

Selbstbestimmt Leben

Text **Rebecca Maskos**



Das echte Leben

Das erste Mal: John Hawkes und Helen Hunt verkörpern den Aktivisten Mark O'Brien und seine Sextherapeutin Cheryl Cohen.

Für die Hauptfigur des Hollywoodfilms „The Sessions“ sind Liebe und Sex das Wichtigste. Der echte Mark O'Brien hatte noch viele andere Anliegen.

Mitten im Raum steht sie, die Maschine, die „Eiserne Lunge“. Wuchtig, regelmäßig laut zischend. „Sie ist groß, gelb und hässlich, aber sie funktioniert. Sie hilft mir atmen – ob ich will oder nicht.“ Das riesenhafte Gerät dominiert Mark O'Briens winziges Ein-Zimmer-Appartement im kalifornischen Berkeley. Heraus schaut nur sein Kopf. Das Vakuum, das die Eiserne Lunge alle drei Sekunden in ihrem Innenraum erzeugt, weitet Mark O'Briens Brustkorb – dadurch saugt er automatisch Atemluft durch die Nase ein. So be-

gegnet man Mark O'Brien als Zuschauer des Films „Breathing Lessons: The Life and Works of Mark O'Brien“. Regisseurin Jessica Yu hat Interviewszenen mit Sequenzen aus Mark O'Briens Gedichten verweben und so eine einfühlsame Dokumentation entstehen lassen. Der Film lässt auf undramatische Weise erkennen, wie das sein könnte – ein Leben lang abhängig zu sein von einer Maschine. Für manche ein Albtraum, bedeutete die Eiserne Lunge für O'Brien indes weder Gefängnis und Stillstand noch Passivität. „Wenn

Anders als im Film ist Sexualität im Leben von Mark O'Brien nur eines von vielen Themen. Er engagiert sich für das Recht auf Per-

FOTOS TWENTIETH CENTURY FOX/PHOTO COURTESY OF JESSICA YU

ich in der Eisernen Lunge bin, habe ich eine Illusion von Unabhängigkeit. Wenn ich draußen unterwegs bin, fühle ich mich sehr abhängig“, sagt er mal über seine Situation. Mit „Breathing Lessons“ gewann Jessica Yu 1997 einen Oscar. Inzwischen ist Mark O'Brien posthum durch einen Spielfilm international bekannt geworden: „The Sessions – Wenn Worte berühren“ ist seit Anfang dieses Jahres in deutschen Kinos zu sehen.

Seine beiden Hauptdarsteller, John Hawkes und Helen Hunt, wurden sogar für den Golden Globe und den Oscar nominiert. Der Film von Regisseur Ben Lewin erzählt, wie Mark O'Brien es Mitte der 1980er Jahre satt hat, sich als vermeintlich asexueller „ewiger guter Freund“ immer wieder unglücklich in seine Assistentinnen zu verlieben. Wie er mit 38 Jahren beschließt, nicht mehr „Jungfrau“ sein zu wollen, die Sextherapeutin Cheryl Cohen Greene trifft und mit ihr sein erstes Mal erlebt.

Anders als im Film ist Sexualität im Leben von Mark O'Brien nur eines von vielen Themen. Er engagiert sich für das Recht auf Per-



Der wirkliche O'Brien: Die „Eiserne Lunge“ empfand er nicht als Gefängnis.

sönliche Assistenz und ein selbstbestimmtes Leben außerhalb von Heimen. Er mischt sich kritisch in die Debatte um Sterbehilfe ein. Er veröffentlicht zahlreiche Artikel, Essays und drei Lyrikbände und gründet den Verlag „Lemonade Factory“.

Geboren in Boston und aufgewachsen in der Nähe von Sacramento, bekommt Mark O'Brien 1955 als Sechsjähriger Polio, die sogenannte Kinderlähmung. Zu jener Zeit gab es noch keinen Impfstoff. Polio kann harmlos verlaufen, bei einigen aber schwächt es die Muskelkraft so sehr, dass auch die Atemmuskeln kaum noch funktionieren. So auch bei Mark. Einen Großteil seiner Lebenszeit muss er deshalb beatmet werden – mit wenigen kurzen Unterbrechungen, zum Beispiel um morgens gewaschen zu werden. Außerdem der Wohnung kann er anfangs noch für einige Stunden in der Woche mit Hilfe eines tragbaren Sauerstoffgeräts unterwegs sein, später nur noch sehr selten. Zu Mark O'Briens Lebzeiten gab es für Menschen mit seiner Behinderung nur wenige Alternativen zur Eisernen Lunge. Mittlerweile wird sie durch mobile Atemgeräte ersetzt.

Bis zu seinem 27. Lebensjahr lebte Mark O'Brien bei seinen Eltern. Als sie älter wurden, zog er in ein Heim für Körperbehinderte – für ihn eine der schlimmsten Zeiten seines Lebens. Die Krankenschwestern seien brutal gewesen und ihn habe die Kontrolle über sein Leben gefehlt. Als Arbeitgeber von Assistenten dagegen konnte er wählen, mit wem er seinen Alltag verbringen wollte und mit wem nicht: „Wenn jemand auf mich so herunterblickt, wie mir das im Heim passiert ist, kann ich ihn rauswerfen“, sagte er. „Wenn wir fordern, dass wir selbstbestimmt leben wollen, heißt das nicht, dass wir alles alleine machen wollen. Bei Persönlicher Assistenz geht es eher darum, dass Macht und Kontrolle über unser Leben in uns selbst liegen, nicht außerhalb.“ Entstanden ist diese Form der selbstbestimmten Pflege in den 1970ern, entwickelt unter anderem im kalifornischen

Berkeley durch Ed Roberts, einen der „Gründungsväter“ der Behindertenbewegung, der ebenfalls durch Polio zeitweise auf die „Eiserne Lunge“ angewiesen war. Deutschland erreichte die Idee Anfang der 1980er.

Nicht nur die Möglichkeit der Persönlichen Assistenz zieht ihn 1978 nach Berkeley. Mark O'Brien faszierte die Atmosphäre der kleinen Uni-Stadt bei San Francisco, in der damals schon verhältnismäßig viele Menschen mit Behinderungen studierten.

Mark O'Brien pendelte von Eiserner Lunge zur Uni-Vorlesung, schaffte 1981 den Bachelor in Englisch. 1982 wurde er nach mehreren Ablehnungen schließlich doch für das Journalismustudium zugelassen. Den Master konnte er jedoch nie machen – gesundheitlich ging es ihm dafür nicht gut genug. Seine kurzen Ausflüge nutzte er, um Interviews für seine Texte zu führen – meistens zu Behinderung und verwandten Themen. „Der Journalismus gibt mir die Möglichkeit, meine Meinung zu sagen, weil ich oft den Eindruck habe, dass sich für die sonst niemand interessiert.“ Die Texte schrieb er im Liegen, mit einem aufgeklappten Laptop auf einem Gestell neben ihm. Die Tasten drückte er mit Hilfe eines Stocks zwischen seinen Zähnen. „Eine Schreibblockade habe ich nie. Es gibt so viel, über das ich schreiben will, und dabei kann ich nur ein oder zwei Stunden am Tag schreiben. Die Zeit zum Schreiben ist immer zu kurz.“

1999 ist Mark O'Brien mit 49 Jahren an den Folgen von Polio gestorben. Fünf Jahre vor seinem Tod traf er doch noch die Liebe seines Lebens, mit der er bis zuletzt zusammen blieb. In „The Sessions“ erscheint dies als Happy End – mehr oder weniger. Dort wird Mark O'Briens Leben oft leichfüßig und beschwingt erzählt, was den Film zu Recht für das Kino attraktiv macht. Dass er Einsamkeit und Langeweile auch oft gehasst hat, sieht man eher in „Breathing Lessons“. Dort sagt er: „Ich verbringe viel Zeit damit, mich selbst zu bemitleiden. Keiner glaubt das von mir, aber es ist so.“

Man erlebt einen humorvollen, ironischen, kämpferischen, aber auch einen manchmal verzweifelnden Menschen. Und doch zeigt Mark O'Brien, dass ein Leben wie seines – mit all seiner Abhängigkeit – ein lebenswertes, genussvolles Leben sein kann. Mark O'Brien blieb neugierig auf das Leben, und er wollte sich einmischen, mit seiner Arbeit etwas verändern. Das hat ihn am Leben gehalten.



Die Vorlage für den Film „The Sessions“ lieferte ein Essay von Mark O'Brien: „On Seeing a Sex Surrogate“, nachzulesen unter http://thesunmagazine.org/issues/174/on_seeing_a_sex_surrogate. Ein Ausschnitt des Films „Breathing Lessons: The Life and Works of Mark O'Brien“ steht im Netz unter <http://vimeo.com/35913315>. Der ganze Film ist über die amerikanische Webseite von Amazon.com erhältlich.

Kurzfassung des Artikels in Leichter Sprache

In dem Text geht es um Mark O'Brien. Das spricht man: Mark O-Brei-en. Er war Schrift-Steller und Reporter, aus Amerika. Er hat auch viel für behinderte Menschen gemacht. Zum Beispiel hat er sich sehr für die Selbst-Bestimmung eingesetzt. Vor 14 Jahren ist er gestorben. Mark O'Brien konnte fast nicht alleine atmen. Weil er als Kind Kinderlähmung hatte. Darum musste er den ganzen Tag in einer großen Maschine liegen. Die Maschine hilft beim Atmen. In der Maschine war er oft einsam. Dann fand er sein Leben nicht gut. Aber meistens fand er es doch gut. Denn er hatte viel Spaß daran zu schreiben. Und etwas Neues zu erleben. Ab und zu konnte er auch raus aus der Maschine. Dann war er mit einem Liege-Rollstuhl unterwegs. Seit Januar gibt es einen Kino-Film über Mark O'Brien. Der Film heißt: The Sessions – Wenn Worte berühren. Das spricht man so ähnlich: Sä Zä-schens. Der Film erzählt, wie er das erste Mal Sex hat. Mit einer Frau, die er dafür bezahlt. Aber es geht auch um Liebe, Sehnsucht, Angst vor dem Tod. Und um das Glück, berührt zu werden.