aus Ingolstadt hat großes Glück. Die Rollstuhlfahrerin ist schwanger – und sie hat in der Ludwig-Maximilians-Universität in München endlich einen Mediziner gefunden, der ihr dabei hilft, ihr Kind ohne Komplikationen zur Welt zu bringen. Mit dem Arzt konnte sie ganz entscheidende Fragen klären, etwa: „Könnte meine Behinderung Probleme bei einer normalen Geburt verursachen, oder ist vielleicht ein Kaiserschnitt empfehlenswert?" Viele Frauen sorgen sich auch: „Hat meine Behinderung Auswirkungen auf die Gesundheit oder auf die Entwicklung meines Kindes?"

Die Zahl behinderter Mütter steigt – trotz der Vorurteile, behinderte Frauen könnten nicht die Verantwortung für die Erziehung von Kindern übernehmen. Doch die Schwierigkeiten beginnen meist schon bei der Schwangerschaft: Gynäkologen sind selten auf behinderte Frauen eingestellt. Das fängt bereits damit an, dass ihre Praxisräume für behinderte Frauen oftmals nur sehr schwer zugänglich sind. Selbst Kliniken können sich mit der Aufnahme einer schwangeren Frau mit Behinderung – wie etwa einer Querschnittslähmung – überfordert fühlen, wenn spezielle Kenntnisse über veränderte Abläufe bei Schwangerschaft und Geburt erforderlich sind. Solche Probleme gehören mit zu den Themen der Fachtagung „Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen", die am Samstag, den 31. Mai um zehn Uhr im Nürnberger Bildungszentrum, Gewerbemuseumsplatz 2, von Bayerns Sozialministerin Christa Stewens eröffnet wird – im Rahmen der Informations-Offensive „Na und".

Tagungsunterlagen können unter der Rufnummer 09 11 - 2 31 26 87, oder über die E-Mail-Adresse michael.galle-bammes@stadt.nuernberg.de bestellt werden. Nützliche Informationen über Sexualität und Schwangerschaft finden behinderte Frauen im Internet auch unter www.behindertefrauen.org



Plakat zur Veranstaltung in Nürnberg

Grußwort Christa Stewens,
Bayerische Staatsministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, MdL

Sehr geehrte Frau Ina Stein,
sehr geehrte Frau Ute Strittmatter

Ich darf Ihnen zunächst die Grüße und die Wünsche für ein gutes Gelingen dieser außergewöhnlichen Veranstaltung der gesamten Bayerischen Staatsregierung überbringen. Ich selbst bedanke mich sehr herzlich für die Einladung zu dieser Fachtagung mit dem Thema „Partnerschaft; Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen" hier in Nürnberg.

Ganz besonders möchte ich mich beim „Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern" bedanken, dass es in enger Kooperation mit der Volkshochschule Nürnberg möglich gemacht hat, dass Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch von Frauen mit Behinderung hier und heute zum Thema gemacht werden. Mit dieser Fachtagung setzen Sie einen bedeutenden Akzent für Frauen mit Behinderung und ihre spezifischen Anliegen.

Das Netzwerk wird seit Juli 2000 aus Mitteln des Landesbehindertenplans gefördert und stellt im Rahmen der bayerischen Politik für Menschen mit Behinderung oder chronischer Krankheit einen konkreten und für alle sichtbaren Beitrag zur Verbesserung der Lebenssituation dieser Mädchen und Frauen in Bayern dar. Die im Rahmen der Arbeit des Netzwerkes gewonnenen Erkenntnisse fließen einerseits in die Aktivitäten des Netzwerks selbst ein und werden andererseits auch im Rahmen der Ausgestaltung bayerischer Behindertenpolitik berücksichtigt.

Primäres Ziel des Netzwerkes ist es, gesellschaftliche und individuelle Vorraussetzungen zu schaffen, damit Frauen und Mädchen mit Behinderung oder chronischer Krankheit ein selbstbestimmtes Leben führen können. Frauen mit Behinderung erfahren oft eine doppelte Diskriminierung. Sie werden zum einen in ihrer Rolle als Frau, zum anderen wegen ihrer Behinderung benachteiligt.

Das Netzwerk will erreichen, dass Frauen und Mädchen mit Behinderung gesellschaftlich gestärkt und vorhandene Diskriminierungen abgebaut werden. Zudem sollen sie durch das Netzwerk die Gelegenheit erhalten, ihre Identität als Mädchen und Frauen zu finden.

Sie greifen mit der heutigen Tagung ein Thema auf, das häufig tabuisiert wird. Ich meine zu Unrecht. Heute hat sich allerdings vieles – noch nicht alles – entspannt, auch die von Ihnen angesprochenen Fragen. Dennoch meine ich, muss man noch viel sensibler mit dem Thema umgehen, seien es die Einrichtungen in Arztpraxen für Frauen mit Behinderung, der Zugang zu Krankenhäusern oder die Versorgung von Kindern behinderter Frauen. Wir können sicher hier nicht alles gesetzlich regeln, aber Sensibilität schaffen, Themen ansprechen, Probleme bekannt machen, dazu dient auch diese Tagung. Ich bin Ihnen sehr dankbar, dass Sie sich im Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderung dieser besonderen Problematik annehmen.

Politik für Menschen mit Behinderung spielt ja im Jahr 2003 in Bayern eine ganz besondere Rolle: Das bayerische Gleichstellungsgesetz ist in den Landtag eingebracht worden und wird dort behandelt. Im Entwurf dieses Gesetzes regelt der Art. 3 ausdrücklich das Benachteiligungsverbot von Frauen mit Behinderung. Diese Regelung stellt die Gleichstellung und das Verbot der Benachteiligung von Frauen mit Behinderung sicher.

Ferner ist in Art. 9 dieses Gesetzes auch die Berücksichtigung der Belange behinderter Frauen bei Gesetzen zur tatsächlichen Durchsetzung der Gleichberechtigung von Frauen und Männern geregelt. Das Gesetz sieht keine Statistiken oder Erhebungen vor, sondern einen Bericht der Bayerischen Behindertenbeauftragten. Ich gehe davon aus, dass dieser Bericht, wo sinnvoll und notwendig, geschlechtsdifferenziert vorgelegt wird. Eine entsprechende Praxis wird von der Bayerischen Staatsregierung im Hinblick auf den Gedanken des „Gender Mainstreaming" bereits verwirklicht.

Gesetze sind die eine Seite. Nötig ist auch, das Bewusstsein in den Köpfen der Menschen zu ändern.

Das „Europäische Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003" war daher willkommener Anlass, in Bayern ein breit gefächertes Aktionsprogramm mit seiner NA UND! Kampagne aufzulegen. Diese heutige Veranstaltung ist im „Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen" von herausragender Bedeutung. Frauen mit Behinderung haben sich damit ein Forum geschaffen und verdeutlichen, dass sie nicht mehr bereit sind, sich Entscheidungen über ihr Leben aufzwingen zu lassen. Frauen mit Behinderung brauchen dabei aber Unterstützung und Solidarität innerhalb der Gesellschaft. Das erfordert ein Hinschauen und Erkennen der Anliegen von Frauen; es erfordert Respekt und Unterstützung dort, wo Unterstützung notwendig ist und gewünscht wird.

Die Ziele unserer bayerischen Behindertenpolitik stehen mit Ihrer Fachtagung und deren grundsätzlichen Anliegen in enger Deckung. Diese Ziele sind:

- das partnerschaftliche Miteinander von behinderten und nicht behinderten Menschen statt bloßer Fürsorge und Betreuung
- die möglichst volle Teilhabe von Menschen mit Behinderung am wirtschaftlichen, sportlichen, kulturellen und gesellschaftlichen Leben
- die Intention, Menschen mit Behinderung so weit wie möglich ein selbst bestimmtes und selbst gestaltetes Leben zu ermöglichen

In dieser inhaltlichen Übereinstimmung liegt denn nun auch das Besondere dieser Tagung und auch die Erklärung dafür, dass wir sie sehr gerne als eine sogenannte Kernveranstaltung in das bayerische Aktionsprogramm zum „Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003" aufgenommen haben. Wir fördern diese Veranstaltung deshalb auch aus Mitteln des Aktionsprogramms mit bis zu 5.000 Euro. Ich denke, das zeigt, welch hohen Stellenwert diese Fachtagung für uns hat.

Mit dem Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern haben wir ein Forum geschaffen, das den Dialog zwischen Betroffenen und mit nicht Betroffenen anregt und ermöglicht. Ich danke ganz besonders der hauptamtlich in der Geschäftsstelle beschäftigten Frau Strittmatter und ihren Assistenten und den Praktikantinnen für ihren großen Einsatz. Die heutige Tagung ist ja nur ein „kleiner Teil" des Pensums, das vom Netzwerk bewältigt wird.

Auch wenn wir der personellen Ausweitung beim Netzwerk im Augenblick angesichts der schwierigen finanziellen Lage leider nicht zustimmen können, halte ich seine Arbeit für unverzichtbar und stehe deshalb jederzeit für einen Dialog zum Wohle behinderter Frauen und Mädchen zur Verfügung.

Ich wünsche mir eine anregende Diskussion im Rahmen der heutigen Tagung und konkrete Ergebnisse und Hinweise für das weitere Umgehen mit den brisanten und sensiblen Themen Ihrer Fachveranstaltung „Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen".

Christa Stewens

Grußwort Ina Stein,
Behindertenbeauftragte der Bayerischen Staatsregierung a. D.

Sehr geehrte Damen und Herren,

für die Einladung zu Ihrer Fachtagung „Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen" danke ich Ihnen ganz herzlich. Ich bin heute gerne zu Ihnen nach Nürnberg gekommen, weil es mir sehr wichtig ist, dieses Thema mit Ihnen zu diskutieren.

Als Behindertenbeauftragte und natürlich als selbst Betroffene sind mir Benachteiligungen von Frauen mit Behinderung in vielen verschiedenen Lebensbereichen vertraut: Als Partnerin, als Mutter, als Familienfrau, in der Arbeitswelt und im gesellschaftlichen Leben allgemein sind Frauen mit Behinderung doppelt benachteiligt.

Ich bin heute zu Ihrer Fachtagung gekommen, um auch meine ganz persönlichen Erfahrungen als behinderte Frau einzubringen. Heute ist es selbstverständlich geworden, von Frauen mit Behinderung zu sprechen. Wenn ich zurückdenke an die 80er Jahre des letzten Jahrhunderts, so stieß man damals mit einer geschlechtsspezifischen Sichtweise – zum großen Teil auch bei behinderten Frauen auf Unverständnis – und ganz besonders bei behinderten Männern.

Aber ich bin auch gekommen, um Sie zu unterstützen, Ihnen Mut zu machen, die sensiblen Fragen um Sexualität, Partnerschaft und Kinderwunsch offen und ehrlich zu diskutieren und Wege für mehr Toleranz und Akzeptanz gegenüber behinderten Frauen in unserer Gesellschaft aufzuzeigen.

In Bayern leben derzeit ca. 445.000 Frauen und Mädchen mit unterschiedlichen Behinderungen. Für Frauen ist das Etikett „behindert" in weit größerem Maße daseinsbestimmend als für behinderte Männer. Behinderte Frauen werden nach wie vor als geschlechtslose Wesen angesehen, sie gelten nicht als „erotisch". Noch immer wird überwiegend von Männern bestimmt, was eine Frau anziehend macht.

Viele Frauen leiden darunter, dass ihr Bedürfnis nach Geborgenheit, Zärtlichkeit, sexueller Lust unerfüllt bleibt oder dass ihr Sexualleben stark eingeschränkt ist.

Mädchen mit Behinderung wird von früher Kindheit an signalisiert, dass für sie die in der Gesellschaft üblichen Rollen einer Frau nicht in Frage kommen, weil sie deren Aufgaben und Pflichten angeblich wegen ihrer Behinderung nicht zufrieden stellend erfüllen könnten. Eltern meinen, ihre behinderte Tochter davor schützen zu müssen. Behinderte Frauen sind gute Gesprächspartner und können gut zuhören. Ihre eigenen Ansprüche auf Nähe, Partnerschaft, Zärtlichkeit und sexuelle Erfüllung nehmen sie zurück: Sie wollen sich nicht aufdrängen, niemand lästig werden und schützen sich mit ihrer Zurückhaltung zugleich davor, zurückgewiesen und seelisch verletzt zu werden.

Gerade in der Pubertät wird die Behinderung besonders deutlich. Die gleichaltrigen nicht behinderten Freundinnen gehen zum Tanzkurs, haben längst ihren ersten Freund. Für behinderte Mädchen bleiben diese sonst so selbstverständlichen Zugänge ins Erwachsenenleben oftmals verschlossen. Das habe ich selbst noch in allerbester Erinnerung, obwohl es Jahrzehnte her ist, wie enttäuschend es war für mich da ausgeschlossen zu sein.

Ob behinderte Frauen und Mädchen im Heim, zu Hause, oder allein leben, je nach Art ihrer Behinderung brauchen sie pflegerische oder sonstige Hilfe. Oft sind es sehr engagierte Zivildienstleistende, die für persönliche Pflege und Hilfe zur Verfügung stehen. Dabei wird aus meiner Sicht viel zu wenig berücksichtigt, was den jungen, meist unausgebildeten Männern abverlangt wird. Noch weniger aber wird daran gedacht, wie wohl den behinderten Frauen zumute ist, die in der Regel nicht zwischen weiblichem und männlichem Pflegepersonal wählen können. Ungeachtet ihrer Würde, müssen sie sich von Männern – auch im Intimbereich – helfen lassen. Solange diese Frauen nicht einmal selbst bestimmen können, wann sie jemand und wen sie an ihren Körper lassen, dürfte es ihnen kaum möglich sein, ihre Körperlichkeit positiv wahrzunehmen, Selbstbewusstsein und Stolz zu entwickeln.

Ich kann gut nachvollziehen, wie erniedrigend dies viele Frauen empfinden. Daher meine ich, sind unbedingt alternative Hilfsangebote nötig wie beispielsweise die „Persönliche Assistenz“, ein Modell, das den Frauen mit Behinderung ermöglicht, selbst ihre Assistentin oder ihren Assistenten auszuwählen, einzustellen und nach Tarif zu entlohnen.

Je stärker Frauen durch Behinderungen eingeschränkt sind, umso mehr geraten sie in Abhängigkeiten. Und nicht selten führen diese Abhängigkeiten zu sexueller Belästigung oder gar zu Gewalt. Es ist bekannt, dass bei sexuellem Missbrauch von „so genannten“ widerstandsunfähigen Personen nach § 179 StGB das Mindeststrafmaß lediglich 6 Monate beträgt (zum Zeitpunkt unserer Tagung gültiges Strafmaß, Anm. d. Hrg.). Der Gedanke dabei ist, dass ein Täter, der Menschen missbraucht, die keinen Widerstand leisten können, weniger kriminelle Energie hat, als einer der eine Person missbraucht, die sich wehrt. Das ist ein Skandal.

Was ist heute eine Frau wert, die weder gute Hausfrau noch flotte Geliebte sein kann? Heute muss man jung, dynamisch, sportlich, schick und vor allen Dingen leistungsfähig sein, um in der Gesellschaft akzeptiert zu werden. Wie sollen sich da behinderte Frauen zurechtfinden, Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein entwickeln?

Eine behinderte Studentin erzählte, dass sie ihren Nachbarn bei den Vorlesungen sehr sympathisch fand und er öfters mit ihr flirtete, bis er eines Tages sagte: „Mit ihr könne er ja ruhig flirten, da bestünde ja keine Gefahr, dass seine Freundin eifersüchtig würde.“

Männer suchen sich zum überwiegenden Teil eine Partnerin, die Haushalt und Kinder versorgen kann, eventuell auch berufstätig ist und mit der man natürlich und vor allen Dingen repräsentieren kann. Dies alles kann eine behinderte Frau nicht bieten.

Heiratet ein nicht behinderter Mann eine behinderte Frau wird er entweder bewundert, bedauert oder als minderwertig angesehen: „Der hat wohl keine andere abgekriegt“ oder „Der arme Mann, wie er sich für seine Frau aufopfert“. Habe ich selbst oft genug hören müssen. Auch heute ist es in der Gesellschaft noch selbstverständlich, dass eine Frau ihren Partner pflegt und versorgt, während der umgekehrte Fall die Ausnahme ist. Dafür wird wiederum von einer verheirateten behinderten Frau erwartet, dass sie immer bescheiden und dankbar ist, ihre Rolle als Hausfrau und Mutter genauso erfüllt, auch wenn sie sich dabei ständig überfordert.

Besonderen Schwierigkeiten und Vorurteilen sind Mütter mit Behinderungen ausgesetzt. Ihnen wird oftmals unterstellt, sie seien ihren Erziehungsaufgaben nicht gewachsen und könnten ihren Kindern keine gute Mutter sein.

Dafür genießen sie „das Privileg“, ohne große Schwierigkeiten abtreiben zu dürfen. Ja, oft werden sie von ihrer Umwelt und den Ärzten dazu überredet, sogar gezwungen. Diese Ablehnung resultiert aus einem Mangel an Information und ist gesellschaftlich gewollt, da man oft glaubt, dass behinderte Frauen wiederum behinderte Kinder auf die Welt bringen.

Wir sind uns alle darüber einig, dass geistige Reife und ein ausgeprägtes Verantwortungsbewusstsein Voraussetzung für den Wunsch nach einem Kind sein muss. Dies gilt sowohl für behinderte Frauen wie für nicht behinderte Frauen. Kinder sind kein Spielzeug und auch kein Mittel dafür, das eigene Selbstbewusstsein aufzuwerten. Wenn sich eine Frau mit Behinderung jedoch entschließt, Mutter zu werden, müssen ihr alle nur möglichen Hilfen zur Verfügung gestellt werden, denn sie hat ein Recht darauf wie jede andere Frau auch.

Die Voraussetzungen dafür sind bis heute nicht besonders gut: Behinderte Mütter kommen in der Gesellschaft nicht vor. Frauenarztpraxen, Kindergärten, Schulen, Mutter-Kind-Treffpunkte, Beratungsstellen im Gesundheitsbereich sind nicht barrierefrei, Schreibtelefone und Gebärdendolmetscher nicht vorgesehen und – die meisten Frauenärzte/innen können mit behinderten Frauen nur schwer umgehen. Hier wäre eine wichtige Forderung, dass Ärzte/Ärztinnen, Hebammen und Pflegekräfte umfassender über die verschiedenen Behinderungen ausgebildet werden, um mehr Verständnis im Umgang mit behinderten Frauen zu lernen. Diese dürfen nicht unter Druck gesetzt und verunsichert werden, sondern benötigen Hilfe und Unterstützung. Gerade in den vergangenen Monaten wurde mir mehrfach berichtet, dass beispielsweise Frauen mit einer geistigen Behinderung medizinisch unterversorgt sind, insbesondere im gynäkologischen Bereich. Durch das SGB IX soll dies nun verbessert werden.

Nach § 1 SGB IX wird den besonderen Bedürfnissen behinderter und von Behinderung bedrohter Frauen und Mädchen Rechnung getragen und erstmals als eigene Zielgruppe benannt. Das neue Recht verdeutlicht nicht nur das Anliegen des Gesetzes, der doppelten Benachteiligung behinderter Frauen gerecht zu werden, sondern lässt auch einen hohen familienpolitischen Anspruch erkennen. Es ist somit das erste Bundesgesetz, das die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung zu einer der zentralen in der Rehabilitation erklärt.

Meine Ausführungen konnten das Thema nur anreißen. Es wird Aufgabe dieser Fachtagung sein, in die hochsensible Thematik „Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen“ einzusteigen und sich mit ihr auseinanderzusetzen. Ich bin dem Netzwerk für behinderte Mädchen und Frauen, Frau Strittmatter und ihrem ehrenamtlichen Team und der Volkshochschule Nürnberg sehr dankbar, dass sie sich an dieses Tabuthema herangewagt haben. Ich kann Sie alle nur ermutigen, zum Abbau von Vorurteilen und Berührungsängsten gegenüber behinderten Frauen beizutragen und mitzuhelfen, die Gesellschaft für die spezifischen Lebenssituationen von Frauen mit Behinderung zu sensibilisieren. Dazu ist eine große Portion Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein notwendig.

Lassen Sie mich schließen mit einem Zitat von Alida Pisu, das mir gut gefallen hat: „Eine behinderte Frau zu sein, ist sicherlich kein Glück." „Aber" – so sagt Alida Pisu – „wir sollten uns mehr Stolz auf diese Außergewöhnlichkeit zulegen, denn dann könnten sich scheinbare Nachteile ins Gegenteil verkehren, z.B. die Freiheit, alle Normen, Tabus und Schönheitsideale weit hinter sich zu lassen. Die Freiheit, sich selbst zu lieben mit Buckel und mit Bauch."

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit,
Ina Stein

Grußwort Dr. Josef Pettinger,
Vorsitzender der LAGH, Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Bayern

Im Dezember 2000 konnte die LAGH, dank der Unterstützung des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit Sozialordnung, Familie und Frauen, die Trägerschaft für das Büro des Netzwerkes von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern übernehmen.

Es war konsequent und logisch, dass sich die Selbsthilfebewegung von Frauen und Mädchen mit Behinderung sich der größten Selbsthilfedachorganisation chronisch kranker und behinderter Menschen angeschlossen hat, zumal in den einzelnen Mitgliedsverbänden unserer LAGH Vereine mit hohem Frauenanteil zu finden sind.

Es war von Anfang das Konzept der LAGH, bei der Übernahme der Trägerschaft des Netzwerkbüros sicherzustellen, dass Frauen in ihrer inhaltlichen Arbeit und bei der Durchsetzung ihrer Interessen vollkommen autonom und unabhängig von Männern arbeiten können.

Als Vorsitzender der LAGH und in der Arbeit mit unseren 87 Behindertenselbsthilfeorganisationen haben wir immer wieder feststellen müssen, dass Frauen mit einer Behinderung in allen Lebensbereichen eine doppelte Diskriminierung erfahren. Sie werden zum einen in ihrer Rolle als Frau und zum anderen als behinderte Person benachteiligt. Deshalb ist es notwendig, dass Frauen und Mädchen auch den Raum finden, in dem sie nur unter Frauen und Mädchen ihre spezifischen Fragestellungen erörtern und beantworten können.

Die LAGH ist stolz, dass mit dem Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung nicht nur eine Anlaufstelle für Frauen und Mädchen mit Behinderung entstanden ist, sondern dass durch die Gründung eines Frauennetzwerkes mit dem Netzwerkbüro nun

auch in Bayern eine wirkungsvolle Interessenvertretung für behinderte Frauen und Mädchen existiert.

Insbesondere der Geschäftsstellenleiterin des Netzwerkbüros, Frau Ute Strittmatter, ist es zu durch ihren unermüdlichen Einsatz – in einem nur halbtags vergüteten Ganztagsjob – zu verdanken, dass durch die vom Netzwerk organisierten Fachtagungen, den Publikationen und durch ihre Mitarbeit in zahlreichen Gremien die Probleme von Mädchen und Frauen mit Behinderung in das Bewusstsein der Politik und der Öffentlichkeit eingedrungen sind.

Besonders mit der heutigen Veranstaltung greift das Frauennetzwerk ein in der Öffentlichkeit oftmals tabuisiertes Thema auf: den eigentlich ganz normalen Wunsch von Mädchen und Frauen mit einem Handicap nach Partnerschaft, Sexualität und Kindern.

Durch diese Veranstaltung wird deutlich, dass erst durch das Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung, solche wichtigen Themen erstmals in Bayern einer großen öffentlichen Veranstaltung aufgegriffen und diskutiert werden.

Ich kann Ihnen versichern, dass die Frauenarbeit des Netzwerkes auch in Zukunft von allen Mitgliedsverbänden, vom Vorstand und der Geschäftsführung – soweit gewünscht – voll unterstützt wird.

Ich wünsche Ihrer Veranstaltung, die der Geschäftsführer der LAGH und ich persönlich mit großem Interesse verfolgen werden, einen gelungenen Verlauf, intensive Diskussionen und Impulse eines auch von unserer LAGH geforderten Bewusstseinswandels in Richtung Normalisierung: „Menschen mit einer chronischen Krankheit und Behinderung sind Bürger dieses Staates, die Anspruch haben auf die gleichen bürgerlichen Rechte, auf die Teilhabe und Selbstbestimmung, wie andere Bürger dieses Staates auch."

Von wirklicher Normalisierung werden wir allerdings erst dann reden können, wenn es für chronisch kranke und behinderte Menschen nicht mehr nötig ist, immer nur in Sonderveranstaltungen auf die Probleme chronisch kranker und behinderter Menschen aufmerksam machen zu müssen, sondern wenn im Rahmen allgemein diskutierter gesellschaftlicher Themen chronisch kranke und behinderte Menschen ganz selbstverständlich miteinbezogen werden.

Dr. Josef Pettinger

Wohin mit all der Sehnsucht?

Beitrag von Inge Plangger

Mein Name ist Inge Plangger. Ich bin Diplompsychologin, hatte vor ein paar Jahren mit zwei Kolleginnen eine psychotherapeutische Schwerpunktpraxis für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Seit 5 Jahren arbeite ich im VbA – Selbstbestimmt Leben, mache dort psychosoziale Beratung, Auszugsberatung, EU-Projekte etc.

Ich beginne meinen Vortrag mit einer kleinen Provokation, aber ich kann Ihnen versichern, dass diese Provokation nicht halb so schlimm ist, wie es die Biographien und die Realität sind, mit der ich in meiner beruflichen Praxis konfrontiert wurde und werde.

Wie verhindere ich, meine Sehnsüchte zu erfüllen?

- Ich werde depressiv.
- Ich ziehe mich zurück.
- Ich bin davon überzeugt, unattraktiv zu sein.
- Ich glaube daran, für alle eine Belastung zu sein.
- Ich begnüge mich mit der Rolle der Zuhörerin, des guten Kumpels.
- Ich zeige nicht, was ich mir wünsche.
- Ich verliebe mich immer wieder in Personen, die für mich unerreichbar sind.

Es ist nicht leicht, aus diesem Dickicht der verhindernden Glaubenssätze und der problematischen Reaktionsmuster herauszufinden. Bei vielen Frauen mit Geburtsbehinderungen oder im Kindesalter erworbenen Behinderungen sind sie sozialisatorisch oder gesellschaftlich verbal oder durch direkte Erfahrungen vermittelt. Die Geschichten und Erfahrungen vieler behinderter Frauen gleichen sich. Sie wachsen oft heran, ohne zu wissen, welche Rolle für sie bestimmt ist, allein in ihrer Entwicklung, eine Frau zu werden, und auf der Suche nach einer Identität, die für sie stimmig und so befriedigend ist. Es gibt für sie, wenn überhaupt, nur wenige Rollenbilder an denen sie sich orientieren können. Es gibt keine verlockenden weiblichen Perspektiven (weibliche Wunschkarriere), keine Idole, die kongruent zu ihrer Behinderung sind. Sie erhalten ihre Zuwendung, indem sie in ihrer Behinderung aufgehen und sich bemitleiden lassen, dadurch, dass sie gute Zuhörerinnen sind und viel Verständnis für die Probleme Anderer haben oder durch intellektuelles Brillieren. Dies entspricht auch den gesellschaftlich erwarteten Rollenbildern. Das Bild einer Traumfrau oder tollen Sexualpartnerin taucht in diesem Kontext nirgends auf. Dem Wunsch nach Zärtlichkeit, der Sehnsucht nach Zugehörigkeit, Begehrtwerden und Liebesabenteuern sind sogar schon in der Phantasie oft die Flügel gestutzt. Viele behinderte Frauen ertrinken in ihren unerfüllbar scheinenden Sehnsüchten. Sie sind wie Zuschauerinnen, die immer wissen: Dieses Spiel dreht sich nicht um mich! Sie haben sich damit abgefun-

den, dass entweder die Schwester, die Freundin oder die Helferin/Assistentin mit anerkennenden Blicken und charmanten Äußerungen gemeint sind. Die Sehnsucht verändert sich in Richtung Resignation. Unter Umständen wird auch Kontakten und Begegnungen aus dem Weg gegangen, um von vorne herein Enttäuschungen zu vermeiden. Die Enttäuschung wendet sich oft gegen sie selbst. Ihre Biographien sind durchzogen von Zurückweisungen, Nichtwahrgenommenwerden, Absprechen der weiblichen Qualitäten; Hürden, die überwunden werden müssen.

Ich möchte hiermit ins Bewusstsein rufen und dafür sensibilisieren, welche Leistungen Frauen mit Behinderungen oft erbringen müssen (ohne dass sie sich dessen bewusst sind) um einen Partner oder eine Partnerin zu finden und der Beziehung eine Chance einzuräumen.

- Sozialisation und übernommene Glaubenskonstrukte
- Gesellschaftlich zugewiesene Lebensräume und -formen
- Gesellschaftliche Wahrnehmung
- Entfremdung vom eigenen Körper
- Schwierigkeiten vor und in der Partnerschaft

Kommen wir zur Sozialisation und den übernommenen Glaubenskonstrukten:

Schwierige Rahmenbedingungen wie politische Systeme, gesellschaftlich vorherrschende Denkweisen, Diskussion um Euthanasie, Selektion oder Pränataldiagnostik, beeinflussen die Eltern eines behinderten Kindes und damit die Sozialisation unter Umständen negativ. Je nachdem, wie die Verarbeitungsmöglichkeiten und die Unterstützungsangebote für die Eltern aussehen, herrschen in der Beziehung zu ihrem behinderten Kind Scham, Schuld und Zukunftsängste vor. Situationen wie das stolze Vorzeigen des Kindes, die stolze Mimik der Mutter oder narzisstische Phantasien wie z. B. „mein Kind wird einmal etwas ganz tolles und keiner ist gut genug für sie“ bleiben aus. An ihre Stelle treten sorgenvolle Miene, Verstecken, Nichtwahrhabenwollen, Reparaturversuche und Hilflosigkeit. Der weiblichen Entwicklung wird nicht gehuldigt, sondern die Möglichkeit, dass aus dem Kind eine Frau mit sexuellen oder partnerschaftlichen Bedürfnissen wird, erzeugt eher hoffnungslose oder traurige Gefühle.

Dies führt beim Kind zu Schädigungen des Selbstwertgefühls, gestörter Körperwahrnehmung (Enteignung des Körpers), verzögerter emotionaler Entwicklung, Schwierigkeiten mit der Geschlechtsidentifikation (vom Neutrum zur Frau) usw. Es entstehen Überzeugungen wie: „Ich darf allein keine Entscheidungen treffen“, „Ich muss schauen, was die anderen von mir denken, erwarten und wollen und habe mich danach zu richten“, „Ich richte mich nach der nichtbehinderten Normalität und darf zusätzlich nicht noch auffallen durch z.B. unkonventionelles Verhalten“, „Ich kann froh sein, wenn sich jemand für mich interessiert“, „Jemanden abzulehnen steht mir nicht zu“.

Das Überwinden dieser Hürde, Sozialisation und übernommene Glaubenskonstrukte bedeutet, tiefliegende innere Verletzungen, Kränkungen und Knebelungen bewusst zu machen und zu verarbeiten und ist ein Riesenschritt, der manchmal unmöglich erscheint.

Gesellschaftlich zugewiesene Lebensräume und -formen

Der Normalfall für behinderte Menschen ist auch heute leider noch oft der (Lebens-)Weg durch die Institutionen wie Sonderschulen, beschützende Werkstätten und Pflegeheime. Dadurch tauchen sie in keinem der Lebensabschnitte im „normalen“ (nichtbehinderten) Umfeld auf und bleiben somit schwer zuzuordnende Sonderexistenzen. Es ist unter diesen Bedingungen von permanenter Aufsicht und nicht existierender Intimsphäre erschwert bis unmöglich, bei der sowieso beschränkten Auswahl an möglichen (Sexual-)Partnern Beziehung zu leben. Wie Sie sich sehr gut vorstellen können, ist die Aufnahme einer partnerschaftlichen Beziehung mit Menschen

außerhalb von Einrichtungen erschwert. Andere, neue Wege, die bisher aber eher die Ausnahme als die Regel sind, wären z. B. eine integrative Erziehung in Regelschulen, Teilhabe am ersten Arbeitsmarkt und alternative Formen selbstbestimmten Lebens wie z. B. das Münchener Arbeitgebermodell. Diese Möglichkeiten lassen sehr viel mehr Entwicklung, Würde und Individualität zu, kosten aber auch ebenfalls sehr viel Kraft bei der Durchsetzung.

Gesellschaftliche Wahrnehmung

Behinderte Frauen werden in der Öffentlichkeit nur als Wesen mit Defiziten gesehen und genauso fühlen sie sich auch. Es wird gar nicht in Erwägung gezogen, dass sie sich genauso gerne verlieben möchten, genauso gerne eine Partnerschaft wünschen, genauso gerne ein erfülltes Sexualleben haben möchten, kurz genau die gleichen Sehnsüchte haben, wie jede andere Frau auch. Sie werden keine Zeitschrift „Brigitte“ oder „Freundin“ oder dergleichen finden, in der behinderte Frauen über ihre Abenteuer oder romantischen Erlebnisse berichten, in der Tipps speziell für behinderte Frauen gegeben werden und in denen auf ihre speziellen Lebenslagen eingegangen wird. Immer können sie sich nur mit den „normalen“ Frauen vergleichen und stellen fest, dass sie „da einfach nicht mithalten können“. Es kostet wieder sehr, sehr viel Kraft, sich von diesen verinnerlichten gesellschaftlichen Vorurteilen, die sie schon ihr ganzes Leben begleiten, zu lösen und sich der Aufgabe zu stellen, vielleicht sogar Änderungen in der Gesellschaft zu bewirken, indem sie offensiver auftreten und im Rahmen ihrer Möglichkeiten aktiv werden.

Entfremdung vom eigenen Körper

Es finden tausende von Berührungen statt in einem Monat, in einem Jahr, von Frauen und vielleicht auch von Männern. Diese Berührungen sind notwendige Berührungen und finden durchaus auch an intimen Stellen statt. Berührungen können normalerweise genossen werden, weil sie mit Zuneigung, Zärtlichkeit oder Sexualität zu tun haben. Viele schwerstbehinderte Frauen kennen aber fast ausschließlich einen professionellen, pflegenden Körperkontakt. Manche beschreiben, dass sie sich aus ihrem Körper zurückziehen, gar nicht anwesend sind, wenn die Pflege geschieht. Noch schlimmer wird es, wenn die Pflege in einer spannungsgeladenen Situation stattfinden muss, weil es vorher eine Auseinandersetzung mit der Pflegeperson gegeben hat oder wenn man sich erstmals einer neu angestellten Assistentin oder einem Assistenten ungeschützt preisgeben muss. Ganz schlimm kann es werden, wenn kein Einfluss auf die Auswahl der Pflegepersonen besteht und vielleicht auch Leute dabei sind, mit denen man überhaupt nicht zurechtkommt.

Die Feststellung einer körperlichen Behinderung führt, insbesondere bei einem Kind, zu einer ganzen Kette von Reaktionen, die bewirken sollen, dass die Behinderung in ihren Auswirkungen gemildert wird. Es wird versucht, die Behinderung weg zu turnen, weg zu massieren, weg zu therapieren. Bestimmte Therapien werden vom Kind als äußerst gewaltsam erlebt, was emotional nur schwer zu verarbeiten ist. Der eigene Zustand wird dadurch als so falsch erlebt, dass man ihn mit Gewalt verändern muss. Ein Kind erlebt diffus, dass etwas mit ihm nicht stimmt und das Unerwünschte wird versucht zu beseitigen. Der Alltag eines behinderten Kindes besteht zu einem Großteil aus körperlichen Grenzüberschreitungen. Hände berühren den Körper, nicht liebevoll und stärkend, sondern korrigierend und funktional. Berührungen können so zu etwas qualvollem und technischem werden, etwas, dem man sich nicht gerne aussetzt und das so schnell wie möglich wieder vorbei sein soll. Berührungen des Körpers werden so schon in jüngsten Jahren fast nur als Unlust verursachend wahrgenommen; in Zusammenhang mit Lust wird der Körper nur selten erfahren. In Gesprächsgruppen für junge behinderte Frauen wurde immer wieder zum Ausdruck gebracht, dass aus einem derartigen Erfahrungshintergrund ein Misstrauen, teilweise sogar Ekel gegen den eigenen Körper entstanden ist.

Die Hürde, die sich daraus ergibt, besteht darin, den eigenen Körper zurückzugewinnen. Sachte Erotik zu entdecken, den eigenen Rhythmus zu finden, die Eigenheiten kennen und schätzen lernen. Den eigenen Körper wie eine Landschaft begreifen, deren einzigartige Schönheit sich erst nach einer gewissen Zeit erschließt, vorausgesetzt man lässt sich darauf ein, diese neue Landschaft zu erkunden. Für sich feststellen, was man mag oder nicht mag, was einem gut tut, was einem schadet. Diese Herangehensweise kann dazu beitragen, vorhandene Abspaltungen zu verringern, die nötig waren, teilweise noch immer sind und vielleicht sogar bleiben müssen, um das eigene Ich zu schützen.

Schwierigkeiten vor und in der Partnerschaft

Laut Mikrozensus 1989 sind 75 % der behinderten Männer verheiratet, aber nur 38,2 Prozent der behinderten Frauen. Ähnlich sieht es aus, wenn eine Behinderung oder chronische Erkrankung eintritt, wenn eine Partnerschaft schon besteht. Circa ein Drittel der betroffenen Männer werden von ihren Partnerinnen verlassen, im Fall der betroffenen Frauen aber sind es ca. zwei Drittel.

Alle bisher genannten Punkte können dazu führen, dass behinderte Frauen selbst nicht daran glauben, dass eine Partnerschaft für sie möglich ist. Sie haben die Vorbehalte und Zensoren in ihr eigenes Denken übernommen. Partnerschaft ist etwas, was andere Menschen haben, Geschwister, Freunde, Verwandte, Bekannte, Personen in Zeitschriften und im Fernsehen. Für die ist das vollkommen normal, aber wer würde auf die Idee kommen mit einer behinderten Frau eine Partnerschaft einzugehen, wenn es so viele gutaussehende nichtbehinderte Frauen gibt. Diese größte aller Hürden, die im eigenen Kopf ist, gilt es zu überwinden, um für sich selbst erste eigene zaghafte Versuche in Bezug auf Partnerschaft zuzulassen. Evtl. Signale von anderen wahrnehmen und nicht falsch interpretieren und vielleicht sogar eigene Signale aussenden.

Wenn eine Partnerschaft zustande gekommen ist, sind die Schwierigkeiten nicht automatisch aus dem Weg geräumt, sondern es müssen auch dann noch viele Dinge beachtet werden. Möglichen Ängsten und Befürchtungen des Partners sollte frühzeitig begegnet werden und es bedingt Mut und Offenheit, um auch über evtl. heikle Themen wie z. B. eigene Ängste und die des Partners, Inkontinenz, benötigte Hilfe unter besonderen Umständen, vielleicht nicht sichtbare Einschränkungen zu sprechen. Es ist gut darüber zu reden, was man vom Partner erwartet bzw. nicht erwartet (Beispiel: Trennung). Auch mögliche Befürchtungen des Partners können angeprochen werden.

Die Möglichkeit, ein selbstbestimmtes Leben mit Assistenz zu führen, bietet mehr Chancen und Freiräume für eine Partnerschaft. Ein möglicher Partner kann sehen, dass auch eine Frau mit Behinderung ein unabhängiges Leben führen kann, ihren Haushalt managt, evtl. einen Beruf ausübt und nicht auf ihn angewiesen ist. Wenn sie ihn möchte, dann als Lebenspartner und nicht als Helfer oder Versorger.

Assistenz, so hilfreich sie ist bei der Führung eines selbstbestimmten Lebens, hat aber auch Aspekte, die sich in einer Partnerschaft negativ auswirken können. Es muss mehr oder weniger ein Leben nach dem Dienstplan geführt werden. Wenn viel Assistenz benötigt wird, ist oft jemand anwesend, der als Störfaktor für die Partnerschaft wirken kann. (Beispiel: persönliche Animositäten, Eifersucht)

Ist der Partner nicht behindert, erfordert es von ihm eine gewisse, nicht unerhebliche Stärke, offen zu seiner Partnerschaft mit einer behinderten Frau zu stehen. Er wird wahrscheinlich auf viel Unverständnis oder sogar Ablehnung dieser Partnerschaft im Familien- und Freundeskreis stoßen. Und auch die behinderte Frau muss damit rechnen, in diesem Umfeld die Anerkennung niemals zu bekommen, die einer nicht behinderten Frau normalerweise gezollt würde. Es tut

weh, wenn man als behinderte Frau in das Haus der Eltern des Partners kommt, und dort in der Vitrine nur Bilder der Geschwister mit ihren Partnern zu sehen sind, und keines, auf dem sie selber abgebildet ist, auch wenn die Partnerschaft schon lange Jahre besteht.

Zu allem Überfluss legt auch Vater Staat einer möglichen Partnerschaft einige Steine in den Weg. So wird der Partner einer sozialhilfeabhängigen behinderten Frau nicht nur finanziell, sondern auch mit seiner Arbeitskraft zur Hilfe herangezogen und sozialhilfeabhängig sind viele Frauen, die auf umfassende Pflege angewiesen sind. Es bleibt die Wahl, offiziell keine Partnerschaft zu haben oder sich, wie es für jede nicht behinderte Frau selbstverständlich ist, zur Partnerschaft zu bekennen und finanzielle Einbußen hinzunehmen und den nichtbehinderten Partner, vielleicht über Gebühr, zu belasten.

Abschließend möchte ich sagen, dass alle meine Ausführungen auf meinem eigenen Erfahrungshintergrund zu sehen sind und keinen Anspruch auf Allgemeingültigkeit erheben.

Ich wünsche allen Frauen mit oder ohne Partnerschaft viel Mut und Kraft und Offenheit.

TECHNICAL DATA

SUBJECT

DATE

Wie können behinderte Frauen ihren Wunsch nach Sexualität verwirklichen?

Beitrag von Dinah Radtke

Ich komme aus der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, arbeite in Erlangen als Beraterin beim „Zentrum für Selbstbestimmtes Leben" und bin auch Ausbilderin für behinderte Berater und Beraterinnen in der Peer Counseling Ausbildung, die das Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben e.V. (bifos) anbietet. Außerdem bin ich stellvertretende Vorsitzende von Disabled Peoples International, dem Weltverband behinderter Menschen und dort auch Vorsitzende des Frauenkomittees.

Die Themen „Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen" sind immer noch eine Art von Tabu, auch unter uns selbst, wir reden nicht gerne über unsere Wünsche und Träume, über die Angst zu versagen und unsere Enttäuschung, keinen Partner, Partnerin zu finden. Sexualität und Behinderung ist aber auch sehr von der Neugier nichtbehinderter WissenschaftlerInnen und TherapeutInnen besetzt, die viele Bücher über uns geschrieben haben, über das was wir dürfen, und vor allen Dingen über das, was wir nicht dürfen. Es ist aber wichtig, dass behinderte Frauen sich selbst mit diesem Thema befassen.

Im folgenen fließen meine Erfahrungen als von Kind an körperbehinderte Frau ein. Einiges deckt sich mit den Erfahrungen, die sinnesbehinderte oder geistig behinderte Frauen machen.

Wie nehmen wir uns wahr, wie nehme ich meinen Körper wahr? Wie werden wir wahrgenommen? Unsere Normalität ist eine andere als die der Nichtbehinderten. Für mich ist es z.B. nichts besonderes, dass ich mich rollend fortbewege. Und ich habe mein Leben dementsprechend organisiert. Aber von außen wird das für mich Selbstverständliche nicht erkannt. Da bin ich besonders tapfer, und es ist schön, dass ich noch so fröhlich bin, obwohl ich so ein schweres Schicksal habe.

Für mich hat die Art wie wir sind, wie wir uns bewegen eine eigene Schönheit, eine eigene Grazie.

Für mich geht es darum, von den Normen unserer Gesellschaft wegzukommen, wie wir z.B. als Frauen zu sein haben. Denn wir können diesem Idealbild als behinderte Frauen niemals entsprechen, übrigens welche Frau kann das schon?

Tagtäglich bekommen wir durch die Medien ein Bild vermittelt, wie die ideale Frau auszusehen hat. Sie ist natürlich nichtbehindert, jung und hat eine weiße Hautfarbe. Je größer unsere Beeinträchtigung ist, desto weiter sind wir von diesem Idealbild entfernt. Auch die meisten nichtbehinderten Frauen versuchen, diesem Idealbild mehr oder weniger bewußt nachzueifern. Der

Unterschied ist nur, dass es ihnen vielleicht gelingen kann durch Schlankheitskuren, Kosmetik, schicke Kleidung. Uns kann es aber nie gelingen, weil wir einfach anders aussehen. Wir bewerten uns leider oft nur nach dem, was wir nicht haben oder was wir nicht so schön an uns finden, statt stolz auf das zu sein was wir sind.

Unsere Sozialisation ist eine andere als die nichtbehinderter Mädchen. Wir wurden entweder dazu erzogen, besonders klug zu sein und eine Ausbildung zu machen, um unabhängig zu werden, weil ja mit einer Unterstützung durch einen Ehemann nicht gerechnet werden kann. Oder aber wir wurden dazu erzogen, besonders rücksichtsvoll, bescheiden und dankbar zu sein, in dem Bewusstsein, niemals unabhängig sein zu können. Viele unserer Mütter trichterten uns ein, dass Männer später einmal nichts für uns seien und wir uns diese Gedanken aus dem Kopf schlagen sollten. Wir wurden also nicht wie andere Mädchen erzogen, dass wir später irgendwann einmal heiraten und Kinder kriegen würden und/oder einen Beruf ausüben würden. Es wird uns nicht zugetraut, die Rolle der Geliebten, der treusorgenden Ehefrau, der Mutter, der Karrierefrau erfüllen zu können. Wir können nie genügen.

Der Einfluß dieser verbreiteten Meinung ist so stark, dass wir zum Teil selber daran glauben, dass sexuelle Beziehungen oder gar eine Ehe für uns nicht in Frage kommen. Wir werden geschlechtsneutral erzogen. Wir erleben uns dann selbst so und werden auch als Neutrum von anderen behandelt. Über mich z. B. wird gesagt: „Da hinten steht noch ein Rollstuhl. Da muß beim Aussteigen geholfen werden." (Amtssprache der deutschen Bahn) Uns wird nicht bewundernd nachgeschaut, wir werden übersehen oder mitleidig betrachtet. Wir werden als Frau nicht ernst genommen. *„Für behinderte Frauen gibt es keine positiv besetzten Rollen, aus denen sie wählen könnten. Ihr Zustand ist gewissermaßen der Rollenlosigkeit"* (1)

Wir wurden auch oft dazu erzogen, immer unsere körperlichen Defizite so weit wie möglich zu verbergen. Dazu meint die Therapeutin Katja Seebaum: *„Die körperbehinderten Mädchen haben auch die Möglichkeit, genau wie gesunde Mädchen, mit Hilfe der Kosmetik ihr Gesicht zu verschönern. Sie können z.B. ihre Augen, das wohl eindruckvollste jeden Gesichtes betonen und damit ablenken von ihrer Körperbehinderung. Bei einer eventuell vorhandenen Lähmung des Gesichtsnervs können sie mit Hilfe einer geschickten Frisur und eines hübschen Make-Ups diese Unebenmäßigkeit verdecken oder davon ablenken."* (2)

Diese Ratschläge werden erteilt, nicht etwa, damit wir noch verführerischer wirken, sondern wie immer, um Defizite und Mängel zu verbergen. Doch das Wissen um die Mängel bleibt. Die Anwendung von Kosmetik scheint fragwürdig. Durch das Verstecken unserer „unschönen Körperteile" wurde uns die Verleugnung ganzer Körperteile und unserer Weiblichkeit eingeflößt.

Eine andere Frau sagt von sich: *„Als ich mit zwölf Jahren meine Stützen entfernt bekam, tat ich alles, was in meiner Macht stand, um meine knochigen, vernarbten Beine zu verbergen: Ich trug noch in der größten Hitze Kniestrümpfe oder lange Hosen. Langsam wuchs mein Ärger über diese Einschränkung, die ich mir auch noch selbst auferlegte. Zum Teil mit der Hilfe anderer behinderter Frauen lernte ich, zu erkennen, dass ich im Grunde das Gefühl hatte, die Menschen würden, wenn sie meine Beine sahen, mich nicht nur wegen meiner Häßlichkeit ablehnen, sondern sie könnten mir irgendwie die Jahre ansehen, die ich im Krankenhaus verbracht habe, und wie abhängig und ängstlich ich gewesen war. Mit der Zeit lernte ich, diese Erfahrungen anders zu bewerten, als etwas, das geschehen war, aber nicht meine Persönlichkeit ausmacht. Heute trage ich kurze Hosen, wenn es mir Spaß macht, und ich mag meine Beine so wie sie sind."* (3)

Hier noch eine weitere Erfahrung: *„Ich kämpfe immer noch mit meinem Körper. Unbekleidet finde ich bestimmte Teile meines Körpers einfach häßlich. Ich glaube, wenn ich aufhören kann, meine Behinderung zu betrauern, zu jammern und zu klagen, dann wird auch die Sexualität besser."* (4)

Es dauert lange, um ein gespaltenes Körperbewußtsein zu überwinden und den Körper als Ganzheit zu begreifen, d.h. gerade auch die ungeliebten Körperteile in ihrem Anderssein anzunehmen:

„Es gibt zwar gute Gründe, sich eine Zeitlang zerstückelt zu fühlen und sich von seinem Körper abzutrennen. Aber der Schnitt muß wieder heilen. Es ist wichtig, die Entfremdung vom eigenen Körper zu überwinden und zu einem Gefühl der Einheit zu finden. Statt sich selbst zu hassen und seinen Körper abzulehnen, müssen wir lernen, uns zu lieben und unseren Körper anzunehmen." (5)

Das kann ein langer Prozeß sein, aber wir können damit beginnen, zu versuchen jedem Teil des Körpers etwas Anerkennendes zu sagen. Es ist ganz wichtig, unsere Einmaligkeit zu erkennen und sich darüber zu freuen.

„Es ist gut, wenn sich behinderte Frauen in einer Gruppe zusammenfinden, um miteinander über ihre Probleme, ihre Möglichkeiten und Fähigkeiten zu reden. Wir brauchen einander, um ein positives Selbstbild von uns zu entwickeln. Wir brauchen einander, um die festsitzenden Vorurteile zu verändern, die dazu führen, unseren Körper abzulehnen. Uns gegenseitig zu zuhören durchbricht unsere Isolation. Wenn wir hören, dass andere Frauen ähnliche Erfahrungen machen, dann merken wir, dass wir nicht alleine sind. Wir können die Scham über unsere Körper durchbrechen und Hilfe bekommen und an gemeinsamen Lösungen arbeiten. Wir merken, dass viele unserer Probleme mit Diskriminierung verbunden sind. Wir merken, dass Behinderung kein individuelles Problem ist. Wichtig ist auch zu fragen, was ist gut in deinem Leben? Es ist wichtig Frauen an ihre Kraft und an ihre Freude zu erinnern. Wenn Frauen ihre Geschichte erzählen können, wenn sie fühlen, dass ihnen zugehört wird, dass sie respektiert werden, dass sie zu den Frauen dazu gehören, dann bekommen wir ein klares Bild über das was wir dann mit unseren Leben anfangen wollen. Es ist eine mutige Tat seine Geschichte zu erzählen und das Schweigen darüber zu beenden, wie unsere Leben wirklich aussehen. Dann können wir besser die Hindernisse beschreiben und Hilfe von Verbündeten finden, Ziele setzen, Strategien schaffen, um unsere Ziele zu erreichen." (6)

Der wichtigste Bereich, um sich mit seinem Frausein zu identifizieren, ist die Sexualität. Während der Pubertät ist es wichtig, dass es genügend Gelegenheiten gibt, sich mit möglichen Sexualpartnern/-partnerinnen zu treffen, zu flirten, erste Küsse auszutauschen, sich körperlich näher zu kommen. Dies ist wichtig, um sich als Frau vollwertig zu fühlen. Amerikanische Studien belegen, dass behinderte Frauen später als nichtbehinderte Frauen aufgeklärt werden oder gar nicht, und dass sie später sexuelle Erfahrungen machen. Dies geschieht nicht, weil sie etwa weniger interessiert wären als nichtbehinderte Gleichaltrige, sondern weil sie weniger Gelegenheit haben sich mit anderen zu treffen. Hindernisse sind unzugängliche Gebäude, keine Transportmöglichkeiten, aber auch die negative Einstellung von Eltern, anderen Bezugspersonen und möglichen Partnern/Partnerinnen. (7)

Was bedeutet Liebe für uns? Für mich ist Liebe ein Grundbedürfnis. Intimität wollen und brauchen wir alle. Das Thema „behinderte Liebe" bedeutet für mich aber auch viel verhinderte Liebe. Liebe hat für mich viel mit Sehnsucht danach, geliebt zu werden, mit Sehnen nach Vertrautheit, Sehnen nach Vertrauen, Zärtlichkeit, Glück, auch mit sexueller Erfüllung, Zusammensein, Zusammenleben mit der geliebten Person zu tun.

Da sind viele Idealvorstellungen dabei: Wünsche, Träume und sehr viel Angst, Leid, heimliches Leiden und Entsagungen. Sexualität ist ein Teil von uns, sie kann uns Lebensenergie bringen. Sexuelle Empfindungen begleiten uns unser Leben lang. Wir können sie in Beziehungen leben oder in unserer Phantasie. Wir können sinnliches Vergnügen an unserem Körper erfahren oder aber uns selbst befriedigen. Wir können für uns neue Formen von Sinnlichkeit erforschen, eine Sexualität für uns finden, die nicht leistungsorientiert ist und sich nicht nur auf den Geschlechtsverkehr konzentriert. Oft schämen wir uns aber wegen unserer Sexualität und versuchen sie zu verleugnen, so wie es uns oft lange eingetrichtert wurde.

Was Beziehungen und Partnerschaften betrifft, so sind die Hindernisse in unseren eigenen Köpfen, das Bild das wir uns von uns selbst und unseren möglichen Partnern/Partnerinnen machen, unser größter Widersacher.

Frauen werden oft als hilflose Wesen betrachtet, die liebevoll behandelt und beschützt werden müssen. Die behinderte Frau wird jedoch nur als hilflos betrachtet. Ein Mann könnte befürchten, dass sie so entsetzlich abhängig von ihm sein wird, dass ihm die Aussicht auf eine Beziehung zu ihr als absolut abschreckend vorkommt.

Um ihm das Gegenteil zu beweisen, kann sie sich bemühen, selbstständig und unabhängig zu sein, um dann von ihm zu hören, dass sie aggressiv und unweiblich ist. Solange die Frau aber ein Statussymbol für den Mann, der sie „besitzt", darstellt, ist die Frau mit einer Behinderung stark benachteiligt. Der Mann, der nicht ganz selbstsicher ist, hat Angst, sie stolz herzuzeigen, weil sie andersartig ist. Selbst wenn eine behinderte Frau eine gute Beziehung zu einem Mann hat, fragt sie sich doch manchmal selbst: Warum will er mich? Oder: Stimmt irgend etwas mit ihm nicht?

„Beide müssen sich vom gängigen „Schönheitsideal", von dem sozial so hoch bewerteten körperlichen Attraktivitätsideal lösen: der nichtbehinderte Mann, um die beh. Frau in ihrem So-Sein akzeptieren zu können, – die beh. Frau, um nicht durch bohrende Zweifel und mangelndes Selbstwertgefühl das Fundament der Beziehung zu unterhöhlen." (8)

Behinderte Frauen, die sich zu ihren Lesbischsein bekennen, haben es nochmal schwerer, weil sie eine Randgruppe in der Randgruppe bilden. Sie sind in einem Zwiespalt: Sie werden kaum von behinderten Frauen und erst recht nicht von nichtbehinderten Frauen wahrgenommen. Sie haben überhaupt keine Rollenvorbilder und müssen sich mit der Scham, die ihnen ihre Familien übermitteln, auseinandersetzen, dass sie behindert und lesbisch sind. (9)

Damit sie nicht dauernd mit Diskriminierungen konfrontiert werden, geben behinderte Lesben oft vor, gar nicht so sehr durch ihre Behinderung eingeschränkt zu sein. Außerdem verbergen sie ihr Lesbischsein. Es kann langfristige Folgen für sie selbst haben, sich selbst und anderen Bedürfnisse und Wünsche nicht einzugestehen. Behinderte Frauen haben selbstverständlich das Recht ihre sexuelle Orientierung selbst zu wählen und auch die Partnerin oder den Partner.

Da wir uns nicht mit nichtbehinderten Frauen identifizieren können, müssen wir für uns selbst eine eigene Identifikation als behinderte Frau aufbauen.

In Literatur, Film und Fernsehen gibt es kaum positive Rollenvorbilder, die es behinderten Frauen ermöglichen, sich mit ihnen zu identifizieren. Es werden meist nur fitte Männer mit Querschnittslähmung gezeigt, die mutig und unverdrossen mit einer nichtbehinderten Partnerin durchs Leben rollen. Falls behinderte Frauen im Rollstuhl gezeigt werden, so nur junge selbstbewußte Frauen, die Karriere machen. Diese behinderten Frauen haben natürlich eine Beziehung, denn das gehört zur gängigen Klischeevorstellung dazu. Oder aber es werden asexuelle Frauen dargestellt, die liebevoll umsorgt werden, aber nicht ernst genommen werden müssen.

Wir brauchen behinderte Frauen als Rollenvorbilder. Behinderte Frauen, die z.B. mit Hilfe von Assistenz ein Kind großziehen, einen Haushalt organisieren und/oder die einen Beruf ausüben und vielleicht auch auf der Arbeitsstelle Assistenz brauchen, die einen Partner/Partnerin haben. Dabei ist es wichtig zu wissen, dass eine Beziehung langfristig nur bestand haben kann, wenn der Partner (die Partnerin) nicht für die ganze Assistenz bzw. Pflege zuständig ist.

Das Thema „behinderte Frauen und Sexualität" ist sehr zwiespältig für mich. Denn einerseits werden wir als geschlechtslose Wesen behandelt. Andererseits sind behinderte Frauen häufig Opfer von Gewalt, auch sexueller Gewalt.

Viele Menschen glauben, auch wir selbst, dass behinderte Frauen von sexueller Gewalt nicht betroffen sind. Es wird geglaubt, dass wir wegen unserer Behinderung in unserer Umgebung Mitleid erregen und deshalb vor Verletzungen geschützt sind, oder dass die Täter Frauen mit Behinderungen als unattraktiv betrachten und deswegen Übergriffe unterbleiben nach dem Motto, dass nur attraktive Frauen vergewaltigt werden. Das ist aber nicht der Fall. Gerade behinderte Frauen erleben sexuelle Gewalt häufiger als nichtbehinderte Frauen. Amerikanische und österreichische Studien beweisen dies.

Anfang der achtziger Jahre wagten sich behinderte Frauen zum ersten Mal als Gruppe an die Öffentlichkeit. Auf dem Krüppeltribunal in Dortmund wiesen sie neben anderen auf Menschenrechtsverletzungen hin, die an ihnen als behinderte Frauen begangen wurden und werden. Sie berichteten über Vergewaltigungen und demütigende Behandlungen.

Dennoch gibt es nur wenig Strafprozesse, in denen die Vergewaltigung einer behinderten Frau behandelt wird. Ein Grund dafür muss in der faktischen Unzugänglichkeit der Polizei oder auch der Beratungsstellen für vergewaltigte Mädchen und Frauen gesehen werden. Viele Mädchen und Frauen mit Behinderungen erfahren Gewalt, sexuelle Gewalt in Sondereinrichtungen oder in der eigenen Familie. Kommt es zum Strafverfahren werden behinderte Frauen oft nicht ernst genommen. Zu den üblichen frauenfeindlichen Vorurteilen kommen Behindertenklischees dazu.

Seit den achtziger Jahren hat sich eigentlich für uns behinderte Menschen und gerade auch für uns behinderte Mädchen und Frauen gar nicht so viel geändert was die Einstellung uns gegenüber betrifft. Sicher, die Öffentlichkeit ist aufgeklärter über unsere Situation und sensibler gegenüber unseren Bedürfnissen geworden. Auch baulich hat sich einiges positiv verändert.Wir haben den Zusatz in Art. 3 Grundgesetz bekommen, dass Menschen mit Behinderung nicht diskriminiert werden dürfen sowie ein Bundesgleichstellungsgesetz und das SGB IX. Aber wir werden immer noch durch bauliche Barrieren, Mobilitätsprobleme, visuelle oder sprachliche Hindernisse davon abgehalten, am Leben in der Gemeinschaft teilzunehmen. Es ist sehr schwer für uns, Jugendtreffs, Kommunikationszentren, Frauenorte oder andere kulturelle Stätten aufzusuchen, um dort einfach auch andere Leute treffen zu können, kennenzulernen wie es für alle nichtbehinderten selbstverständlich ist. Vielen von uns fehlt es einfach an Gelegenheiten, andere Menschen kennenzulernen.

Auch heute gilt noch, dass viele behinderte Menschen in Sondereinrichtungen leben (müssen), dort ihre Schul- und Berufsausbildung erhalten und den aktiven Teil ihres Lebens in geschützten Werkstätten verbringen. Dort leben sie in einem Ghetto, haben wenig Kontakt zur Außenwelt. Es gibt wenig oder keinen Raum zum Ausleben der eigenen Sexualität, keinen Raum für Erotik, geschweige denn Raum, um Kinder zu kriegen. Heterosexuelle Partnerschaften sind schwierig, gleichgeschlechtliche völlig unmöglich. Wenn sich Erzieher (Erzieherinnen) für uns den „pädagogisch vertretbaren Geschlechtsverkehr“ überlegen, kommen sich diese unheimlich freizügig vor und kämpfen auch gegen entrüstete Vorgesetzte oder Eltern meist erfolglos an. Wir brauchen Rahmenbedingungen für unsere Selbstbestimmung und Selbständigkeit. Wir müssen gegen alle diese Barrieren kämpfen auch gegen Vorurteile gegenüber behinderten Frauen.

Behinderte Frauen und Mädchen brauchen Informationen über Beziehungen, Sexualität, Menstruation, Schwangerschaft, Geburt, Empfängnisverhütung, Geschlechtskrankheiten, Klimakterium und Gesundheitsvorsorge. Aber viele von uns bekommen diese wichtigen Kenntnisse nicht.

Diese Unkenntnis untergräbt unsere eigene Fähigkeit, die politische Unterdrückung unserer Sexualität auszugleichen. Hier müssen wir unbedingt eine Änderung herbeiführen.

Wir brauchen noch mehr selbstbewußte behinderte Frauen und Mütter als positive Rollenvorbilder. Wir brauchen gute Bedingungen, um unsere Sexualität leben zu können und um

unsere Kinder großziehen zu können. Wir brauchen Beratungsstellen und Netzwerke von behinderten Frauen für behinderte Frauen, damit wir uns nicht immer als Einzelkämpferinnen durchschlagen müssen.

Wir Frauen mit Behinderungen haben das Recht auf Sexualität. Wir haben das Recht, unsere eigene Sexualität selbst zu bestimmen. Wir haben das Recht, über unseren eigenen Körper und über unsere Fruchtbarkeit zu bestimmen. Niemand hat das Recht, behinderte Frauen ohne deren Einwilligung zu sterilisieren. Wir haben das Recht, unsere Beziehungen selbst zu wählen.

Wir mit den Normen und der Ästhetik der Nichtbehinderten in unseren Köpfen? Wir müssen daran arbeiten, ein anderes Bild von uns selbst zu schaffen, ein anderes, positives Bild von Frauen mit Behinderungen, in dem Behinderung nicht immer gleich mit Leid gleichgesetzt wird. Da in unseren positiv gelebten Beziehungen, ob nun zu Männern oder zu Frauen (egal ob behindert oder nicht), die Normvorstellungen von Ästhetik keine so große Rolle spielen können, müssen es andere Werte sein, die wichtig sind und die die Beziehungen funktionieren lassen. Dass es behinderte Frauen gibt, die mit einem Partner (einer Partnerin) leben, sollte unser Selbstwertgefühl stärken und den Frauen Hoffnung machen, die noch keinen Partner (keine Partnerin) finden konnten. Wenn es gelingt, uns selbst ernst zu nehmen, uns in unserer Andersartigkeit zu akzeptieren, dann strahlen wir so viel Selbstvertrauen aus, dass auch andere unsere Einmaligkeit, unsere besonderen Werte sehen.

Unser Leben, unsere Vorstellungen, Wahrnehmungen und Wünsche sind wichtig, genauso wichtig wie die von nichtbehinderten Männern, behinderten Männern und nichtbehinderten Frauen. Wir haben die Chance mit dafür zu sorgen, dass sich die Einstellungen der Gesellschaft was uns, unser Leben, unsere Beziehung betrifft, verändern. Wir müssen die traditionelle Rollenverteilung in Frage stellen.

Wir haben angefangen, uns eine eigene Kultur zu schaffen. Nun liegt es an uns, sie zu nutzen und sie weiter zu stärken. Wir sind Frauen, anders als die anderen. Wir haben individuelle Persönlichkeiten. Wenn wir uns als solche annehmen, uns unseres Wertes bewußt sind, dann haben wir Ausstrahlungskraft, erotische Ausstrahlungskraft. Und es ist ganz egal, ob wir einen Atemschlauch benutzen, so einen richtig schönen dicken, oder ob wir den Speichelfluß nicht gut beherrschen können oder etwas anderes, was wir als auffällig ansehen. Wir sind einfach verführerisch, in manchen Situationen oder wenn wir das wollen.

1) Swantje Köbsell, Eine Frau ist eine Frau ist eine Frau..., in: „unbeschreiblich weiblich!?“, G. Barwig, u.a. (Hg.), Materialien der AG Spak M 115, München 1993, S.35

2) Seebaum, Katja: Die Bedeutung kosmetischer Pflege für körperbehinderte Mädchen, Bundesverband für spastisch Gelähmte und andere Körperbehinderte e.V. (Hg.), o.J.u.O., S.34

3) The Boston Women's Health Book Collective (1994): Unser Körper – unser Leben, Bd.1, Hamburg, S.38

4) The Boston Women's Health Book Collective (1994): Unser Körper – unser Leben, Bd.1, Hamburg, S.293

5) Bass, Ellen; u.a.: Trotz allem, Berlin, 1990, S. 191

6) Saxton, Marsha: Unser Leben als behinderte Frauen, in: „randschau 4/97“, S.51

7) Rousso, Harrilyn: Sexuality and a Positive Sense of Self, in: „Woman with physical Disabilities“ D.M. Krotoski (Hg.), Baltimore, 1996, chapter 9, Übersetzung D.R.

8) Möhrmann/Würzbach, 1988, S.152, zit. n. Theresia Adelfinger, Zur Identitätsfindung von körperbehinderten Mädchen und Frauen, in: „Arbeit mit behinderten Mädchen und jungen Frauen“, I.M.M.A.e.V. (Hg.), München 1992, S. 30

9) s.a. Magret A. Nosek, Sexuality and Reproductive Health, S. 66, und Corbett Joan O´TOOLE, Disabled Lesbians: Challenging Monocultural Constructs, S.145 in: „Woman with Physical Disabilities“, D. M. Krotoski (Hg.), Baltimore, 1996

Behinderte Mütter – zwischen Bewunderung und Grenzüberschreitung

Beitrag von Kerstin Blochberger

Ankündigung: Die Zahl behinderter Mütter steigt stetig – trotz der Vorurteile, behinderte Frauen könnten nicht die Verantwortung für die Erziehung der Kinder übernehmen. Wie die Situation behinderter Mütter tatsächlich aussieht, darüber gibt es nur wenige Studien. Kerstin Blochberger vom Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V. berichtet im Vortrag über die Themen, mit denen die Mütter mit Behinderungen im Alltag am meisten konfrontiert werden: die Hilfsmittelversorgung, die Unterstützungsformen bei der Familienarbeit und die Probleme, die sich innerhalb der Partnerschaft ergeben, wenn der Unterstützungsbedarf höher ist, als in Familien ohne behinderten Elternteil.

Kerstin Blochberger arbeitet in der Informations- und Dokumentationsstelle des Bundesverbandes behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V. in Hannover, hat 2 Jungs im Alter von 5 und 8 Jahren und ist selbst leicht körperbehindert (Polandsyndrom)

Zur Situation behinderter und chronisch kranker Mütter

Dass Elternschaft von behinderten Menschen noch immer ein gesellschaftliches Tabu ist, drückt sich auch darin aus, dass es bisher keinerlei aussagekräftige Studien über die Anzahl von behinderten und chronisch kranken Müttern gibt. Es gibt nur Daten aus der Live-Studie des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend über die Lebenssituation von körper- und sinnesbehinderten Frauen. 33,8 % der befragten Frauen im Alter von 16 bis 60 Jahren gaben an, mit Kindern im Haushalt zu leben (Quelle: Live, BMFSFJ, Schriftenreihe Band 183, 1999). Auf dieser Grundlage schätzen wir die Zahl der körper- und sinnesbehinderten Menschen im Alter der aktiven Elternphase bundesweit deshalb auf 250.000. Da nicht alle in der Statistik aufgezählten Menschen auf personelle oder technische Hilfen bei ihrer Familienarbeit angewiesen sind, lässt sich die Gruppe weiter eingrenzen. Viele Menschen mit chronischen Erkrankungen (z.B. mit chronischen Schmerzen) sind in dieser Statistik wiederum nicht erfasst. Wir gehen aufgrund dieser Fakten von einer Gruppe zwischen 50.000 und 100.000 Menschen aus. Es ist anzunehmen, dass die Anzahl wächst. Einerseits beziehen wesentlich mehr geburtsbehinderte Menschen durch die bessere Lebenssituation heute eigene Kinder in ihre Lebensplanung ein, als das früher durch die lebenslange Unterbringung in Anstalten der Fall war. Andererseits gibt es durch das generell höhere Alter der Mütter bei der Geburt des Kindes heute viele Menschen, die sich noch in der aktiven Mutterphase mit den Auswirkungen von chronischen Erkrankungen (z.B. Krebs, Multiple Sklerose, Rheuma) und Behinderungen auseinandersetzen müssen.

Schwangerschaft behinderter Frauen

Die besondere Situation behinderter Mütter hat viele Ursachen. Immer noch herrscht das gesellschaftliche Bild, nach dem ein Mensch, der Hilfe für seine eigene Person, z.B. Pflege, benötigt, nicht die Verantwortung für andere Menschen übernehmen kann. Oft begegnen behinderte Menschen dem Satz: „Sie haben doch genug mit sich zu tun, dann sollten Sie auf eigene Kinder verzichten!“. Wenn behinderte Frauen ihren eigenen Eltern von der Schwangerschaft erzählen, kommt es oft zu Auseinandersetzungen. Einerseits freuen sich die künftigen Großeltern. Meist haben sie jedoch nicht damit gerechnet, dass ihr behindertes Kind einmal eigene Kinder haben würde. Sie haben vielleicht Angst, über das übliche Maß hinaus als Großeltern in die Verantwortung genommen zu werden. Wenn sich Ihre Ängste in der Empfehlung einer Abtreibung äußern, kann das das Verhältnis der schwangeren behinderten Frau zu ihren Eltern grundlegend verschlechtern. Doch gerade jetzt wird das Verständnis der Eltern benötigt.

Auch bei ÄrztInnen stößt die Schwangerschaft einer behinderten Frau auf unterschiedliche Reaktionen. Manche Frauen berichten, dass sich die ÄrztIn mit ihnen gefreut hat. Gemeinsam suchten sie dann nach Lösungen für eventuell auftretende Probleme, z.B. bei der Wahl des geeigneten Geburtsortes oder der veränderten Medikamenteneinnahme. Andere sind entsetzt über eine Schwangerschaft der behinderten Patientin, weil sie nicht damit gerechnet haben, dass eine behinderte Frau ihr Bedürfnis nach Sexualität auslebt. Schnell sind dann die nötigen Formulare und Anweisungen getätigt und der Frau der harmlose „Eingriff“ einer Abtreibung empfohlen. Wenn die Frau daran aber überhaupt nicht denkt, ist die Suche nach einer anderen ÄrztIn nicht zu umgehen. Da Arztpraxen aber selten auf die Bedürfnisse behinderter Frauen (barrierefrei?) eingestellt sind, kommt hier eine weitere Hürde auf sie zu.

Behinderte Väter haben in dieser Zeit seltener Probleme. Die Umwelt staunt vielleicht, weil die Sexualität auch im gesellschaftlichen Bild von behinderten Männern erst zögerlich eine Rolle spielt. Die Schwangerschaft der meist nichtbehinderten Partnerin wird aber vor allem als Beweis für seine Manneskraft angesehen. Allerdings kann es für einen werdenden Vater im Rollstuhl auch schwierig sein, die schwangere Frau zur ÄrztIn oder zum Geburtsvorbereitungskurs zu begleiten. Und wenn er in der Säuglings- und Kleinkindphase die Betreuung des Kindes ganz oder teilweise übernimmt, kommen auf ihn ähnliche Situationen wie auf behinderte Mütter zu.

Isolation durch Überschreiten der eigenen Leistungsgrenzen

„Behinderte Mütter entsprechen nicht dem gesellschaftlichen Mutterbild. Von Müttern wird erwartet, dass sie Hilfe geben, nicht, dass sie Hilfe brauchen“ (Stefanie Bargfrede, Expertise über Eltern mit Lernschwierigkeiten). Unter diesem Dilemma leiden viele behinderte Mütter, da sie diesen Anspruch der Gesellschaft auch auf sich übertragen. Viele versuchen erst einmal, alles allein zu schaffen, wollen nicht auffallen und lehnen sogar wohlwollende Hilfsangebote ab. Sie möchten der Umwelt beweisen, dass sie es schaffen können – besonders den Menschen, die ihnen eine Elternschaft nicht zugetraut haben – und zwar ohne der „Gesellschaft zusätzlich zur Last zu fallen“.

Die meisten spüren aber bald, dass sie diesem Rollenbild nicht vollständig gerecht werden können. Sie müssen sich den gleichen Herausforderungen stellen wie nichtbehinderte Mütter. Sie haben jedoch aufgrund der gesellschaftlichen Situation und aufgrund ihrer persönlichen Lage größere Schwierigkeiten bei der Bewältigung ihres Alltags. So bedeutet es für sie einen größeren körperlichen und seelischen Kraftaufwand, die täglichen Aufgaben in der Familienarbeit zu bewältigen. Alle Eltern werden Situationen vermeiden, in denen ihre Kinder möglicherweise Gefahren ausgesetzt sind, aus denen sie diese nicht befreien können. Für behinderte Mütter und deren Kinder kann hieraus eine große Einschränkung entstehen, wenn sie nicht die notwendige Unterstützung erfahren. So können Spaziergänge gerade mit sehr kleinen Kindern für behinder-

te Mütter zu einer Herausforderung werden, weil die rollstuhlfahrende Mutter keinen Kinderwagen schieben kann. Oder etwa auf dem Spielplatz, den der Vater im Rollstuhl nicht befahren kann, weil die Räder steckenbleiben würden. Die blinde Mutter kann mitunter eine Gefahr für ihr Kind nicht rechtzeitig erkennen. Die gehbehinderte Frau kann dem davonrennenden Kind nicht schnell genug folgen. Eine gehörlose Mutter versteht das Gespräch mit der KinderärztIn nicht. Die Folge einer Vermeidung dieser Situationen ist häufig die Isolation der Mütter mit ihrem Kind in den eigenen vier Wänden.

Petra Stüker, selbst blind, stellt fest, dass es nicht leicht ist, Hilfe zur Versorgung des Kindes anzunehmen. Sie sagt, dass es gerade für behinderte Mütter wichtig sei, sich klar zu machen, was sie alles für ihr Kind tun können und in welchen Bereichen sie Hilfe benötigen. Die TeilnehmerInnen eines Seminars zum Thema Mutterrolle erkannten, dass es zu ihrer elterlichen Verantwortung gehört, in bestimmten Situationen Hilfe in Anspruch zu nehmen (Rischer 1997, Dortmund).

Assistenz bei der Familienarbeit

Einige behinderte Frauen nehmen Assistenzleistungen für ihre eigene Pflege und den Haushalt in Anspruch. Gleichzeitig haben sie die Aufgabe, ihre Kinder gut zu betreuen und zu versorgen. Dann bedarf auch die Kinderpflege und Betreuung der Unterstützung durch Dritte, damit Mutter/Vater und Kind selbstbestimmt leben können. Haben behinderte Mütter einen bestimmten Assistenzbedarf für die Familienarbeit erkannt, stellt sich die Frage, wer diesen Bedarf abdecken soll und wie diese Assistenzleistung finanziert werden kann. Das kann am Anfang durch eine AssistentIn abgesichert werden, die beim Wickeln des Kindes hilft oder das Kind ins Auto bringt. Später ist es vielleicht die „Babysitterin“, die mit dem Kind spielt, während die Mutter Krankengymnastik macht. Der Einsatz von AssistentInnen erfordert in jedem Fall ein hohes Maß an organisatorischer Planung und vorausschauendem Handeln, was je nach Anzahl der HelferInnen und der benötigten Stunden unterschiedlich ausfallen wird.

Verzichtet eine behinderte Mutter langfristig auf AssistentInnen, kann es zur Überforderung kommen. Durch mangelnde Absicherung der meist nur zeitweise benötigten Unterstützung ist die gesamte Familie nur eingeschränkt in der Lage, am sozialen Leben der Gesellschaft teilzunehmen. Körperliche und seelische Kräfte werden aufgebraucht. Der gesundheitliche Zustand der behinderten Mutter verschlechtert sich dadurch oft. Aber auch der nichtbehinderte Elternteil wird schnell überlastet. Wenn in dieser Situation keine Unterstützung organisiert wird, entsteht ein Kreislauf, der die Integration aller Familienmitglieder immer weiter gefährdet.

In welchen Bereichen behinderte Mütter Unterstützung brauchen, hängt stark von ihrer Behinderung und von ihrer individuellen Lebenssituation ab. So berichten beispielsweise blinde Mütter, dass sie Unterstützung brauchen, wenn sie mit dem Kind außer Haus sind oder aber bei der Hausaufgabenbetreuung. Gehörlose Mütter benötigen Assistenz (Gebärdendolmetscher) z.B. beim Arztbesuch, in der Eltern-Kind-Gruppe oder bei Elternabenden in der Schule. Gehbehinderte Mütter und diejenigen, die auf den Rollstuhl angewiesen sind, haben oft den Bedarf einer Haushaltshilfe. Mütter ohne Arme oder Beine und Mütter mit starken Lähmungen sind nach der Geburt des Kindes auf umfassende Assistenz angewiesen, wenn sie das Kind nicht allein wickeln und füttern können. Eine Mutter mit Epilepsie benötigt gegebenenfalls einen Notfalldienst, damit sie nach einem Anfall die erforderlichen Schlafzeiten einhalten kann. Im Schulalter der Kinder haben auch Mütter mit Lernschwierigkeiten einen wachsenden Assistenzbedarf.

In welchem Aufgabenbereich die Assistenzleistungen sinnvollerweise angesiedelt sind, ist von Fall zu Fall verschieden. Während manche Mütter sich Unterstützung im Haushalt wünschen, ist es für andere wichtig, einen bestimmten Teil des Tages für sich allein zu haben, um eine

durch die Behinderung notwendige Therapie zu machen oder sich körperlich und seelisch zu entspannen. Wiederum ein großer Teil wünscht sich vor allem in der Säuglingszeit eine Unterstützung bei der Bewältigung der Familienarbeit. Ein häufiger Wunsch ist auch die spontan abrufbare Unterstützung. Sie ermöglicht der behinderten Mutter mit dem Kind allein umzugehen und tritt nur dann in Erscheinung, wenn sie erforderlich ist.

Einige Tätigkeiten können behinderte Mütter auch anderen Bezugspersonen überlassen, wie es in den meisten Familien mit nichtbehinderten Eltern auch üblich ist. Zum Beispiel übernimmt vielleicht der andere Elternteil gern am Wochenende das Baden des Säuglings. Zum regelmäßigen Spaziergang oder zum Schwimmtraining gehen gern die Großeltern mit dem Kind. Die Mütter schaffen sich damit selbst die notwendigen Erholungsphasen.

Hilfsmittel bei der Familienarbeit

Behinderte Mütter benötigen mitunter angepasste Möbel, Kinderwagen oder veränderte Hilfsmittel wie Rollstühle mit absenkbarer Rückenlehne. Der Versuch auf dem Möbelmarkt entsprechende Kinderbetten oder Wickeltische zu kaufen, scheitert bisher für sehr viele behinderte Frauen. Im Rehabedarf gibt es einige Möbel für behinderte Kinder, die auch den Bedürfnissen behinderter Mütter entgegenkommen. Leider sind diese so teuer, dass der Kauf eines Kleinwagens davon zu finanzieren wäre. Deshalb hat der bbe e.V. im Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003 einen Ideenwettbewerb Barrierefreier Kinder- und Babymöbel ausgerufen. Hier stehen Ideen im Mittelpunkt, die behinderten Eltern die Familienarbeit erleichtern sollen und im freien Möbelmarkt zu erschwinglichen Preisen verkauft werden sollen. Aufgerufen zur Teilnahme sind sowohl behinderte Eltern, die Anpassungen vorgenommen haben als auch Schreiner und Designer, die sich dieser Aufgabe widmen wollen. Der Wettbewerb lief Anfang Mai an, bisher haben bereits 80 Firmen und Einzelpersonen Interesse an einer Teilnahme bekundet. Wir können zumindest ein Ziel des Wettbewerbs als erreicht einschätzen; wir haben auf die Situation aufmerksam gemacht und Interesse geweckt. Das Handwerker und Möbelentwickler hier eine Marktlücke entdecken, kann für behinderte Mütter viel Erleichterung im Alltag mit sich bringen.

Rechtliche Situation

Es gibt in der Bundesrepublik ein umfangreiches Hilfesystem für behinderte Menschen. Aber behinderte Mütter sind im derzeitigen sozialen Hilfesystem nur selten vorgesehen: erst mit der Einführung des SGB IX hat sich hier dank der Mitwirkung engagierter behinderter Frauen etwas geändert. Aber leider hat es den Alltag behinderter Mütter noch nicht wesentlich verändert, auch hier sind viele Verbesserungen an den Status der Erwerbstätigkeit gebunden und die Rehaträger sträuben sich bisher beharrlich, die wegweisenden Neuerungen des SGB IX in ihrem Zuständigkeitsbereich anzuerkennen.

In der Pflegeversicherung fehlt die Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation bzw. der zu bewältigenden Aufgaben innerhalb der Familie.

Ärger mit dem Sorgerecht?

Diese Bedenken sind leider nicht unbegründet, vor allem wenn der behinderte Elternteil alleinerziehend ist. Es kommt vereinzelt vor, dass MitarbeiterInnen der jeweils zuständigen Jugendämter die Unterbringung des Kindes in einer Pflegefamilie oder im Heim anordnen, ohne die Möglichkeiten der Unterstützung innerhalb der Familie auszuschöpfen. Behinderte Mütter wünschen sich aber eine umfassende Sicht ihrer Problematik. Wenn Eltern die Pflege,

Betreuung und Erziehung des Kindes allein nicht bewältigen können, sind die zuständigen Behörden (Jugendamt) erst einmal zur Hilfe verpflichtet. Krankheit und Behinderung der Mütter rechtfertigen zunächst noch keinen Eingriff in das elterliche Sorgerecht. Es gilt, die verfassungsrechtlichen Grundsätze zu beachten, dass vorhandene Erziehungsdefizite vorrangig durch unterstützende öffentliche Hilfen auszugleichen sind. Das heißt konkret: „Eine Trennung des Kindes von seinen Eltern ist nur zulässig, wenn andere Maßnahmen nicht mehr ausreichen, um Gefahr für das Kind abzuwehren." (Bundesministerium für Justiz, Probleme des Sorgerechts, Berlin, 1994) Nicht die Behinderung eines Elternteils, sondern die Bedingungen, durch die behinderte Menschen nur eingeschränkt am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können, bilden eine Gefahr für die Entwicklung der gesamten Familie.

Wo finden behinderte Mütter Gleichgesinnte?

Obwohl die Zahl behinderter und chronisch kranker Mütter nicht so gering ist, denken viele Betroffene selbst oft, sie sind die Einzigen. Begegnungen in der Öffentlichkeit gibt es kaum. Nicht immer kann man behinderte Mütter an äußeren Merkmalen erkennen. Schwerhörige Mütter oder Mütter mit chronischen Schmerzen beispielsweise fallen nicht weiter auf im Stadtbild. Durch den Austausch mit anderen Betroffenen erfahren behinderte Mütter aber, wie sie problematische Situationen erkennen, Hindernisse der öffentlichen Hilfesysteme überwinden und private Hilfsangebote sinnvoll für sich nutzen können. Hierbei ist auch die gegenseitige Beratung unter behinderten Müttern besonders wichtig, weil sie sich aus ihren eigenen Erfahrungen heraus gut unterstützen können. Inzwischen gibt es in vielen großen Städten Deutschlands Zentren für selbstbestimmtes Leben, die bei der Beratung Behinderter für Behinderte bereits viele Erfahrungen gesammelt haben. In einigen dieser Zentren gibt es ein spezielles Angebot für behinderte Mütter oder Eltern. Der bbe e.V. bietet neben den bereits erschienenen Ratgebern zum Thema Assistenz und Hilfsmittel bei der Familienarbeit Elternseminare, Beratung sowie Kontaktvermittlung zwischen behinderten Eltern bundesweit an.

Film

Ein Film des SFB, 2002

„Meine Mutter ist anders" – Eltern mit Behinderung
Portraits dreier Frauen und ihrer Kinder und Vorstellung eines Familienprojekts der Lebenshilfe

von Susanne Heim

Annette, 40 Jahre und Sohn Janosch, 6 Jahre

Annette sitzt seit zwei Jahren nach einer Enzephalitis (Gehirnstammentzündung) im Rollstuhl. Während ihres 7-monatigen Krankenhausaufenthaltes war ihr Sohn bei der Großmutter. Sie sagt: „Ich weiß nicht mehr, wie das ist, wenn man läuft". Annette ist alleinerziehend.

Janosch erklärt, was er über die Krankheit weiß und dass er mit seiner Mutter nur dahin gehen kann, wo keine Treppen sind.

Annette möchte, dass ihr Sohn wenig unter ihren Einschränkungen leidet. Sie stellt fest, dass er häufig weiterdenken muss als andere Kinder und fürchtet, dass er „zu schnell erwachsen" werden könnte. Sie will nicht, dass er das Gefühl hat, immer zur Hilfe verpflichtet zu sein, er soll „nein" sagen dürfen.

Mutter und Sohn besuchen das Naturkundemuseum und Janosch organisiert, dass sie den barrierefreien Nebeneingang nutzen können.

Annette findet ihr Leben jetzt aufregender als vor der Krankheit, jeder Tag ist eine Herausforderung. Es stört sie, wenn Leute ihr einreden wollen, dass sie leide. Ihr wichtigstes Ziel ist es, Barrieren abzubauen. Ein Problem ist z.B., dass die Grundschule, die ihr Sohn besuchen soll, viele Treppen hat, deshalb kann Annette ihn nicht, wie die anderen Eltern ihre Kinder, in den Klassenraum bringen.Vielleicht kann sie den Schlüssel für den Fahrstuhl bekommen.

Annette wird von ihrer Mutter und ihrem Freund unterstützt, zieht aber auch viel Kraft aus ihrem Selbstvertrauen.

Annette trifft sich regelmäßig in einer Selbsthilfegruppe.

Silvia, 36 Jahre und Sohn Fabian, 10 Jahre

Silvia ist im Alter von 6 Jahren erblindet. Sie ist alleinerziehend und Erzieherin in einem Kinderhort.

Viele Menschen trauten ihr die Ausbildung und die Arbeit nicht zu. Sie sagten: „Du bist störend", aber Silvia fand eine Schule und einen Arbeitsplatz. Die Kinder lernen, ihr alles genau zu beschreiben, das fördert ihre sprachliche Entwicklung. Silvias Kollegen bewundern, wie viel sie mit ihren anderen Sinnen erfassen kann.

Fabian beschreibt beim Einkaufen den Inhalt der Regale. Silvia will nicht abhängig von ihm sein und nicht zu viel fordern, er soll eigenständig sein.

Silvia wollte erst nicht schwanger werden, weil sie sich nicht vorstellen konnte, ein Baby zu versorgen. Die ersten 4 Wochen waren sehr anstrengend, nur das Stillen klappte gut, aber mit der Zeit hat sie ein Gefühl für die Versorgung des Säuglings bekommen.

Für Fabian war es oft nicht einfach, die mißtrauischen oder verwunderten Blicke auszuhalten und mit Bemerkungen wie „das arme Kind" umzugehen. Er prügelte sich auch schon mit einem anderen Jungen, der seine Mutter „Krüppel" genannt hatte. Für ihn ist die Blindheit seiner Mutter „ganz normal". Ein Vorteil sei z. B. dass er ihr, wenn er wütend sei, die Zunge herausstrecken könne.

Silvia hat bemerkt, dass Fabian sehr aufmerksam und hilfsbereit anderen Menschen gegenüber ist.

Giulia, 30 Jahre mit Tochter Mercedes, 4 und Sohn CeCe, 3 Jahre alt

Giulia stammt aus Südamerika. Sie hat als Baby Kinderlähmung gehabt und geht heute mit Stöcken. Sie wurde im Alter von 6 Jahren von deutschen Eltern adoptiert.

Sie merkt ihre Behinderung vor allem bei körperlichen Aktivitäten, alles geht langsamer, danach fragen auch ihre Kinder.

Das größere Problem für Giulia ist aber der Druck, dem sie sich aussetzt, um eine gute Mutter und Hausfrau zu sein. Die Erfahrung der eigenen Grenzen läßt sie aggressiv reagieren. Das spüren ihr Mann und die Kinder.

Als Buddhistin bemüht sie sich um innere Gelassenheit. Sie ist zu dem Entschluss gekommen, dass sie ihr Leben selbst in die Hand nehmen, Verantwortung übernehmen und sich nicht auf die Rolle der „armen Behinderten" zurückziehen will, der alles leicht gemacht werden muss. Sie hat beschlossen, sich von ihrem Mann zu trennen. Jetzt erst können sie und ihr Mann darüber sprechen, dass Schwierigkeiten auch mit Giulias Behinderung zu tun haben.

Im Gespräch sagt er: „Ich fühle mich freier seit der Trennung. Ich habe lange über meine Bedürfnisse gelebt und zuviel Verantwortung übernommen, weil ich in dir das arme behinderte Mädchen gesehen habe." Sie sagt: „Ich habe mich nur mit meiner Behinderung befasst, weil auch die anderen das taten."

Die Verantwortung für die Kinder und das Vertrauen, das ihre Kinder in sie setzen, helfen ihr, selbstständig und selbstbestimmt zu leben.

Ein Fachhochschulprofessor betont die „Wertschätzung des Imperfekten", weil nur das Nicht-Perfekte entwicklungsfähig ist.

Familienprojekt der Lebenshilfe

In einem Projekt der Lebenshilfe werden lernbehinderte Mütter von einer Sozialarbeiterin und einem Sozialarbeiter unterstützt, etwa beim Einkaufen oder bei der Erledigung schriftlicher Formalitäten. Die Mütter wohnen in eigenen Wohnungen mit ihren Kindern und treffen sich regelmäßig.

Schlusswort

Im Rahmen des europäischen Jahres für Menschen mit Behinderung und dem Aktionsprogramm der bayerischen Staatsregierung veranstaltete das Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern in Kooperation mit dem bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen sowie dem Bildungszentrum Nürnberg die Fachtagung „Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen“.

Noch immer werden Frauen mit Behinderung als geschlechtsneutrale Wesen betrachtet, denen man Partnerschaft, das Bedürfnis nach Sexualität und Kinderwunsch abspricht. Das Netzwerk wollte mit dieser Fachtagung alle betroffenen und am Thema interessierten Menschen sensibel informieren und die Gelegenheit zu gegenseitigem Austausch geben. Die Veranstaltung gliederte sich in Vorträge betroffener Frauen mit anschließenden Diskussionsrunden zwischen Teilnehmern und Referentinnen.

Das große Interesse an dieser Tagung zeigte deutlich, dass es sowohl den behinderten, als auch nicht behinderten Teilnehmern und Teilnehmerinnen ein Bedürfnis war, über Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch behinderter Frauen zu reden.

Es gelang dem Netzwerk mit dieser Veranstaltung, nachhaltig das Interesse an diesen Themen zu wecken und Umdenkungsprozesse anzuregen. Nicht zuletzt aufgrund zahlreicher Nachfragen nach Materialien zu dieser Tagung entstand diese Dokumentation.

Ich bedanke mich im Namen der Veranstalter für die rege Teilnahme und das große Interesse an dieser Tagung

Ute Strittmatter

Ute Strittmatter M. A.
Dipl.-Sozialpäd. (FH),
Leiterin des Netzwerkbüros

Hinweis

Zum Thema der Fachtagung gibt es auch einen Film, der unter dem Titel „Wohin mit all der Sehnsucht?“ beim ABM-Kanal (Arbeitsgemeinschaft Behinderung und Medien) zu erhalten ist.

Preis für Privatpersonen 20,- EUR bzw. 35,- EUR für Organisationen.

Der Film kann bezogen werden bei der Arbeitsgemeinschaft Behinderung und Medien, Bonner Platz 1, 80803 München
Telefon 089-3079920, Telefax 089-30799222
www.abm-medien.de

Impressum

© 2005
Herausgeber:
Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern, [netzwerkfrauen-bayern]

Diese Broschüre ist urheberrechtlich geschützt; jede Verwertung hier abgedruckter Artikel und Beiträge bedarf der Zustimmung des Herausgebers.

Redaktion:
Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern, [netzwerkfrauen-bayern], Ute Strittmatter

Gestaltung und Reproduktion:
Thomas Schatzl, imagoMedia.GmbH, München, info@imagomedia.de

Mit herzlichem Dank an die Clarins-Gruppe, die diese Broschüre ermöglichte.

© 2005 Netzwerkfrauen Bayern, c/o LAGH, München · Foto Berndt/Weber-Schäfer · Gestaltung Thomas Schatzl, imagoMedia.GmbH

Entstand mit der freundlichen
Unterstützung der Clarins-Gruppe

© 2005
Eine Broschüre der
[netzwerkfrauen-bayern]
c/o LAGH, Orleansplatz 3,
81667 München
Telefon 0 89 - 45 99 24 27
Telefax 0 89 - 45 99 24 28

info@netzwerkfrauen-bayern.de
www.netzwerkfrauen-bayern.de

Bürozeiten
Mo. - Do. 10.00 - 14.00 Uhr
Freitags 10.00 - 13.15 Uhr