

Wie es ist eine Person im Zeitalter von Autoimmunität zu sein
(im Original: „How to be a Person in the Age of Autoimmunity“)

Carolyn Lazard

Ausschnitte aus der Langversion

[...]

Susan Sontag schreibt eine Metapher über den Körper „als eine Fabrik, ein Bild über das körperliche Funktionieren unter dem Zeichen von Gesundheit“. Was passiert, wenn unsere Körper „revoltieren“ und die Fabriken aufhören so geschmeidig zu funktionieren? Vielleicht versuchen sie uns etwas über ihre Arbeitsbedingungen zu erzählen. [...] Jetzt, da der fortgeschrittene Kapitalismus den physischen Körper für obsolet erklärt hat, ein Auslaufmodell, bleibt der Körper dennoch. Er scheitert fortwährend an den kapitalistischen Bedingungen und wird als Krankheit pathologisiert. Der Körper ist eine weitere Unannehmlichkeit, die verbessert und optimiert werden muss.

[...]

Gesundheit und Wellness werden ein ideologisches Werkzeug, das bereitgestellt wird, um den Körper im Interesse der kapitalistischen Produktion zu normalisieren. Dies wird umso effektiver und komplizierter dadurch, als dass das Wohlergehen vom Patienten natürlich erwünscht ist und durch Selbstfürsorge verwaltet werden kann.

[...]

Eine deutsche Aktivist_innen Gruppe namens Sozialistisches Patienten Kollektiv (SPK) adressiert das internalisierte Bedürfnis zu Arbeiten indem die Beziehung zwischen Patient_innen und Ärzt_innen marxistisch gerahmt wird. Für das SPK ist im Kapitalismus jeder krank. Einige werden durch ihre Körper aufmerksamer dafür. Das SPK gründete sich 1970 und bestand für etwa ein Jahr. Vor ihrer Desillusionierung brachten sie glühende Propaganda heraus. Ihr Slogan lautete „Mach aus Deiner Krankheit eine Waffe“. Sie schrieben desweiteren: „Krankheit ist die Bedingung und das Resultat von Kapitalismus“. Für mich als ewige Patientin ist diese Rhetorik erfrischend. Chronisch Kranke werden häufig als Opfer des Schicksals oder ihrer Gene dargestellt. Selten werden wir politisiert oder wird uns erlaubt, unsere persönlichen Erfahrungen in einen größeren sozialen oder kulturellen Kontext zu setzen. Was Ärzt_innen angeht, sind für sie unsere Krankheiten nicht mehr als empirische Fakten.

Der Logik des SPK folgend, erscheint Kranksein de facto als Widerstand gegen die etablierte soziale Ordnung, gegen die kapitalistische Produktion und folglich gegen die Erzeugung materieller Beziehungen zwischen Menschen. Krankheit bedingt Arbeitslosigkeit und Arbeitslosigkeit ist eine soziale Krankheit. Wenn wir krank sind, erzeugen wir ungeplant Widerstand gegen ein ökonomisches System, das Effizienz über Widerstandsfähigkeit stellt.

Natürlich geht Krankheit Kapitalismus voraus, aber die körperlichen Beeinträchtigungen, die die Bedingungen von Lohnabhängigkeit unerträglich machen, waren nicht immer behindernd. Das

soziale Modell von Behinderung erzeugt eine klare Unterscheidung zwischen Behinderung und Beeinträchtigung. Beeinträchtigung meint Krankheit, Verletzung oder angeborene Verfasstheit, die den Verlust von Fähigkeiten, oder ein Teil ihrer Funktion, verursacht. Behinderung im Gegenteil beschreibt eine bestimmte Beziehung zu jemandes Umwelt. Behinderung spiegelt die Barrieren wieder, die Menschen mit Beeinträchtigungen davon abhalten, an der Gesellschaft teilzuhaben. Zum Beispiel, wenn ich Schwierigkeiten habe, zu laufen, ist das eine körperliche Beeinträchtigung. Ich werde aber nicht von meiner körperlichen Beeinträchtigung behindert, sondern von der Tatsache, dass viele Gebäude keine Rampen oder Fahrstühle haben. Kapitalismus ist ein ökonomisches System, das Körper nach ihrer Arbeitskraft bewertet, bestimmte Körper werden als nützlich und andere als nicht nützlich gekennzeichnet. Körperliche oder mentale Beeinträchtigungen als Entschuldigung für ein Leben unter sozialen oder ökonomischen Ausschlüssen zu sehen, ist in diesem System endlos verstärkt.

Also, wie kann Widerstand durch Krankheit aussehen? Manchmal erscheint er als Müßiggang. Ach ja: Muße, die Zeit, die wir haben, wenn wir nicht lohnarbeiten, die Zeit, die uns gehört. Den Situationist_innen folgend ist Muße ein grausamer Trick: es ist unsere kostbare Zeit, die uns als Ware zurück verkauft wird. Nach meinen Klinikaufenthalten, gab es immer Erholungszeiten. Erholung ist eine ebenso bourgeoise Aktivität wie Muße. Sontag schreibt: „Die Romantiker_innen erfanden Invalidität als einen Vorwand für Muße, um bourgeoisen Verpflichtungen zu entgehen um für die Kunst leben zu können. Dies war eine Möglichkeit, sich von der Welt zurückzuziehen, ohne die Verantwortung für diese Entscheidung übernehmen zu müssen.“ Ich war zu Zeiten dankbar, eine Pause von meinen eigenen hohen Standards nehmen zu können. Ich stellte mir mich im neunzehnten Jahrhundert vor als Gestrandete in einem Schweizer Sanatorium. Ich konnte mich aus verschiedenen Gründen erholen, unter anderem aufgrund der Tatsache, dass ich zu Hause wohnte und finanziell von meiner Mutter unterstützt wurde. Nach dem Gesetz der Gesundheitsreform [in den USA, Anm. Übersetzung] bin ich für sechs Monate bei ihr mitversichert.

Ich habe Glück. Ich lebe in einem Land, in dem ich Zugang zu medizinischer Versorgung habe, auch wenn sie extrem teuer ist. Als ich das erste Mal in den Staaten ins Krankenhaus kam, blieb ich fünf Tage und wurde mit einer Rechnung von \$52,000 entlassen – der Großteil wurde von meiner Versicherung übernommen. In Frankreich war ich drei Tage im Krankenhaus und verließ es nur mit der Rechnung für den Fernseher in meinem Zimmer. In Frankreich sind alle Menschen minimal versichert, als gering verdienende Person erhielt ich hundert Prozent Abdeckung. Ich leide unter einer Krankheit, die nicht stigmatisiert ist oder mit sogenanntem abweichenden oder unmoralischen Verhalten assoziiert ist, wie etwa HIV oder Hepatitis. Mir wird gestattet, Opfer zu sein und niemand nimmt an, ich hätte bekommen, was ich verdient habe.

Während ich krank war, war meine Zeit im marxistischen Sinne nicht ökonomisch ausbeutbar. Ich konnte keine Arbeitskraft anbieten. Was passiert, wenn Zeit nicht Geld ist? Ich verbrachte ein ganzes Jahr überwiegend im Bett liegend, nichts produzierend; extrem gelangweilt. Um mich mit der Krankheit zu arrangieren und auf mich zu achten, bedurfte viel meiner Zeit. Um meine Arbeitslosigkeit zu rechtfertigen, dachte ich immer noch in kapitalistischen Zeiteinheiten und erzählte Leuten, dass für mich zu sorgen ein „Vollzeit Job“ sei. Wenn ich nicht gerade Spezialist_innen sah, medizinische Test durchführte oder in der Physiotherapie war, verbrachte ich die meiste Zeit im Internet, vermutlich ebenso gelangweilt wie Du es auf Deiner Arbeit warst.

Für viele chronisch kranke und behinderte Menschen ist das Internet ein unschätzbare sozialer Ort. Ich war ans Bett gefesselt und es wurde mein Leben. Nerds haben seit der Erschaffung der Virtualität virtuelle Leben geführt, aber für diejenigen von uns, deren physische Körper wie eine Last oder ein Gefängnis erscheinen können, sind die Funktionen des Internets eine Utopie sondergleichen.

Niemand den ich kannte war krank. Mein Facebook Account präsentierte eine körperlich einwandfreie Version meiner selbst, die über Monate stagnierte. Im Internet war mein gesundes Selbst in Posen jugendlichen Überschwangs eingefroren, in Paris umher rennend, Wein trinkend, essend. In der Realität befand ich mich unbeweglich in dem Einzimmer Apartment meiner Mutter in Philadelphia, zeitweise im Rollstuhl, zeitweise auf Hilfe für Grundbedürfnisse angewiesen – wie Zähne putzen oder ein Glas Wasser zu halten. Bis zu diesem Tag habe ich sehr wenige Bilder dieser Zeit meines Lebens. Der Tag an dem ein Freund entschied, ein Bild von mir zu posten, auf dem ich einen Stock benutze, war ein großer Tag für mich.