

Von der Last, zur Last zu fallen

Alltag in einem javanischen Dorf – Leben mit Behinderung¹

Im Jahr 2006 ereilte sie die Katastrophe: Damals wurde Surya² und Wati durch ein Erdbeben schwer verletzt, seitdem sind sie behindert. Die Autorin schildert einen Ausschnitt aus deren Leben.

Mechthild von Vacano

Jeden Morgen besteigt Surya sein Motorrad, um zur Arbeit zu fahren. Er ist Angestellter in einem Kleinbetrieb und produziert Souvenirs aus recyceltem Holz, die später auf einem großen Kunstmarkt südlich von Yogyakarta zum Kauf geboten werden. Und auch in seiner Freizeit ist der Vater zweier Kinder ständig auf Achse, pflegt als Mitglied eines Motorradclubs sowie diverser dorfübergreifender Lotterieguppen³ weite Freundschaftsnetze. Mobilität spielt im Leben Suryas eine wichtige Rolle, denn in seinem Dorf fühlt er sich nicht verstanden – als Ausnahme.

An Dorftreffen nimmt er schon seit Jahren nicht mehr teil, präzise seit dem Jahr 2006. Damals wurde er durch ein Erdbeben schwer verletzt, seitdem ist er querschnittsgelähmt. Darum versteht sich Surya als *difabled* – hier greift Surya auf ein englischsprachiges Akronym zurück, welches Behinderung als *differently abled*, anders befähigt, umdeutet.

Surya erzählt, wie die Nachbarn tuscheln, wenn er vorbeifährt oder Gesprächsgruppen sich auflösen, wenn er dazukommt. Zu vielen Dorftreffen wird er nicht mehr eingeladen. Ist er eingeladen, verhindert die herkömmliche Hausbauweise, dass er teilnimmt.

Denn kaum ein Haus oder eine öffentliche Einrichtung ist barrierefrei gebaut, obwohl es sich oft nur um ein bis zwei Stufen handelt. Suryas Haus hin-

gegen ist mit einer kleinen Rampe ausgestattet, auch wurde ihm im Zuge der Erdbebenhilfe ein rollstuhlgerechtes Bad gebaut. Bei Suryas Motorrad handelt es sich um eine Spezialanfertigung mit drittem Rad und Beiwagen, eine Spende. Seit seiner Zeit in der Reha ist Surya in Zusammenhängen anderer Menschen mit Behinderung vernetzt und äußerst engagiert: Neben Sportevents und Physiotherapie unternimmt er Hausbesuche bei weniger mobilen *difabled*, informiert über spezifische Gesundheits- und Freizeitangebote oder bietet seine Fahrdienste an.

Existenzielle Ängste engen das Leben ein

Einige Häuser von Surya entfernt wohnt Wati, auch sie sitzt seit dem Erdbeben im Rollstuhl. Wati ist zweifache Mutter, Hausfrau und hatte früher mit Heimarbeit immer hinzuverdient. Doch seit ihrer Verletzung ist es Wati unmöglich, die Heimarbeit wieder aufzunehmen, auch die Anforderungen der Haushaltsarbeit überschreiten oft ihre Grenzen. Trotz rollstuhlgerechter Umbauten ist die Arbeit zu mühsam und vor allem schmerzvoll. Denn es gibt Tage, an denen es Wati vor Schmerz nicht länger als eine Stunde im Rollstuhl aushält, da sich im Rücken die fixierenden Schrauben aus ihrer Operation verschoben haben. Zwar gehörten diese heute längst durch eine zweite Operation entfernt, doch fehlt Wati hierfür eine Krankenversicherung bzw. das nötige Geld. Alleine die anhaltende medizinische Versorgung ihrer Dekubituswunden strapaziert das Familienbudget aufs Äußerste. Laut Regierungsanweisung, so weiß Surya, müssten alle Menschen mit Behinderung in der Region Bantul für die staatliche Kranken-

Die Autorin ist wissenschaftl. Mitarbeiterin am Institut für Ethnologie an der FU Berlin. Sie war im Projekt über die langfristige Bewältigung des Erdbebens 2006 in Bantul, Indonesien, bei der INA an der FU Berlin beschäftigt.





versicherung für Bedürftige, JAMKESMAS, registriert sein. Doch zeigen viele Fälle, dass die Realität der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung, aber auch von armen Familien weit von den Ansprüchen entfernt ist.

Freude und Ablenkung bringt Wati insbesondere ihre jüngste Tochter. Die Kleine kam nach Watis Lähmung zur Welt und hängt seitdem sehr an ihrer Mutter, die sie wiederum hingebungsvoll umsorgt. Im Haushalt hilft vor allem Watis Mutter aus, doch macht Wati der Gedanke daran traurig: »Ich würde gerne meine Eltern entlasten [...]. Das Bein meiner Mutter schmerzt ebenfalls, sie kann nicht umherlaufen, wird müde und schwach. Es tut mir innerlich weh, sie so zu sehen.« Denn vor ihrer eigenen Verletzung konnte Wati ihre Mutter unterstützen, heute sieht sich das generationsübergreifende Pflegeverhältnis auf den Kopf gestellt. Ein weiterer Aspekt macht Wati schwer zu schaffen: Aufgrund des fehlenden eigenständigen Einkommens aus der Heimarbeit sieht sie sich in erhöhter Abhängigkeit von ihrem Mann. Für jede Investition, für jeden kleinen Einkauf benötigt sie seine Zustimmung.

Im Umgang mit ihrer Behinderung haben sowohl Surya als auch Wati tiefe Krisen durchlebt: Wati zweifelte am Sinn ihres weiteren Lebens und hatte Angst, von ihrem Mann verlassen zu werden. Voller Scham für ihren versehrten Körper, weigerte sie sich lange Monate, das Haus zu verlassen. Andere auf der Straße umherlaufen zu sehen – wie sie es früher auch getan hatte – rief in ihr traurige Tränen hervor. Tränen, die sie in stiller Verborgenheit weinte.

Der Kontakt zu anderen *difabled* kann entscheidend sein

Surya hatte zeitweise der Lebensmut ganz verlassen. »Ich hatte es satt, ständig zu Hause zu sitzen. Vom Nichtstun kommt man nur auf unguete Gedanken. Manchmal wollte ich wirklich meinem Leben ein Ende bereiten«, erzählt er heute. Nicht mehr für seine Familie sorgen zu können und anderen zur Last zu fallen waren für ihn undenk- bzw. unlebbarer Vorstellung. Zum Schlüsselerlebnis wurde darum bei ihm ein Film, der ihm im Reha-Zentrum über Arbeiten mit Behinderung gezeigt wurde; erst als er sah, dass andere mit ähnlichen und weiterreichenden körperlichen Einschränkungen ein selbstständiges Leben führen, kam Suryas eigene Motivation zurück: »Ich war davon gerührt und es hat mir neuen Antrieb verliehen: ›Du hast eine Familie mit zwei Kin-

dern, du bist Familienoberhaupt, du darfst nicht aufgeben!« »

Für Wati wie für Surya war der Kontakt zu anderen *difabled* entscheidender Moment dafür, die eigene Scham und das tief sitzende Gefühl von Minderwertigkeit abzubauen. Physiotherapie und handwerkliche Trainings dienen insofern immer auch dem Austausch unter Schicksalsgefährten_innen. Voller Begeisterung erzählt Wati von diesen Treffen. Inzwischen hat sie ihre Minderwertigkeitsgefühle abgelegt und ein neues Selbstbewusstsein gefunden. Ähnlich bei Surya, der berichtet, dass bei ihm dieser Prozess ungefähr ein Jahr gedauert habe. Heute will er kein Mitleid mehr, er kann für sich selbst sorgen. Seine Unabhängigkeit im Alltag wie auch in ökonomischer Hinsicht erfüllt Surya mit Stolz, gerne vergleicht er sich mit »den Normalen«, die arbeitslos und ohne Einkommen seien.

Dennoch zieht sich das Ringen um Selbstständigkeit weiter durch Watis und Suryas Leben. Wati kämpft vor allem mit ihrer Gesundheit, den Schmerzen und wund gelegenen Hautstellen. Ein operatives Entfernen der verschobenen Schrauben wäre eine wichtige Voraussetzung für ein schmerzfreies Leben und die erhoffte Selbstständigkeit. Als Veränderung in ihrem Familienumfeld wünscht sich Wati, dass ihr Mann bereitwilliger im Haushalt einspringt, um ihre Mutter zu entlasten. Ebenso möchte Surya seine Mutter entlasten und wünscht sich eine rollstuhlge-rechte Waschvorkehrung, damit er selbst waschen kann und nicht länger auf ihre Unterstützung angewiesen ist. Mit der Herstellung lempädagogischen Spielzeugs will sich Surya selbstständig machen und seine Position als Familienernährer weiter ausbauen, so dass seine Frau ihren Fabrikarbeitsplatz in Jakarta aufgeben und nach Hause zurückkehren kann. Doch muss das Einkommen nicht nur für den täglichen Bedarf ausreichen, sondern auch die Schulausbildung seiner Kinder gewährleisten und Rücklagen fürs Alter ermöglichen.

Anmerkungen

- 1) Der vorliegende Artikel basiert auf Interviews, die 2008-2011 im Rahmen eines umfassenden Forschungsprojekts mit dem Titel »Individuelle und kollektive langfristige Bewältigung von extremem Leid und externer Hilfe nach einer Naturkatastrophe – Sinngehalte und Emotionen« geführt wurden. Siehe auch Artikel auf Seite 57 von Silke Schwarz.
- 2) Name geändert.
- 3) Lotterrie- bzw. *arisan*-Gruppen sind eine in Indonesien weit verbreitete soziale Aktivität, die als Anlass zu Treffen dient und bei Einsatz von geringen Geldbeträgen ihren Mitgliedern reichum Gewinne ermöglicht.