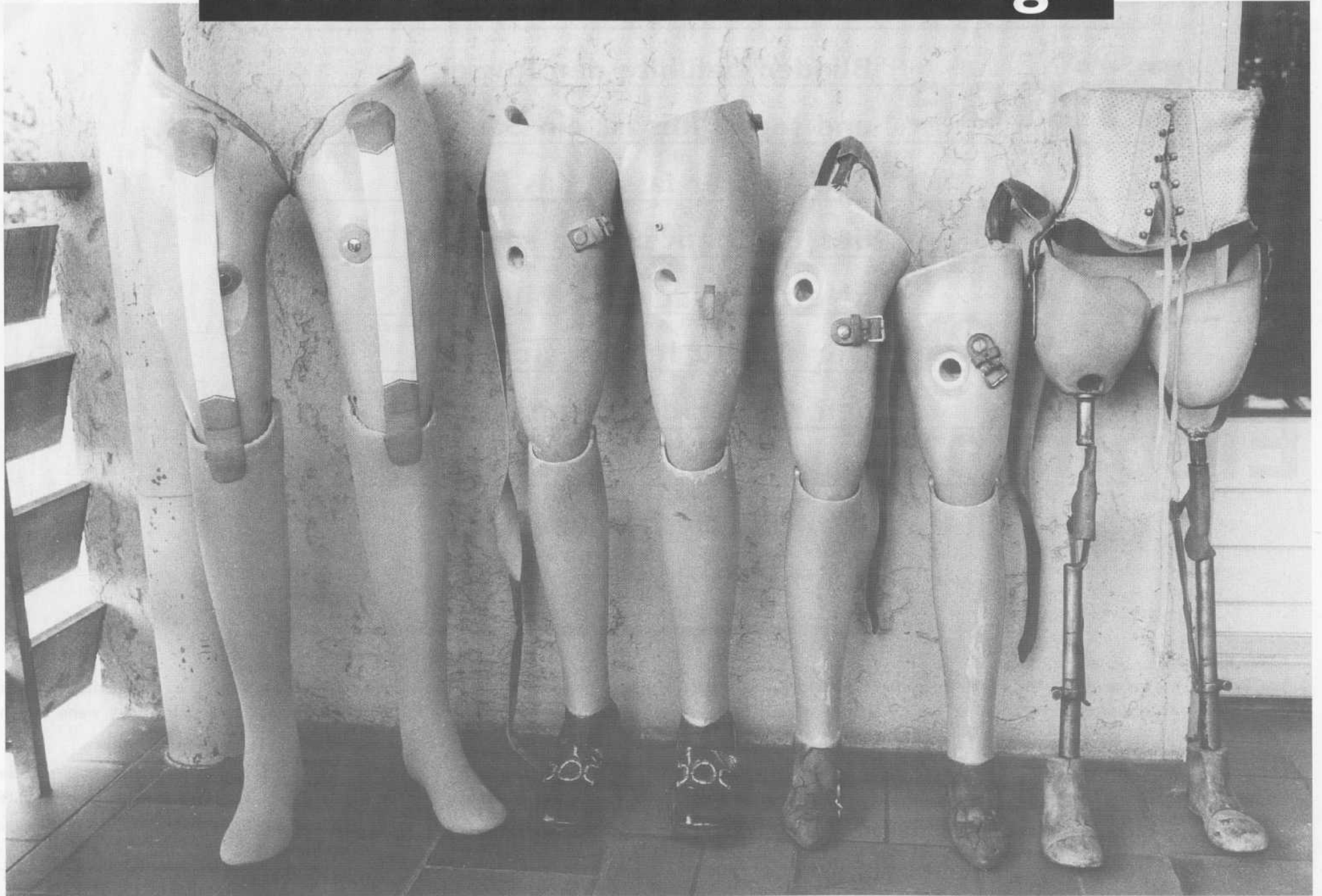


Werft die Prothesen weg!



Aiha Zemp hat mir auf einer langen gemeinsamen Zugreise aus ihrem Leben erzählt. Später haben wir dann ihre Prothesen aus dem Dachstock ihres Elternhauses heruntergeholt und fotografiert.

«Ich kam behindert, d.h. mit Arm- und Beinstümpfen auf die Welt. Wenn du von Anfang so bist, dann bist du richtig für dich selbst; du empfindest dich so als ganz. Aus diesem Lebensgefühl heraus habe ich begonnen, die Welt zu entdecken. Meine Mutter hat mir eine Lederhose, eine Art Sack, genäht. Mit dem habe ich mich im und ausser Haus in meiner näheren Umgebung fortbewegt, auf dem Po rutschend. Wenn ich zu den Nachbarskindern wollte, war mir die Po-Rutsch-Technik oft zu langsam. Dann habe ich mich hingelegt und bin gerollt, das ging prima und war zudem auch schnell. Aber das konnte ich auch nur tun, weil damals die Welt noch nicht so zubetoniert war wie heute. Als ich dreijährig war, kamen die Mediziner mit der Idee von Beinprothesen. Man brachte mich nach Zürich. Das war damals mit öffentlichen Verkehrsmitteln noch eine Tagesreise. Dort musste ich drei Monate bleiben. Ich kann mich noch gut erinnern an jene tödlich langen und langweiligen Stunden, die ich auf dem schmalen Schragen für die Prothesen-anprobe warten musste. Ich war ja erst dreijährig. Zum grossen Glück war dort eine Kinderschwester, die mich sehr gern gehabt und mich auch verstanden hat, sonst hätte ich das wohl kaum ohne grossen Schaden überstanden.

Das Heimkommen mit den Prothesen war schlimm. Mit einem Mal hatte man mir im wahrsten Sinn den Boden weggenommen. Ich fühlte mich auf Stelzen gestellt, mit denen ich nur ganz mühsam laufen lernte. Die Prothesen taten weh und ich fühlte mich eingesperrt. Meine Beinstümpfe waren in irgendwelchen Plastikschäften eingezwängt, dann kamen nach unten

Eisenröhrchen mit Holzfüssen dran, von den Hüften bis unter das Armloch war ein Korsett, das vorne zugebunden werden musste. Damit befestigte man die Prothesen an meinem Körper. Es war wahnsinnig anstrengend, damit zu laufen: Ein Stock nach vorne, dann ein Bein, dann der andere Stock und schliesslich das zweite Bein. Meine Mutter hatte die äusserst undankbare Aufgabe, jeden Tag mit mir zu üben. Ich habe geweint und geschrien, gejammert und getobt, alles umsonst. Grossvater war der einzige, der mich verstanden hatte und meinte, dass man doch aufhören solle mit diesen Prothesen. Aber das war damals der medizinische Fortschritt, und Grossvaters Ansichten galten als veraltet. Also musste ich weiterüben. Ich durfte nicht mehr aus dem Haus ohne die Dinger. Mit den andern Kindern konnte ich nicht mehr im Sandkasten spielen, denn ich konnte mich mit den Prothesen nicht mehr auf den Boden setzen. Grossvater hat mir dann einen Sandkasten auf Beinen gebaut, das war dann halt meiner, da war ich allein.

Ab da musste ich jedes Jahr mindestens ein Mal ins Spital, denn ich wuchs ja auch, und das hatte zur Folge, dass die Prothesen immer wieder angepasst werden mussten. Mit jedem neuen Paar musste ich auch wieder aufs Neue laufen lernen. Die Prothesen waren immer ein Drittel so schwer wie ich, d.h. eigentlich immer viel zu schwer. Damit ich überhaupt irgendwie das Gleichgewicht halten konnte, musste ich ganz stark ins hohle Kreuz, und so hat sich mein Rücken von Prothese zu Prothese mehr und mehr verbogen. Mit sieben Jahren kam auch für mich der Schulreifetest. Ich konnte damals zwar schon mit dem Mund schreiben, aber die Mediziner waren überzeugt, dass das meinen Augen schade - die haben nicht daran gedacht, dass sich meine Augen auch von Anfang an meiner Lebenssituation angepasst hatten - und so wurde beschlossen, dass ich auch noch Armprothesen haben sollte. Ich fühlte mich wie ein Roboter. Vorher hatte ich alles



sinnlich wahrnehmen, spüren können, wenn ich etwas anfasste, jetzt tat es ein Ding, irgendwo weit weg von mir. Zudem funktionierten diese Dinger mit Sauerstoff. Die dafür notwendigen Flaschen, verpackt in dick wattierten Ledertaschen, wurden mir unter den Armen angehängt. Ich weiss noch gut, wie frustrierend es war, damit essen lernen zu müssen. Wenn ich endlich etwas auf den Löffel geschauelt hatte, fiel es garantiert auf dem Weg zum Mund wegen all dieser Rucke wieder heraus. Da begann mein Widerstand. Als ich trinken lernen musste, habe ich mit dem Prothesendaumen einfach immer weiter zugedrückt. So habe ich denen die härtesten Plastikbecher und die dicksten Gläser in dieser Kunsthand einfach zerdrückt. Dieser Widerstand brachte wenigstens mal so viel, dass ich nach Hause konnte. Die Spitalleute haben dann einen entscheidenden Fehler gemacht: Sie schenkten mir ein Kinderbuch, das ich zu Hause jeden Tag abschreiben sollte; es war ausgerechnet 'Das hässliche Entlein'. Und dumm war ich nicht; ich habe plötzlich begriffen anhand dieser Geschichte, dass die mich, so wie ich bin, anscheinend hässlich finden und mich mit diesen Prothesen in einen schönen Schwan verwandeln wollen. Das war für mich sehr schlimm. Ich hatte mich selber bisher nie als hässlich empfunden, einzig die Prothesen fand ich fürchterlich. Von diesem Moment an war es für mich endgültig fertig mit diesen Armprothesen. Angesichts meines sehr entschlossenen Widerstandes kapitulierte schliesslich auch meine Mutter, die mich wiederum zum täglichen Üben hatte zwingen müssen. Ein Jahr später ging ich dann ohne diese Dinger in die Schule.

Als ich neun war, kamen neue Beinprothesen auf den Markt, aus Holz geschnitzte Beine. Damals trugen Mädchen noch keine Hosen. Ich war die Einzige, die Hosen tragen musste, denn nur so konnten die Eisenröhrchen einigermassen ansehnlich gemacht werden. So waren die geschnitzten Beine für mich echt ver-

lockend, denn sie versprachen, dass ich künftig Röcke tragen könnte. Und wiederum musste ich mit den neuen Prothesen komplett neu laufen lernen.

Mit der Pubertät haben mir die Prothesen zunehmend Mühe gemacht. Ich litt vor allem unter der Lüge, die damit verbunden war: wenn ich im Rollstuhl angefahren kam, sah man nicht gleich, dass ich keine Beine habe. Wenn ich dann aufstehen musste, schämte ich mich. Ich habe diese Dinger immer weniger gemocht, je älter ich wurde, desto mehr wuchs mein Hass gegen sie. Wenn ich nicht zu Hause war und auch nicht im Internat, habe ich sie sofort ausgezogen und in eine Ecke gestellt. Ich erinnere mich noch gut: Ich hatte einen sehr guten Freund. Wir besuchten mal übers Wochenende Freunde in St. Gallen. Heimlich haben wir eine Wolle eingepackt. Im Bahnhof Luzern haben wir die Prothesen ausgezogen, sie in die Wolle gewickelt und am Gepäckschalter eingestellt. Am Sonntagabend holten wir sie wieder ab, er hat sie mir montiert und dann sind wir nach Hause gegangen. Im Internat durfte ich abends, wenn ich die Kunstbeine schon in die Ecke gestellt hatte, nicht einmal hausintern ans Telefon. Du musst Dir das vorstellen: das ist, wie wenn Du immer und überall schwerste Bergschuhe tragen müsstest, die dich drücken, und es gibt nirgends Berge!

Mit 21 habe ich die Matura gemacht und war damit endlich in die Selbstverantwortlichkeit entlassen. Am Abend nach der Maturafeier bat ich zu Hause meine Schwester, mir die Dinger abzunehmen, und für mich war klar: weg für immer. Ich habe sie seither nie mehr getragen. Das war für mich eine unglaubliche Befreiung, und ich habe sie seit zwanzig Jahren nie auch nur einen kurzen Augenblick vermisst.

Hinter diesen Prothesen stand eigentlich immer die selbe Aussage: Ich bin nicht richtig, so wie ich bin, die

wollen mich anders machen. Der Preis, den ich für diese Normalisierungsversuche zu bezahlen habe, ist eine doppelte Skoliose (Rückenverkrümmung) und drei Hirnerschütterungen von Stürzen. Ich habe in meiner Lehranalyse sehr viel Zeit und Energie darauf verwenden müssen, zu mir und meinem Körper zurückzufinden.

Ich habe zu meinem letzten Geburtstagsfest auch die damalige Kinderschwester eingeladen. Als sie mich im Kreise meiner Freundinnen und Freunde so sah, meinte sie: «Was haben wir damals mit Dir gemacht? Wie sind wir doch blind gewesen. Und wir haben alle gemeint, wir machen es richtig.»

Und 'richtig machen' hiess: Nicht zu akzeptieren, was ist, sondern der Versuch, aus mir irgend etwas sogenannte Besseres zu basteln. Ich habe nie dem Bild der Norm entsprochen, und man wollte mich mit irgendwelchen Hilfsmitteln der Norm anpassen. Dahinter stand von Seiten der Profis auch der Gedanke, mich mit diesen Dingen lebenswerter zu machen. Für mich war das doch nie die Frage, aber ich verlor durch diese Anpasserei während fast zwanzig Jahren einiges an Lebensqualität!

Genau das gleiche Denken steht hinter der Gentechnologie, nur mit ungleich brutaleren Konsequenzen. Das eugenische Denken, das damit gekoppelt ist, macht mir Angst: Das Bestreben, den Supermenschen zu züchten, die Auslese von sogenannten wertem oder unwertem Leben durch die Pränataldiagnostik. 'Unwertes Leben' - also Embryonen, in deren Erbgut ein 'Erbfehler' entdeckt wird - landen auf dem Müll oder werden für irgendwelche Forschungen missbraucht. Die utilitaristische Philosophie eines Herrn Singer (5) und Co. spricht so einem Menschen wie mir heute das Anrecht auf den Begriff der Person ab. Da, wo Gentechnologie sogenannte behinderte oder kranke Men-

schen nicht `verbessern' kann, haben sie kein Anrecht mehr auf Leben und werden unter dem Deckmantel von `Leiden verhindern' abgeschafft.

Ich bin es gewohnt, dass Leute mir mit Mitleid begegnen oder mich nicht ernst nehmen. Das kenne ich schon sehr lange, und das ist oft auch kränkend. Was aber neuer ist, sind Bemerkungen irgendwo auf dem Bahnhof, im Restaurant usw. wie z.B. «So eine wie die käme heute auch nicht mehr auf die Welt». Das passiert mir in den letzten zwei drei Jahren fast wöchentlich. Oder Leute kommen auf mich zu und sagen: «Es ist doch schade, dass es die segensreiche Einrichtung dieser Untersuchungen vor der Geburt nicht damals schon gegeben hat; Ihr Schicksal wäre Ihnen doch erspart geblieben». Das finde ich einfach schrecklich. Ich will mich doch nicht dauernd rechtfertigen müssen, dass ich überhaupt lebe! Und ich will auch nicht immer sagen müssen, dass ich gern lebe!»

Aiha Zemp ist seit Geburt behindert, führt heute eine psychotherapeutische Praxis und ist in der NOGERETE (Schweizer Frauenorganisation gegen Fortpflanzungstechnologien) aktiv engagiert.



Fotografin: Gertrud Vogler

