

Mehrfach un/sichtbar – Zum Verhandeln und Erleben chronischer und vergeschlechtlichter Krankheit

Veronika Kourabas

Abstract: Der vorliegende Beitrag widmet sich aus einer konzeptionellen Perspektive den Prozessen der medizinischen und gesellschaftlichen Unsichtbarmachung der chronischen und vergeschlechtlichten Erkrankung Endometriose. Wenngleich die Erkrankung häufig ist und mit einer erheblichen Schmerzsymptomatik und weiteren Beschwerden einhergeht, stellt der Umgang mit der Erkrankung nach wie vor ein vernachlässigtes Thema dar. Neben den vielfältigen Formen der Unsichtbarmachung wird in dem Beitrag zugleich der Frage nachgegangen, welche Formen der Sichtbarmachung der Erkrankung herausgearbeitet werden können. Hierfür bezieht der Beitrag neben theoretisch generiertem Wissen mit Fokus auf Zugänge der Gender und Disability Studies zugleich erfahrungsbezogenes Wissen aus der Perspektive erkrankter Personen sowie Selbsthilfeorganisationen als Formen kollektiver Wissensproduktion ein. Mithilfe dieser Zugänge werden sowohl die ableistische wie auch die vergeschlechtlichte Dimension der Erkrankung genauer herausgearbeitet. Abschließend wird der Blick in exemplarischer Weise auf Formen und Wege widerständiger Einschreibung angesichts mehrfacher Un-/Sichtbarmachungen gerichtet und gefragt, wie eine verbindende Praxis mit dem erkrankten Körper aussehen und wie der erkrankte Körper und mit ihm Verletzlichkeit neu gedacht werden kann.

Stichwörter: Gender, Dis/Ability, Endometriose, Unsichtbarkeit, Sichtbarkeit, Körper, chronische Erkrankung, Erfahrungen, Wissen, Widerständigkeit

Zitation: Kourabas, V. (2024): Mehrfach un/sichtbar – Zum Verhandeln und Erleben chronischer und vergeschlechtlichter Krankheit. *Zeitschrift für Inklusion*, 19(2), 18-36. <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/771>

Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	19
1. Die Un-/Sichtbarmachung von Endometriose.....	21
1.1 Endometriose als unsichtbare Erkrankung	23
1.2 Formen der Sichtbarmachung von Endometriose.....	24
2. Endometriose als un/sichtbare Erkrankung analytisch und methodisch greifbar machen.....	24
3. Un-/Sichtbare Körper? Perspektive der Gender und der Disability Studies auf Endometriose	26
3.1 Ableistische Dimensionen	27
3.2 Vergeschlechtlichte Dimensionen	28
3.2.1 Endometriose – Normative Bilder von Weiblichkeit	29
3.2.2 Endometriose – Vergeschlechtlichte Unsichtbarmachung von Schmerzerleben	30
4. Ausblick: Widerständige Körper – Verbindende Sichtbarkeiten	31
Literatur	32
Kontakt	36

Einleitung

„Weil ich zu krank war, um das Haus zu verlassen, begann ich mit einer Reihe von Selbstporträts“, schreibt Georgie Wileman in einer Reportage zu ihren fotografischen Selbstporträts über ihre chronische Erkrankung Endometriose (Ruddat & Wileman, 2023). In den fotografischen Aufnahmen widmet sich die Künstlerin der Visualisierung eines Zustands, der gewöhnlich für andere unsichtbar bleibt: Die Erkrankung spielt sich im Inneren des Körpers ab, die Schmerzzustände werden und müssen im eigenen Zuhause ausgestanden werden. Das fotografische Selbstporträt verweist damit auf eine Form der Auseinandersetzung mit dem erkrankten Körper, die sich ihm zuwendet, da andere Formen des alltäglichen Lebens und seiner Bewegungen – das Verlassen des Hauses und das Betreten des öffentlichen Raums – nicht möglich sind. Es ist eine Hin- und Zuwendung zum eigenen Körper und seiner Krankheit, die über die Aufnahmen den Zustand des „Schmerz-Körper[s]“ (Kourabas, 2023, S. 1) visualisiert und damit auch der Außenwelt zugänglich gemacht wird, indem die in Abgeschlossenheit und Privatheit erlebten Schmerzzustände über das fotografische Festhalten öffentlich sichtbar gemacht werden und so einen Raum zur Auseinandersetzung über die Erkrankung schaffen.

Obwohl Georgie Wileman mit ihrem fotografischen Projekt der Sichtbarmachung nicht allein ist – in den letzten Jahren lässt sich ein Anstieg in der Thematisierung der chronischen Erkrankung Endometriose auf medialer und gesellschaftlicher Ebene v. a. durch selbst erkrankte Personen beobachten (Whelan, 2007) – stellt Endometriose mit Blick auf ihre medizinische Erforschung und Behandlung sowie des gesellschaftlichen Umgangs ein vernachlässigtes und marginalisiertes Phänomen dar (Burghaus & Häuser, 2021; Mechsner, 2022, S. 1; Whelan, 2007, S. 957-958). Dabei handelt es sich keineswegs um eine seltene Erkrankung, sondern vielmehr um eine „Volkskrankheit“: Eine von zehn Personen mit Uterus¹ erkrankt an ihr, „weltweit sind es 190 Millionen Betroffene und über zwei Millionen davon allein in Deutschland“ (Endometriose-Vereinigung e. V., 2023). Trotz der hohen Verbreitung in Deutschland und weltweit erfolgen Diagnosen mit großer zeitlicher Verzögerung, die Ursachen der Erkrankung sind nicht bekannt, sodass keine „ursächliche Therapie“ erfolgen kann (Robert Koch Institut [RKI], 2020, S. 75). Die Behandlung ist lediglich auf die symptomatische Therapie – die Linderung von Symptomen durch die Erkrankung – beschränkt (RKI, 2020, S. 75). Die Erkrankung ist für viele Betroffene mit einer großen Einschränkung ihrer Lebensqualität u. a. aufgrund starker und rezidivierender Schmerzen, chronischer Erschöpfung, dem Befall von Organen sowie weiterer vielfältiger Symptome verbunden (Mechsner, 2016; 2022; Deutsche Schmerzgesellschaft e. V., 2021). Der vorliegende Beitrag widmet sich diesem Spannungsverhältnis und fragt, wie die Verhandlung der Erkrankung in einem Spannungsfeld der medizinischen und gesellschaftlichen Unsichtbarmachung einerseits und Sichtbarkeitspolitiken und -praktiken andererseits verortet ist und verstanden werden kann. Mit der Fokussierung auf chronische und vergeschlechtlichte Erkrankungen und dem Spannungsfeld ihrer Un-/Sichtbarmachung greift der Beitrag einen nicht nur in der gesellschaftlichen Wahrnehmung marginalisierten Gegenstand auf. Auch im Inklusionsdiskurs stellt die Auseinandersetzung mit chronischer

¹ Ich spreche in dem Beitrag nicht nur und ausschließlich von Frauen, sondern greife auf eine inklusivere Bezeichnung zurück, da die Erkrankung eine geschlechtlich heterogenere Gruppe betrifft, die außerhalb des cis-männlichen Körpers verortet werden kann. Damit wird angestrebt, die dominierende Bezeichnung und gesellschaftliche Verhandlung von Endometriose als eine reine Frauenkrankheit nicht zu rezentrieren. Zugleich beziehen sich einige Passagen des Beitrags expliziter auf weibliche Erfahrungen im Kontext von Endometriose, da sie derzeit die größte Gruppe Betroffener bilden und sich am häufigsten mit der Erkrankung auseinandersetzen müssen.

und insbesondere chronisch unsichtbarer Erkrankung, die mit körperlichen Schmerzerfahrungen einhergeht, ein derzeit noch unterrepräsentiertes Thema dar. Dies kann u. a. auf die Befürchtung zurückgeführt werden, dass eine Thematisierung körperlich erfahrener Schmerzen und weiterer Beschwerden der sozialen und kulturellen Perspektive auf behinderte und/oder chronisch erkrankte Körper zuwiderlaufen könnte und die Gefahr bestünde, „Behinderung (wieder) einzig als individuelles Schicksal“ (Gabriel & Kinne, 2022, S. 1-3) und überwiegend medizinisches und leidvolles Phänomen zu verstehen oder aber Körper als vorwiegend diskursive Phänomene zu begreifen und ihre Materialität und erfahrungsbezogene Dimension zu vernachlässigen (Gabriel & Kinne, 2022). Gabriel und Kinne (2023, S. 79) sprechen in diesem Zusammenhang auch von einer gewissen „Körpervergessenheit [...] innerhalb von theoretischen Perspektiven auf Körper und Behinderung in inklusionsorientierten [sic] Räumen und Diskursen“. Zugleich haben insbesondere differenztheoretische und postphänomenologische Perspektiven im Inklusionsdiskurs auf den sozialen Konstruktions- und Vollzugscharakter von Körpern und gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen hingewiesen. Sie haben deutlich gemacht, dass Körper nicht vorgängig als „ahistorisches und raumlos situiertes Phänomen“ existieren, sondern neben einer symbolisch-diskursiven Ebene zugleich mit einer materiellen und erfahrungsbezogenen Dimension untrennbar verknüpft sind (Gabriel & Kinne, 2023, S. 75-76). Körper bilden sich vor dem Hintergrund eines „sozial-kulturellen Repräsentationsraums“ (Gabriel & Kinne, 2023, S. 75-76) und bringen diesen in relationaler Weise mit hervor (Buchner & Köpfer, 2022, S. 3).

Der vorliegende Beitrag entwickelt vor diesem Hintergrund eine konzeptionelle Perspektive und einen analytischen Zugang zum Verständnis chronischer und vergeschlechtlichter Erkrankungen. Der Beitrag bezieht dafür neben theoretisch generiertem Wissen mit Fokus auf Zugänge der Gender und Disability Studies zugleich erfahrungsbezogenes Wissen aus der Perspektive erkrankter Personen sowie Selbsthilfeorganisationen als Formen kollektiver Wissensproduktion ein. Als analytischer und die Überlegungen rahmender Begriff wird dabei die Begriffsprägung *Un-/Sichtbarmachung* genutzt. Damit wird eine Analyseperspektive verfolgt, Prozesse der Un-/Sichtbarmachung im Zuge von Endometriose als miteinander verschränkte soziale und relationale Phänomene herauszuarbeiten, die in enger Verbindung zu Wissens- und Machtkomplexen stehen (Schaffer, 2015, S. 13). Damit zeigen sich auch Anschlüsse an den Raumdiskurs, da die Herstellung von Un-/Sichtbarkeit auf einer symbolisch-diskursiven Ebene als eine soziale Herstellung von Raum verstanden kann, die als eine relationale und machtdurchsetzte Aushandlungspraxis im Sinne eines „doing space“ (Gottschalk et al., 2018) verschiedene Formen des Ein- und Ausschlusses von ‚passenden‘ Körpern, Vorstellungen von Gesundheit und gesellschaftlicher Sichtbarkeit moderiert (Buchner & Köpfer, 2022, S. 2-3).

Um diesem Zusammenhang genauer nachzugehen, wird auf macht- und differenztheoretische Theorieperspektiven insbesondere aus den Gender- und Disability-Studies rekurriert (u. a. Boger, 2017, 2019; Butler, 1990; Kafer, 2003; Köbsell, 2010), die Prozesse der Un-/Sichtbarmachungen einerseits als symbolisch-diskursive Formen der Marginalisierung, Vernachlässigung und Exklusion von Erfahrungen, Perspektiven und Wissensbeständen von minorisierten Subjekten und Gruppen begreifen. Andererseits haben diese Zugänge verdeutlicht, dass und wie Diskurse und Praktiken der Sichtbarmachung im Zuge u. a. vergeschlechtlichter und ableistischer Ordnungen Machtpraktiken der Besonderung, Heraussetzung und sozialen Markierung einer u. a. ableistisch markierten Andersheit darstellen. So stellt Unsichtbarkeit im Sinne einer Zugehörigkeit zu einer gesellschaftlichen Norm nicht zuletzt mit Blick auf den Inklusionsdiskurs ein Privileg von

Able-Bodiedness dar (Zitzelsberger 2015; Maskos 2015). Trotz der jeweiligen Spezifika und Unterschiede gender-, ableismus- und rassismuskritischer Zugänge lassen sich diese auf übergeordneter Ebene als kritisch-reflexive Zugänge zu Differenz begreifen, die unter dem Begriff der Inklusion vereint werden können, wenn „Inklusion‘ synonym zu Differenzgerechtigkeit (oder ex negativo: Nicht-Diskriminierung/Diskriminierungsfreiheit)“ verstanden und eingesetzt wird (Boger, 2017).

An diese theoretisch-analytische Perspektive anknüpfend wird in dem Beitrag herausgearbeitet, welche Formen der gesellschaftlichen Un-/Sichtbarmachung im Zuge von chronischen und vergeschlechtlichten Erkrankungen am Beispiel von Endometriose rekonstruiert werden können. Dabei wird unter Rekurs auf analytische Zugänge insbesondere aus den Gender und Disability Studies herausgearbeitet, dass und wie Endometriose als chronische und äußerlich unsichtbare Erkrankung nicht nur Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit tangiert und infrage stellt, sondern als eine vergeschlechtlichte Erkrankung, die vornehmlich FLINTA*² betrifft, zugleich Geschlechterungleichheiten mit Blick auf die Erforschung vergeschlechtlichter Körper und Erkrankungen offenlegt. Daran anschließend sollen nicht nur Formen der machtvollen und unterwerfenden Un-/Sichtbarmachung im Zuge von Endometriose herausgearbeitet werden, sondern zugleich Formen widerständiger Einschreibung in und mit dem erkrankten Körper.

Der Beitrag ist hierfür wie folgt aufgebaut: Zunächst wird anhand einer Darstellung in grundlegende Überlegungen eingeführt, indem Formen der Unsichtbarmachung von Endometriose einerseits und Formen der Sichtbarmachung der Erkrankung andererseits anhand eines Dokuments aus dem Kontext der Selbsthilfe exemplarisch herausgearbeitet werden. Daran anschließend wird der analytische und methodische Zugang des Beitrags genauer dargelegt und erläutert, inwiefern Endometriose als un/sichtbare Erkrankung gefasst und mithilfe theoretischer und erfahrungsbezogener Wissensbestände erforscht werden kann. In einem dritten Schritt wird der Fokus genauer auf die vergeschlechtlichte und ableistische Dimension der Erkrankung mithilfe der Perspektive der Gender und Disability Studies gerichtet. Abschließend wird in einem Ausblick die Frage nach Wegen und Formen widerständiger Einschreibung angesichts mehrfacher Un-/Sichtbarmachungen im Kontext chronischer und vergeschlechtlichter Erkrankungen aufgegriffen und gefragt, wie eine verbindende und verbündende Praxis mit dem erkrankten Körper aussehen kann.

1. Die Un-/Sichtbarmachung von Endometriose

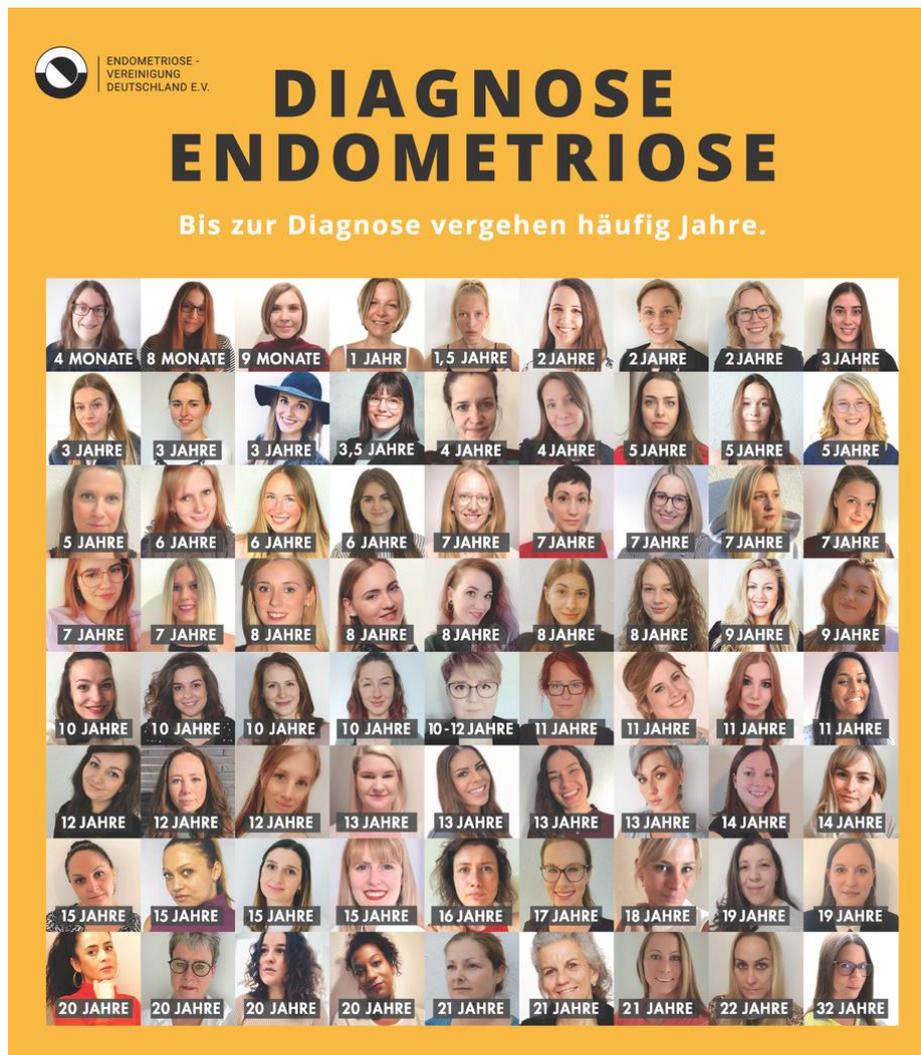
Um in den Zusammenhang von Un-/Sichtbarmachung chronischer und vergeschlechtlichter Erkrankungen mit Endometriose einzuführen, greife ich in exemplarischer Weise auf ein im Jahr 2021 erschienenenes Plakat zurück, da es in symptomatischer Art und Weise auf Prozesse der Un-/Sichtbarmachung chronischer und vergeschlechtlichter Erkrankungen verweist. Es handelt sich dabei um ein Plakat der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V., einer 1996 gegründeten bundesweiten Selbsthilfeorganisation von und für Endometriosebetroffene. Zu den Kernaufgaben der Vereinigung zählen die „Aufklärung und Information über Endometriose, die Beratung von Betroffenen sowie die Stärkung der Position der Patient*innen“ (Endometriose-Vereinigung e. V., o. J. b) im gesundheits- und gesellschaftspolitischen Diskurs. Die Endometriose-Vereinigung ist bundesweit die einzige

² Ich nutze in diesem Beitrag das Akronym FLINTA*. FLINTA* steht für Frauen, Lesben, Inter, Non Binary, Trans und Agender* und ist der Versuch, einen Ausdruck für eine Personengruppe zu finden, die sich auf diesem Spektrum bewegt, der möglichst wenig exkludierend ist und zugleich eine Form der Selbstbezeichnung darstellt.

Beratungsstelle, die für Mitglieder kostenfrei zugänglich ist und neben einer allgemeinen und psychosozialen Beratung auch eine sozialrechtliche Beratung anbietet (Endometriose-Vereinigung e. V., o. J. a). Das Plakat trägt den Titel „DIAGNOSE ENDOMETRIOSE. Bis zur Diagnose vergehen häufig Jahre“ und ist im Folgenden abgebildet:

Abbildung 1

Plakat „Diagnose Endometriose“



Endometriose ist eine Volkskrankheit. In Deutschland gibt es ca. 2 Mio. Erkrankte. Endometriose verläuft chronisch. Bei Endometriose wächst gebär-mutterschleimhautähnliches Gewebe außerhalb der Gebärmutter, bspw. an Eierstöcken, im Bauch- und Beckenraum, am Darm oder Bauchfell. Es kann auch außerhalb des Bauchraumes, im gesamten Körper zu Endometrioseherden kommen. Die Symptome sind vielgestaltig. Das erschwert die Diagnose. Extrem starker Menstruationsschmerz ist ein sehr häufiges Symptom. Endometriose kann im ganzen Körper Schmerzen verursachen. Die Schmerzen können zyklusabhängig und zyklusunabhängig auftreten. Weitere Beschwerden sind starke und unregelmäßige Menstruation, Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr, Schmerzen beim Stuhlgang oder Urinieren, zyklische Blutungen aus Blase oder Darm, Schmerzen bei gynäkologischen Untersuchungen und ungewollte Kinderlosigkeit. Verbunden mit diesen Symptomen können sein: Müdigkeit und Erschöpfung, psychische Erkrankungen, vermehrtes Auftreten von Allergien und anderen Autoimmunerkrankungen und erhöhte Infektanfälligkeit. Im Schnitt dauert es sieben bis zehn Jahre bis zur Diagnose.



Weitere Informationen auf:
www.endometriose-vereinigung.de

EndometrioseVereinigungDeutschland
endometriose-vereinigung

Kostenlose Endometrioseberatung für Betroffene
Terminvereinbarung unter Tel. 0341-3065304

Anmerkung Abb. 1: Abbildungsnachweis: Endometriose-Vereinigung e. V. (2021). Plakat „Diagnose Endometriose“. Plakat A3. <https://www.endometriose-vereinigung.de/infomaterial-bestellen/%20>

1.1 Endometriose als unsichtbare Erkrankung

Ich werde diese komplexe Erkrankung, die aufgrund ihrer vielgestaltigen Symptomatik auch als „Enigma“ (Whelan, 2007, S. 957) bezeichnet wird, lediglich kurz skizzieren. Endometriose ist eine entzündliche und chronische, d. h. eine nicht heilbare Erkrankung. Bei Endometriose wächst und siedelt sich Gewebe, das der Gebärmutter Schleimhaut ähnelt, aber eine andere Zellstruktur aufweist, im ganzen Bauchraum an (World Health Organization [WHO], 2023; Mechsner, 2016). Es handelt sich dabei um gutartige Tumore, die als Endometriose-Herde bezeichnet werden (Mechsner, 2010, S. 20). Endometriose-Herde wurden bereits im kleinen Becken, am Bauchfell (der Schicht, die den ganzen Bauchraum bedeckt), an Nerven im Beckenraum, am und im Darm, an und in der Harnblase, an primären Geschlechtsorganen, aber auch an anderen Stellen wie der Lunge oder dem Zwerchfell gefunden (Deutsche Schmerzgesellschaft e. V., 2021; Mechsner, 2010, S. 2-3; RKI, 2020, S. 74). Die Endometriose-Herde und die damit verbundenen chronischen Entzündungen verursachen für viele Betroffene starke bis sehr starke Schmerzen (Mechsner, 2010, S. 10-13; 32-35; 2016, S. 479-482; 2022; RKI, 2020; WHO, 2023). Sie können Organschädigungen bis -zerstörungen verursachen, zu Verwachsungen von Organen, Gewebe und Nerven führen, das Immunsystem beeinträchtigen und wiederkehrende Infekte hervorrufen sowie chronische Erschöpfungszustände bedingen (Deutsche Schmerzgesellschaft e. V., 2021; Mechsner, 2016, S. 486; WHO, 2023). Endometriose ist einer der häufigsten Gründe für Unfruchtbarkeit (Mechsner 2010, S. 3). Die Erkrankung ist mit weiteren Symptomen wie Verdauungsstörungen sowie einer breiten Schmerzsymptomatik u. a. bei dem Urinieren und der Defäkation sowie dem Geschlechtsverkehr verbunden (Mechsner, 2016; WHO, 2023). Die Ursache der Entstehung von Endometriose ist trotz erster ärztlicher Beschreibungen der Erkrankung im Jahr 1860 (Rokitansky, 1860) weiterhin unklar; es gibt lediglich verschiedene Theorien, die jedoch die Entstehung und Ausbreitung der Krankheit nicht erklären können (Deutsche Schmerzgesellschaft e. V., 2019; Mechsner, 2010, S. 4-10; 2016, S. 479). Aufgrund der unbekanntenen Ursache kann auch keine grundlegende Behandlung erfolgen, sondern nur eine symptomatische Therapie. „Neben der starken körperlichen Einschränkung durch Schmerzen sind die Rezidivraten von 50 bis 80 % auch nach operativer und endokriner Therapie ein großes Problem“ (Mechsner, 2016, S. 477). Aufgrund rezidivierender Schmerz- und Entzündungssymptomatik entsteht eine hohe Einschränkung der Lebensqualität, viele Betroffene entwickeln ein chronisches Schmerzsyndrom (Deutsche Gesellschaft für Schmerzmedizin e. V., 2021). Die prekäre Situation ist auch und wesentlich darauf zurückzuführen, dass die medizinische Auseinandersetzung mit Endometriose sowohl mit Blick auf die Grundlagenforschung als auch die Versorgungsmedizin äußerst rudimentär erfolgt (Burghaus & Häuser, 2021; Mechsner, 2010, S. 30; 2022, S. 2). Auch in der Schmerzmedizin stellt Endometriose ein untererforschtes Thema dar (Burghaus & Häuser, 2021; Mechsner, 2010, S. 10-13). Das Wissen über die Erkrankung ist selbst unter Ärzt*innen gering (Burghaus & Häuser, 2021, S. 157; Mechsner, 2016, S. 478). Betroffene berichten häufig und wiederkehrend von der Bagatellisierung ihrer Symptome, insbesondere artikulierter Schmerzen, und sind mit Psychologisierung und Zuschreibungen wie Hysterie oder Hypochondrie auf Seite behandelnder Ärzt*innen konfrontiert (u. a. Burghaus & Häuser, 2021, S. 157; Whelan, 2007, S. 958, 976).

Endometriose kann vor diesem Hintergrund als eine mehrfach unsichtbare Erkrankung aufgrund ihrer chronisch vernachlässigten Erforschung und Versorgung verstanden werden. Dieser Umstand wird auch in dem Plakat exemplarisch thematisiert. So heißt es in der Bildunterschrift unter dem Plakat: „Endometriose ist eine Volkskrankheit. In Deutschland gibt

es ca. 2 Mio. Erkrankte. Endometriose verläuft chronisch. [...] Im Schnitt dauert es sieben bis zehn Jahre zur Diagnose” (Endometriose-Vereinigung e. V., 2021).

1.2 Formen der Sichtbarmachung von Endometriose

Das Plakat lese ich als Bewegung des Öffentlich-Machens der Zustände rund um die Erkrankung im Sinne einer Bewegung der gesellschaftlichen Sichtbarmachung für Erkrankte, aber auch mit Blick auf die gesamtgesellschaftliche Wahrnehmung, die in Form einer verbündenden Praxis als Gruppe Betroffener verfolgt wird. Es verdeutlicht einen Zusammenschluss verschiedener Personen, die unter Angabe ihrer jeweiligen Diagnosedauer abgebildet sind, zu einer gemeinsamen Gruppe. Das Plakat symbolisiert in dem Zusammenschluss verschiedener Betroffener eine Bewegung der kollektivierenden und verbündenden Sichtbarkeit. Die erlittenen Zustände aufgrund der verzögerten Diagnosestellung durch das geringe Wissen und der vernachlässigten Berücksichtigung von Endometriose und ihrer Versorgung werden als verbündete Gruppe im Sinne eines „Kollektivkörper[s]“ (Boger, 2019, S. 45) nach außen getragen und so Sichtbarkeit im öffentlichen Raum hergestellt und eingefordert. Damit lässt sich das Plakat als eine Form der empowermentorientierten und solidarischen Praxis begreifen (Boger, 2019, S. 45), die auf Strategien eines repräsentativen Sichtbar-Machens zurückgreift, indem an Endometriose erkrankte Betroffene für andere Erkrankte stellvertretend mit ihrem Gesicht und ihrer Diagnosedauer (ein-)stehen (Boger, 2019, S. 45). Auch der Verbreitungskontext des Plakats selbst – der Awareness-Monat für Endometriose im März jeden Jahres, der gesellschaftliches Bewusstsein und Sichtbarkeit für die Erkrankung erhöhen möchte (Fischer, 2024) – verweist auf eine kollektive Praxis der Sichtbarmachung gesellschaftlich marginalisierter Erfahrungen.

2. Endometriose als un/sichtbare Erkrankung analytisch und methodisch greifbar machen

Forderungen und Strategien der Sichtbarmachung, wie sie in der Plakataktion „Diagnose Endometriose“ exemplarisch deutlich werden, besitzen eine hohe Anschlussfähigkeit an hetero-sexismus-, ableismus-, rassismus- und klassismuskritische Zugänge. In ihnen bildet Sichtbarkeit in zahlreichen Formen der wissenschaftlichen, aber auch der erfahrungsbezogenen und bewegungspolitischen Wissensproduktion ein grundlegendes Moment (u. a. Boger, 2017; Boger, 2019; Schaffer, 2015). Johanna Schaffer bezeichnet Sichtbarkeit sogar als eigenen Topos politisch-emanzipatorischer Bewegungen und entsprechender theoretischer Analysen (Schaffer, 2015, S. 12). Die Forderung nach Sichtbarkeit – beispielsweise in Form einer Repräsentation ausgeschlossener Gruppen oder Themen – stellt im Kontext gesellschaftspolitischer Bewegungen und kritischer Gesellschaftsanalysen eine wichtige, aber zugleich eine nicht unproblematische Perspektive und Praxis dar. Zahlreiche Autor*innen haben mit Blick auf ableistische, hetero-sexistische und rassistisch vermittelte Gesellschaftsverhältnisse betont, dass es sich bei Repräsentation, Sichtbarkeit und damit verbundenen Anerkennungsbewegungen um grundlegend ambivalente, unvollständige und notwendigerweise unabgeschlossene Praktiken handelt, die immer scheitern und nie abgeschlossen sein können (u. a. Castro Varela, 2004; Boger, 2019, S. 39-46; Schaffer, 2015, S. 77-91). Weiter kann auch nicht von einem eindeutigen

Dualismus positiv verstandener Sichtbarkeit³ und negativ konnotierter Unsichtbarkeit ausgegangen werden. Erstens stellt Sichtbarkeit gerade mit Blick auf die Herstellung von Differenz im Kontext rassistischer, hetero-sexistischer sowie ableistischer Ordnungen ein zentrales Moment dar, indem das ‚sichtbare Andere‘ als Gegensatz zur nicht thematisierten Norm und dem Privileg ihrer Unsichtbarkeit (Weißsein, Männlichkeit, able-bodied) sozial hergestellt wird (Köbsell, 2010, S. 18; Kourabas, 2021, S. 114-115). Zweitens ist festzuhalten, dass die Realisierung von ‚mehr Sichtbarkeit‘ nicht zwangsläufig dominante Vorstellungen und Wissensbestände über marginalisierte Gruppen konterkarieren muss oder zu dem Abbau real existierender Machtungleichheiten führt (Schaffer, 2015, S. 12). So korrespondiert die vermehrte gesellschaftliche Sichtbarkeit von chronischer Erkrankung auf einer symbolisch-diskursiven Ebene nicht unbedingt und zeitgleich mit einem Abbau struktureller Barrieren (Maskos, 2022, S. 6) wie z. B. in Form einer besseren Gesundheitsversorgung für Personen oder einer grundlegenden Erforschung der Erkrankung.

Im Wissen um die hier skizzierten Ambivalenzen von Sichtbarkeit und der Unvollständigkeit sowie Unmöglichkeit von Repräsentation fundiere ich die Überlegungen und den analytischen Zugang des Beitrags erstens in der Bezugnahme auf das Plakat, da dieses nicht nur in verdichteter Weise auf die medizinische und gesellschaftliche Unsichtbarmachung von Endometriose verweist, sondern ich es zugleich als symptomatischen Ausdruck und Form einer erfahrungsbezogenen Sichtbarkeits- und der Wissensproduktion verstehe, die eine Form der Öffentlichkeit eines unsichtbaren und oftmals auch noch stigmatisierten Themas herstellt. Zweitens dokumentiert sich in der Bezugnahme auf das Plakattendokument und seinen Entstehungskontext – eine Selbsthilfeorganisation von Betroffenen für Betroffene – eine Bewegung und Analysehaltung, die nicht nur theoriegeneriertes Wissen aus dem akademischen Diskurs als diskursrelevante Dokumente und Wissensbestände begreift (Eggers, 2007, S. 244-246). Vielmehr wird auch erfahrungsbezogenes Wissen aus sozialen Bewegungen, selbstorganisierten Netzwerken und Zusammenhängen sowie das Wissen ableismus- und hetero-sexismuserfahrener⁴ Subjekte als diskursrelevantes Wissen nicht nur additiv, sondern grundlegend als Quelle der Wissensproduktion über gesellschaftliche Machtverhältnisse verstanden (u. a. Boger, 2017; 2019; Eggers, 2007; Hedva, 2020b; Kourabas, 2023; Kourabas, 2024; Whelan, 2007). Die kritisch-reflexiven Analysen zu Formen der Unsichtbarmachung marginalisierten Wissens im Kontext u. a. sexistisch, rassistisch, ableistisch vermittelter Machtverhältnisse und Forderungen nach Hör- und Sichtbarmachung unterdrückter und marginalisierter Subjektpositionen, Erfahrungen und kollektiver Wissensbestände sind zentraler Gegenstand theorie- und bewegungspolitischer Positionen (u. a. Boger, 2017; Haraway, 1995, S. 228; Kourabas, 2024; Schaffer, 2015). Dementsprechend zielen viele der theoretischen und erfahrungsbezogenen Formen der Auseinandersetzung darauf ab, Erfahrungen und Wissen marginalisierter Subjekte und Gruppen in dominanzgesellschaftlichen Räumen überhaupt „sichtbar, sagbar und verstehbar zu machen“ (Boger, 2017). Hier wird auch die enge Verflechtung von Sichtbarkeitspolitiken als symbolisch-diskursive Raumpraxis erkennbar. Forderungen nach und Politiken der Sichtbarkeit können als eine Praxis des „doing space“

³ Johanna Schaffer (2015, S. 13) verweist beispielsweise auf die dem Begriff in „Gesellschaften des hochindustrialisierten Nordens“ bis heute eingeschriebene und wirksame „moderne epistemologische Verbindung zwischen Sichtbarkeit, Erkenntnis und Wirklichkeit“. Diese Verbindung gilt es auch im Hinblick auf ableistische Denkmuster kritisch zu reflektieren.

⁴ Ich lehne mich hier an Maureen M. Eggers (2013, S. 4) an, die in Bezug auf Rassismus von „rassismuserfahrenen Subjekten“ spricht.

verstanden werden (Gottschalk et al., 2018, S. 8-10), die Räume der Auseinandersetzung und Einspeisung marginalisierter Erfahrungen in den öffentlichen Raum darstellen.

Bei einem Einbezug dieser Erfahrungen und Wissensbestände geht es mir nicht darum, ein essentialisierendes Für- und Wahr-Sprechen einzelner Betroffener oder von Erfahrungswissen Betroffener per se zu verfolgen. Vielmehr geht es um eine machtkritische und gesellschaftskontextualisierende, analytisch gerahmte Betrachtung gemachter Erfahrungen vor dem Hintergrund u. a. ableistischer Gesellschaftsverhältnisse. Damit wird auch auf einer wissenspolitischen Ebene eine Bewegung verfolgt, die ein theoretisches Verständnis und eine Praxis von Wissenschaft praktiziert, in der die Trennung und die wissenschaftlich tradierte Hierarchisierung zwischen Theorie- und Erfahrungswissen (Eggers, 2007, S. 246; Boger, 2019, S. 12) nicht weiter vertieft werden. Diese sind insbesondere im Zuge von Dominanzartikulationen eines hegemonialen Sprechens und Wissens über minorisierte Subjektgruppen festzustellen (Erel, 2007). Gerade bei einer Analyse der Verhandlung von Endometriose ist diese Bewegung zentral, da aufgrund der fehlenden Erforschung, Thematisierung und Validierung der Erkrankung die Wissensaneignung und Vermittlung von Betroffenen selbst geleistet werden musste, um die Sichtbarkeit und Versorgung für sich selbst, aber auch andere Betroffene in Bewegung zu bringen.⁵ Erfahrungsbezogenes Wissen und theoriegeneriertes Wissen über Endometriose verstehe ich daher als Ausgangspunkt einer Theoretisierung gesellschaftlicher Machtverhältnisse, die in der Gestalt einem „Rhizom“⁶ zur Vernetzung politischer Bewegungen und Theorieimpulse“ gleicht (Boger, 2018, S. 72).

3. Un-/Sichtbare Körper? Perspektive der Gender und der Disability Studies auf Endometriose

Wie kann von diesen grundlegenden Überlegungen nun mithilfe der Gender und Disability Studies und ihrer erfahrungs- und theoriebezogenen Wissensbestände die Position chronisch erkrankter und un/sichtbarer Körper von FLINTA*-Personen genauer gefasst werden? Wie zeigen sich Formen der Un-/Sichtbarmachung vor dem Hintergrund ableistischer und hetero-sexistischer Ordnungen als vergeschlechtlichte Erkrankung? Wo werden diese ggf. auch unterlaufen? Um diesen Fragen nachzugehen, erfolgt zunächst eine Fokussierung aus der Perspektive der Disability Studies, anschließend werden die vergeschlechtlichten Effekte herausgearbeitet.

⁵ Emma Whelan (2007) spricht daher beispielsweise von Endometriose Patient*innen und ihrer erfahrungsbezogenen Wissensproduktion von einer „epistemological community“. Diese dokumentiert sich beispielsweise in der erfahrungsbasierten Entwicklung der Mankoski Schmerzskala. Diese wurde von Andrea Mankoski, einer an Endometriosen erkrankten Person, im Austausch mit anderen Betroffenen, entwickelt (Whelan 2003, S. 472-476).

⁶ Mai-Anh Boger (2018) plädiert für die Reflexion und Ausgestaltung der politischen Dimension der Inklusionsforschung und weist auf das reiche Theorieangebot insbesondere feministischer und rassismuskritischer Arbeiten hin. Mit dem Begriff des „Rhizom“ (Deleuze & Guattari 1980), mit dem nicht-linear und nicht-hierarchisch verfahrenende Denkperspektiven bezeichnet werden können, beschreibt sie ihren eigenen Zugang zur Inklusionsforschung (u. a. 2017), der für die vorliegende Auseinandersetzung in analytischer und methodischer Hinsicht anschlussfähig ist.

3.1 Ableistische Dimensionen

Chronische Erkrankungen bilden eine neuralgische Schnittstelle. Betroffene befinden sich in einem Zustand des Dazwischenseins: Sie sind weder eindeutig krank noch gesund. Chronische Erkrankungen tangieren damit normative Vorstellungen sowohl von Gesundheit als auch von Erkrankung⁷ – oder in der Terminologie der Disability Studies – von ‘abled bodies’ (Köbsell, 2016, S. 94-95). Alison Kafer (2003) und daran anschließend Robert McRuer (2013) sprechen in Anlehnung an Adrienne Richs (1980) Begriff der „compulsory heterosexuality“ auch von einer „compulsory ablebodiedness“. Mit diesem Begriff wird die normative Vorstellung und Erwartung von Körpern als fähige, gesunde, nicht-behinderte und nicht-erkrankte Körper als intelligible Körper analytisch fassbar gemacht. Behinderte Personen, worunter auch Körper chronisch erkrankter Personen gefasst werden können, verursachen eine Irritation: ein „ability trouble“, wie auch Robert McRuer (2013, S. 304) in Anlehnung an Judith Butlers (1990) paradigmatischen Begriff des „gender trouble“ im Hinblick auf normative Vorstellungen von heteronormativer Zweigeschlechtlichkeit festhält. Im doppelten Gegensatz sowohl zu Gesundheit als auch Krankheit verkörpern sie Störungen und Irritation aufgrund ihres chronischen, dauerhaften, entgrenzten Status und ihrer unklaren Gestalt und Entwicklung. Chronisch erkrankte Körper symbolisieren Erfahrungen und Zustände, die „das soziale Bewusstsein“ stören, da sie uns „an Krankheit und Zerbrechlichkeit [erinnern], die nicht gewollt sind“ (Ahmed, 2021, S. 234).

Johanna Hedva (2020a) hat diesen Umstand in dem Beitrag „Get Well Soon“ exemplarisch anhand des Unvermögens und des fehlenden Vokabulars verdeutlicht, angemessene Begriffe und Reaktionen jenseits von „Get Well Soon“ und ähnlichen Formulierungen zu finden. Die Formulierung „Get Well Soon“ spiegelt dabei nicht nur den Wunsch eines möglichst baldigen Wieder-Ganz-Gesund-Werdens. Sie lässt sich auch als Artikulation normativer Erwartungen und Anforderungen an eine Körperlichkeit und eine Gesundheit verstehen, die ‚handhabbar‘, erkennbar, erreichbar und herstellbar sein soll und eine Krankheit, die geordnet, bekämpft, gelöst und überwunden werden kann. Chronische Erkrankungen und insbesondere unsichtbare, chronische Schmerzerkrankungen entziehen sich aber genau diesen Logiken. Sie setzen sich über Vorstellung und Erwartung einer Kontrolle und vermeintlich autonomen Entscheidungsgewalt über den Körper hinweg und widersprechen damit einer Logik funktionsfähiger und leistungsfähiger Körper, die über Sport, Routinen, gesunde Ernährung – kurz: aktive Praktiken der Selbstgestaltung – formbar und disziplinierbar sind (Maskos, 2015). Damit verkörpern chronisch erkrankte Körper auch Zustände des Unbezähmbaren, des Sich-Entziehenden und damit Zustände, die es gesellschaftlich zu verdrängen und behebbar zu machen gilt, v. a. in einem gesellschaftlichen Diskurs, der die Optimier- und Steuerbarkeit der eigenen Body-Mind-Verfassung zur Aufgabe und Technik der gelungenen Lebensführung macht, wie sich u. a. mit Normalisierungs- und Disziplinierungspraktiken der Selbstoptimierung in Anlehnung an Anja Röcke (2021) zeigen lässt.

Chronisch erkrankte Personen symbolisieren damit in mehrfacher Hinsicht ‚das Andere‘, die Kehrseite funktionierender, leistungsfähiger und arbeitender Körper und Zustände, die oftmals auf der alltäglichen Ebene – v. a. in Schmerzzuständen – zuhause und für sich seiend verbracht werden (Hedva, 2020a; b). Chronisch erkrankte Körper sind aufgrund des

⁷ Krankheiten werden meistens als temporärere Zustände verstanden, die entweder durch eine Zuspitzung eines Leidens mit anschließender Linderung oder durch eine Katharsis gekennzeichnet sind. Oftmals geht damit auch die Vorstellung einher, eine Erkrankung auch mit eigener (Willens-) Kraft bekämpfen zu können oder auch zu sollen. Chronische Erkrankungen unterlaufen beide Vorstellungen.

Erlebens von körperlichen Schmerzzuständen, Einschränkungen und Formen der sozialen Isolation auch deshalb gesellschaftlich weitestgehend unsichtbare Körper, die in anderen Routinen und Handlungsabläufen, Zeitlichkeiten (Samuels, 2017) und auch oftmals in anderen Formen des Kontakts mit der Außenwelt leben und so auch andere Raumbezüge und -praktiken entwickeln (müssen). Für viele Menschen mit chronischer Erkrankung konzentriert sich das Leben auf die eigene Wohnung, oftmals auch auf das eigene Bett und damit den privaten Raum (Hedva, 2020b, S. 1). Hier zeigt sich Unsichtbarkeit auch als ein Verlust der praktischen Teilhabe am öffentlichen Leben und einer Sichtbarkeit im öffentlichen Raum, in all seiner Alltäglichkeit, aber auch auf einer übergeordneten Ebene in Form sozialer Teilhabe, der Teilhabe im Arbeitsleben und einer grundlegenden Form der politischen Teilhabe.⁸

Bei einer Fokussierung auf ableistische Dimensionen von Endometriose ist zugleich auch auf eine wichtige Unterscheidung mit Blick auf sichtbare Erkrankungen und/oder Behinderungen hinzuweisen. Wie gerade herausgearbeitet wurde, kann Endometriose als eine mit Blick auf gesellschaftliche Diskurse und im alltäglichen Leben überwiegend nicht oder versteckt sichtbare Erkrankung verstanden werden. Damit unterscheidet sie sich im Erleben von Besonderung und Exklusion auch von Menschen mit sichtbaren Behinderungen, die in einen „constant dialogue on questions of cure, loss, and disavowal“ (Kafer 2003, S. 80) verstrickt werden. „Almost everyone visually marked as disabled can recount instances of this scenario, of being told that, regardless of how satisfied they may be in their lives, there must be a part of them that longs for a nondisabled body, wishes desperately for a cure, and/or feels woefully incomplete“, so Alison Kafer (2003, S. 80). Die weitgehende Unsichtbarkeit im Fall chronischer Erkrankung wie Endometriose kann unter diesem Gesichtspunkt auch als partielles Privileg im Sinne eines „Passings“⁹ als äußerlich normgesunde Person, als able-bodied, verstanden werden.

3.2 Vergeschlechtlichte Dimensionen

Eine weitere Unterscheidung zwischen chronischer und unsichtbarer Erkrankung und der Position des Frau-Seins sowie dem Leben mit einer sichtbaren Behinderung liegt in der Fokussierung der Betrachtung auf ihre Körperlichkeit. Frauen mit einer sichtbaren Behinderung erfahren einerseits eine „Hypervisibility“ bei einer gleichzeitigen „invalidation of their bodies in conjunction with invisibility of their selves and lives, as persons and as women“ (Zitzelsberger, 2005, S. 399). So erläutern Frauen mit sichtbarer Behinderung u. a. im Kontext von medizinischen Behandlungen eine Ausblendung ihres Frau-Seins sowie den Punkt der Sexualität, da ein Bild vorherrscht, in dem Sexualität und Behinderung unvereinbar scheinen (Köbsell, 2010, S. 21). Ein eventueller Kinderwunsch und/oder die Aufklärung der Möglichkeit und Gefahren von Schwangerschaften werden in ärztlichen Gesprächen kaum thematisiert (Bruner, 1988, S. 161-162). Auch jüngere Auseinandersetzungen (Köbsell, 2010, S. 20-22; Zitzelsberger, 2005, S. 399) weisen darauf hin, dass sich der Blick auf

⁸ Johanna b (2020a; b) stellt sich beispielsweise die Frage, wie politischer Protest, der klassischerweise in Form von Demonstrationen artikuliert wird, vom chronisch erkrankten Körper aus neu gedacht werden muss, um eine Form politischer Teilhabe und gesellschaftlicher Sichtbarkeit zu ermöglichen.

⁹ Mit „Passing“ bezeichnet man das Phänomen, dass eine Person äußerlich und habituell einer dominanten Gruppe zugeordnet wird, wenngleich sie einer minorisierten Gruppe angehört. Dadurch eröffnen sich für Personen Möglichkeiten, Diskriminierungen zumindest teilweise zu entgehen. Passing im Kontext unsichtbarer Erkrankungen und/oder Behinderungen kann auch als Angleichungsstrategie im Sinne einer Internalisierung an ableistische Normen gesehen werden (Wechuli 2002, S. 7f.).

sichtbar behinderte Frauen, Sexualität und die Frage nach dem Kinderwunsch nicht allzu sehr verändert hat. Hier lassen sich mit Bezug auf Endometriose als chronische und vergeschlechtlichte Erkrankung Unterschiede ausmachen: Im Fokus der Behandlung stand lange Zeit – bei cis-weiblichen Körpern – die Erhaltung oder Wiedererlangung von Fertilität. Zahlreiche Endometriose-Erkrankungen von cis-Frauen wurden und werden mitunter bis heute erst und aufgrund von Fertilitätsproblemen diagnostiziert und nicht zuvorderst aufgrund der artikulierten Schmerzerfahrungen verfolgt. Hier erfolgt eine normative Orientierung an weiblicher Reproduktionsfähigkeit, selbst wenn für Patient*innen die Verbesserung der Schmerzsymptomatik im Vordergrund steht – was z. B. teilweise mit der Hysterektomie im Zuge von Adenomyose als Sonderform der Endometriose erreicht werden kann (Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e. V., 2013, S. 28). Diese wird jedoch erst bei Frauen im höheren Alter empfohlen und durchgeführt, oftmals steht der Fokus auf Fertilität im Vordergrund der medizinischen Behandlung und Betrachtung und wird als höchster Leidensdruck eingeschätzt, selbst wenn dies nicht dem artikulierten Bedarf der Patient*innen entspricht (Whelan 2007, S. 962). Damit steht die Erhaltung der Reproduktionsfähigkeit von cis-Frauen im Vordergrund.

3.2.1 Endometriose – Normative Bilder von Weiblichkeit

Erwartungen an normative Weiblichkeitsbilder werden auch mit Blick auf die visuelle, gesellschaftliche Sichtbarmachung der Erkrankung greifbar. Die überwiegende bildliche Darstellung von Endometriose-Erkrankten im medialen und populärwissenschaftlichen Bereich erfolgt in keinen drastischen oder harten Bildern, vielmehr dominieren bildlich-medizinische Darstellungen des Uterus – oftmals nicht des ganzen Körpers – was den Eindruck einer lediglich gynäkologischen und eindeutig feminisierten Erkrankung stützt und Endometriose nicht als Ganzkörpererkrankung sichtbar macht. Personelle Abbildungen zeigen oftmals liegende weibliche Personen, eingehüllt in Decken, den Bauch haltend; selbst im Zustand erlebter Schmerzen, der durch das Halten des Bauchs symbolisiert wird, sind sie dabei frisiert und geschminkt (z. B. Deutschlandfunk, 2024; Onmedia, 2022; Rundfunk Berlin Brandenburg [RBB], 2023). Ein wiederkehrendes Motiv sind zudem anatomische Abbildungen des Uterus. Diese finden sich auch oftmals künstlerisch entfremdet und werden z. B. umrankt von Blumen, pastell- und rosafarben abgebildet; gerade bei Selbsthilfebüchern ist dies ein wiederkehrendes Motiv (z. B. Brehme, 2022; Wagner, 2023). Auch in dem Plakat wird teilweise an vergeschlechtlichte Erwartungen angeknüpft. So blicken die abgebildeten, weiblich gelesenen Personen auf dem Plakat überwiegend mit einem lächelnden Gesichtsausdruck auf die Bildbetrachtenden, einige blicken neutral. Welche vergeschlechtlichte Erwartungshaltungen zeigen sich dabei auch im Zuge der Sichtbarmachung einer chronischen und vergeschlechtlichten Erkrankung? Welche Anforderungen hat eine ‚gelingende Sichtbarkeit‘ zu erfüllen, um gesellschaftliche Resonanz und Anerkennung zu erhalten? Was wird (nicht) zu sehen gegeben?

Die Sichtbarkeit und Erwartung an eine lächelnde, chronisch kranke und insbesondere jüngere Frau mit unsichtbarer disability ist dabei symptomatisch. Christine Miserandino (2003), die den Ansatz der „Spoon Theory“ geprägt hat, hat ihren Blog „But you don't look sick“ mit dem Untertitel „The stories behind the smiles“ versehen, was u. a. als Anspielung auf die vergeschlechtlichte Form des beschönigenden Hinweglächelns gedeutet werden kann. Sandra L. Bartky (1988, S. 67) beleuchtet unter Rekurs auf Michel Foucault die disziplinierenden vergeschlechtlichten Erwartungen an Frauen, positiv und freundlich zu wirken und spricht von einer „economy of smiles“. Die Visualisierung als kranke, aber dennoch lächelnde Frau greift dabei gesellschaftlich stärker anerkannte und repräsentierte Formen von Weiblichkeit auf, die vielleicht aufgrund des immer noch prekären, unsichtbaren

Status der Erkrankten und der Erkrankung selbst notwendig sind, um überhaupt Sichtbarkeit generieren zu können.

3.2.2 Endometriose – Vergeschlechtlichte Unsichtbarmachung von Schmerzerleben

Neben dominierenden Formen vergeschlechtlichter Sichtbarkeit lassen sich zugleich vielfältige Ebenen einer Unsichtbarkeit des weiblich, nicht-binären und trans Körpers konstatieren; ich fokussiere mich hier auf die Ebene von Erkrankungen, ihrer Diagnostik und Behandlung. So lässt sich von einer strukturellen Untererforschung und Unsichtbarmachung von Krankheiten sprechen, die jenseits cis-männlicher Körper existieren und deutlich werden lassen, dass der männliche Körper weiterhin als Norm für die medizinische Ausbildung, die Erforschung von Krankheitsbildern, ihre Behandlungen, Verläufe und ihre Prävention gilt. Dieses Phänomen wird in dem Begriff des „Gender Health Gaps“ (Reeves et al., 2022) erfasst. Auch hier existiert nach wie vor ein zweigeschlechtliches Bild; erst langsam wird zumindest die Gesundheit von cis-Frauen erforscht (Horstmann & Bolte, 2022). Der Einbezug nonbinärer, intersexueller und trans Körper ist dabei sowohl im medizinischen Diskurs (Ferrando, 2023), aber auch noch in vielen Betroffenenorganisationen nicht oder nur kaum vorhanden (Lühmann, 2023). Hier lässt sich innerhalb der vergeschlechtlicht veränderten Körper eine mehrfache Form der Unsichtbarmachung und strukturellen Exklusion der Erkrankung feststellen. Dieses Un-/Sichtbarkeitsverhältnis mit Blick auf Gender und Erkrankungen macht die primäre Form der Unsichtbarmachung chronisch erkrankter, vergeschlechtlichter Körper aus. Die primäre Ebene ist eng mit der sekundären Ebene verknüpft und bedingt sich wechselseitig: Es handelt sich um die medizinische und gesellschaftliche Absprache von Erkrankungen und insbesondere Schmerzerfahrungen von FLINTA*. Sarah Fraser (2021) und Paige L. Sweet (2019) betonen, dass unter dem Begriff „Medical Gaslighting“ eine tradierte und auch gegenwärtig festzustellende Praxis verstanden werden kann, bei der Erkrankungen und Schmerzartikulationen von weißen Frauen und insbesondere von Schwarzen Frauen, Frauen of Color und migrantischen Frauen (Hutson, 2010) ignoriert werden und/oder Frauen als irrational oder ‚hysterisch‘ bezeichnet und ihre Schmerzen als Teil von natürlichem Frausein, d. h., als zu ertragende Schmerzen und Beschwerden, abgewertet werden (Hoffmann & Tarzian, 2001). Damit wird nicht nur die Realität von betroffenen Personen ignoriert und bagatellisiert. Sie wird zugleich manipuliert (Sweet, 2019, S. 851). Weiter wird dadurch auch eine geeignete Behandlung verzögert, verhindert und erschwert und in Kauf genommen, dass Personen in chronischen Schmerzzuständen leben, wie nicht zuletzt das Plakat exemplarisch verdeutlicht. Medical Gaslighting vollzieht sich vor allem in machtdurchdrungenen und intimen Beziehungen (Sweet, 2019, S. 852). Medizinische Behandlungen und Institutionen sind dadurch gekennzeichnete Orte, die gerade bei chronischen Erkrankungen aufgrund von Beschwerden und Schmerzen regelmäßig aufgesucht werden müssen (Kourabas, 2023, S. 3-4). Das Erleben von Medical Gaslighting ist bei chronischer, unsichtbarer und vergeschlechtlichter Erkrankungen dabei besonders hoch. Im Zuge des Erlebens von Medical Gaslighting erfolgt nicht nur ein Vertrauensverlust in medizinische Behandlungen und Institutionen aufgrund wiederholender Erfahrungen ausbleibender, fehlender oder ineffizienter Behandlungen. Aufgrund der gleichzeitigen Unsichtbarmachung des eigenen Schmerzerlebens ist davon auszugehen, dass auch ein sich wiederholendes Differenzenerleben in Bezug auf die eigene Körperwahrnehmung in Behandlungssituationen hergestellt wird. Wie sich diese Erfahrungen der Unsichtbarmachung, Devaluierung und Bagatellisierung akuter Schmerzzustände und mitunter jahrelangen bis jahrzehntelangen

chronischen Schmerzerlebens durch Endometriose im Zuge von medizinischen Gesprächen und Behandlungen in den Körper einschreiben, ist noch nicht erforscht.

Ein Leben mit der chronischen und vergeschlechtlichten Erkrankung Endometriose kann daher zusammenfassend auf primärer Ebene als eine wiederkehrende Erfahrung verstanden werden, mit verschiedenen Formen und Graden von unmittelbarem Schmerzerleben konfrontiert zu sein (Kourabas 2023, S. 4). Auf sekundärer Ebene bedeutet es, mit verschiedenen Formen und Graden der Unsichtbarmachung von Schmerz zu leben (Kourabas 2023, S. 4), die selbst Formen einer „mehrdimensionale[n] Verletzbarkeit“ generiert (Hutson, 2010). Wie diese mehrfache Verletzbarkeit und Unsichtbarkeit in Formen widerständiger Einschreibung in eine verbindende und verbündende Praxis mit dem Körper gewendet werden kann, möchte ich abschließend in Form eines Ausblicks kurz skizzieren.

4. Ausblick: Widerständige Körper – Verbindende Sichtbarkeiten

Ich möchte abschließend – im Sinne einer rahmenden Klammer – ebenfalls mit einem Dokument aus einer erfahrungsbezogenen und künstlerischen Wissensproduktion die Überlegungen zur Verhandlung von Endometriose abschließen. Ich greife hierfür in exemplarischer Weise auf ein Zitat von Johanna Hedva zurück. Johanna Hedvas Arbeiten (u. a. 2020a, b) haben den Körper aus einer erfahrungsbezogenen und künstlerischen Perspektive zum Gegenstand. Der Titel einer 2015 in Los Angeles stattgefundenen Lesung lautet: „My Body Is a Prison of Pain so I Want to Leave It Like a Mystic But I Also Love It & Want it to Matter Politically“ (Hedva, 2015).

Ich möchte diesen Satz als eine Form der politischen Sichtbarmachung des vergeschlechtlichten Körpers aufgreifen, der mit und über Schmerzerfahrungen eine Verbindung und ein Eintreten mit dem schmerzkranken Körper artikuliert. Das Zitat verweist dabei auf beide Dimensionen: den Wunsch bzw. vielmehr die Notwendigkeit der Trennung, des Verlassens des Körpers aufgrund seines erlebten Zustands als „Schmerzgefängnis“. Zugleich artikuliert sich in ihm der Wunsch, mit diesem vergeschlechtlichten und schmerz erfahrenen Körper in Kontakt zu kommen und ihn als einen Körper erleb- und sichtbar werden zu lassen, der ein Körper von politischem Gewicht darstellt und in dieser Form in seiner Materialität gesehen wird. Diese beiden Momente lassen sich als eine verbindende und verbündende Praxis mit dem schmerzkranken Körper begreifen. Damit ist eine „Form des politischen Protests“ verbunden, wie Johanna Hedva (2020b) auch in dem Text „Sick Woman Theory“ schreibt, die eine „Theorie und eine Form des politischen Protests darstellt, die verinnerlicht, gelebt, verkörpert und zweifellos gelitten wird“. Ich verstehe dies als eine verbindende Praxis und Theorie, die aus, mit, für und gegen den Körper und seinen Erkrankungen agiert. Es handelt sich hierbei auch um eine Form der (Selbst-)Sorge und der Verbundenheit, einer Verbundenheit mit einem medizinisch und gesellschaftlich verworfenen, vernachlässigten, verunsichtbarten Körper, den es wieder sichtbar zu machen gilt. Dies schließt neben einer Auseinandersetzung mit den symbolischen und diskursiven Praktiken des Un-/Sichtbar-Werdens auch eine materialistische Perspektive auf den Körper ein, „mit dem Potential, ihn zu repolitisieren“ (Maskos, 2022, S. 7). Es handelt sich dabei um eine widerständige Einschreibung und Bewegung, die weder pathologisierend und entmächtigend, weder heroisierend und sakralisierend noch essenzialisierend oder entmaterialisierend ist. Sie kann als Ausgangspunkt für ein Verständnis von individuell und zugleich strukturell verkörperter Verletzlichkeit sowie von Handlungsfähigkeit verstanden werden, die es sicht- und lebbar zu machen gilt.

Literatur

- Ahmed, S. (2021). *Feministisch leben! Manifest für Spaßverderberinnen*. Aus dem Englischen von Emilia Gagalski. Unrast.
- Bartky, S. L. (1988). Foucault, Femininity, and the Modernization of Patriarchal Power. In I. Diamond & L. Quinby (Hrsg.), *Feminism and Foucault. Reflections on Resistance*. (S. 61-86). Northeastern University Press.
- Boger, M.-A. (2017). Theorien der Inklusion – eine Übersicht. *Zeitschrift für Inklusion*, 12(1). <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/413>
- Boger, M. (2018). Die Politik und das Politische der Inklusionsforschung. In M. Walm, T. Häcker, F. Radisch & A. Krüger (Hrsg.), *Empirisch-pädagogische Forschung in inklusiven Zeiten* (S. 64-75). Julius Klinkhardt.
- Boger, M.-A. (2019). *Politiken der Inklusion. Die Theorie der trilemmatischen Inklusion zum Mitdiskutieren*. edition assemblage.
- Brehme, L. (2022). *Endometriose – Das Praxisbuch zur Selbsthilfe: Von der Diagnose, über den Alltag mit Unterleibsschmerzen bis zur ganzheitlichen Behandlung*. Lunerion.
- Bruner, C. F. (1988). Das wird nicht wieder – Behinderung erfassen. In R. Möhrmann & N. Würzbach (Hrsg.), *Krankheit als Lebenserfahrung. Berichte von Frauen*. (S. 142-165). Fischer Taschenbuch Verlag.
- Buchner, T. & Köpfer, A. (2022): Raumrelationen Inklusiver Bildung. *Tertium Comparationis – Zeitschrift für international und interkulturell vergleichende Erziehungswissenschaft*, 28(1), 1-12.
- Burghaus, S. & Häuser, W. (2021): Schmerztherapie – ein Stiefkind der Frauenheilkunde? Endometriose – ein Stiefkind der Schmerzmedizin? *Schmerz* 35, 157-158. <https://doi.org/10.1007/s00482-021-00553-6>
- Butler, J. (1990). *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. Routledge.
- Castro Varela, D. (2004). Horizonte der Repräsentationspolitik. Taktiken der Intervention. In B. Roß (Hrsg.), *Migration, Geschlecht und Staatsbürgerschaft. Politik und Geschlecht* (S. 205-226). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-322-80978-0_13
- Deleuze, G. & Guattari, F. (1987). *A Thousand Plateaus. Capitalism and Schizophrenia*. Translated by Brian Massumi. University of Minnesota Press.
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e. V. (2013). *Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die Diagnostik und Therapie der Endometriose*. https://www.euroendocert.de/de/wp-content/uploads/2016/07/015-045I_S2k_Diagnostik_Therapie_Endometriose_2013-10.pdf
- Deutsche Schmerzgesellschaft e. V. (2019). *Endometriose und Schmerz*. <https://www.schmerzgesellschaft.de/topnavi/patienteninformationen/schmerzerkrankungen/endometriose> (abgerufen am 24.05.2024).
- Deutsche Schmerzgesellschaft e. V. (2021). *Patienten-Information. Endometriose-Schmerzen verstehen*. https://www.schmerzgesellschaft.de/fileadmin/2021/pdf/DS_Flyer_Patienten_Endometriose_Cewe_20012021_Screen.pdf
- Deutschlandfunk (2024): *Endometriose. Wie die chronische Erkrankung den Alltag von Frauen erschwert*. <https://www.deutschlandfunk.de/endometriose-alltag-und-arbeit-mit-der-chronischen-erkrankung-dlf-b8c3be67-100.html> (abgerufen am 30.05.2024).

- Eggers, M. M. (2007). Kritische Überschreitungen: Die Kollektivierung von (interdependentem) Eigen-Sinn als identitätspolitische Herausforderung. In K. N. Ha, N. L. al-Samarai & S. Mysorekar (Hrsg.), *re/visionen. Postkoloniale Perspektiven auf People of Color auf Rassismus, Kulturpolitik und Widerstand in Deutschland* (S. 243-257). Unrast Verlag.
- Eggers, M. M. (2013). Diskriminierung an Berliner Schulen benennen – Von Rassismus zu Inklusion. https://www.hs-magdeburg.de/fileadmin/user_upload/Fachbereiche/AHW/files/Diskriminierung_an_Berliner_Schulen_benennen_-_Von_Rassismus_zu_Inklusion_Maisha_M._Eggers.pdf
- Endometriose-Vereinigung e. V. (2021). Plakat „Diagnose Endometriose“. Plakat A3. <https://www.endometriose-vereinigung.de/infomaterial-bestellen/> (abgerufen am 08.05.2024).
- Endometriose-Vereinigung e. V. (2023): Stellungnahme Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. vom 27. März 2023. Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages am 29. März 2023. https://www.bundestag.de/resource/blob/940374/2a9ba76eaaaf6e9a648913f91d37f3b9/20_14_0092-3-_Endometriose-Vereinigung-Deutschland-e-V-_Endometriose.pdf
- Endometriose-Vereinigung e. V. (o. J. a). *Endometriose-Beratung*. <https://www.endometriose-vereinigung.de/beratung/#allgemeine-und-psycho-soziale-beratung-2> (abgerufen am 24.05.2024).
- Endometriose-Vereinigung e. V. (o. J. b). *Von Betroffenen für Betroffene*. <https://www.endometriose-vereinigung.de/home.html> (abgerufen am 24.05.2024).
- Erel, U. (2007). Auto/biografische Wissensproduktion von Migrantinnen. In K. N. Ha, N. L. al-Samarai & S. Mysorekar (Hrsg.), *re/visionen. Postkoloniale Perspektiven von People of Color auf Rassismus, Kulturpolitik und Widerstand in Deutschland*. (S. 147-160). Unrast.
- Ferrando, C. A. (2022). Endometriosis in transmasculine individuals. *Reproduction and Fertility*, 3(2), C7-C10.
- Fischer, M. (2024). *Endometriose-Awareness im März*. <https://endometriose.app/blog-endometriose-awareness-im-maerz/> (abgerufen am 26.05.2024).
- Fraser, S. (2021). The toxic power dynamics of gaslighting in medicine. *Canadian Family Physician*, 67(5), 367-368.
- Gabriel, S. & Kinne, T. (2022). Auf den Spuren körperleiblicher Differenzierungen als Erfahrungen sozialer In- und Exklusion. Eine postphänomenologische Perspektive auf Körper und Behinderung. *Zeitschrift für Disability Studies*, 2/2022, 1-9. https://doi.org/10.15203/ZDS_2022_2.06
- Gabriel, S. & Kinne, T. (2023). „Körper/Leib inklusiv!“. Zu den Unverfügbarkeiten des Körperleiblichen im inklusionsorientierten Diskurs-Raum. In M. Hoffmann, T. Hoffmann, L. Pfahl, M. Rasell, M. Richter, R. Seebo, M. Sonntag & J. Wagner (Hrsg.), *Raum. Macht. Inklusion. Inklusive Räume erforschen und entwickeln*. (S. 73-81). Verlag Julius Klinkhardt.
- Haraway, D. J. (1995). Situiertes Wissen. Die Wissenschaftsfrage im Feminismus und das Privileg einer partialen Perspektive. In D. J. Haraway (Hrsg.), *Die Neuerfindung der Natur. Primaten, Cyborgs und Frauen*. (S. 217-248). Campus.
- Hedva, J. (2015). *My Body Is a Prison of Pain so I Want to Leave It Like a Mystic But I Also Love It & Want It to Matter Politically*. <https://fleurmach.com/2017/12/20/johanna-hedva-my-body-is-a-prison-of-pain-so-i-want-to-leave-it-like-a-mystic-but-i-also-love-it-want-it-to-matter-politically-2015/>

- Hedva, J. (2020a). *Get well soon*.
https://www.kunstverein-hildesheim.de/assets/bilder/caring-structures-ausstellung-digital/Johanna-Hedva/18196def25/AUSSTELLUNG_1110_GWS_d.pdf
- Hedva, J. (2020b). *Sick Woman Theory*.
https://www.kunstverein-hildesheim.de/assets/bilder/caring-structures-ausstellung-digital/Johanna-Hedva/cb6ec5c75f/AUSSTELLUNG_1110_Hedva_SWT_e.pdf
- Hoffmann, D. T. & Tarzian, A. J. (2001). *The Girl Who Cried Pain: A Bias Against Women in the Treatment of Pain*. University of Maryland Francis King Carey School of Law.
https://digitalcommons.law.umaryland.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1144&context=fac_pubs
- Horstmann, S. & Bolte, G. (2022). Geschlechtliche Vielfalt erfassen. *Pflegezeitschrift* 2022, 75(12), 52-54. <https://doi.org/10.1007/s41906-022-1960-y>
- Hutson, C. (2010). Mehrdimensional verletzbar. Eine Schwarze Perspektive auf Verwobenheiten zwischen Ableism und Sexismus. In J. Jacob, S. Köbsell & E. Wollrad (Hrsg.), *Gendering Disability: Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht*. (S. 61-72). transcript Verlag.
- Kafer, A. (2003). Compulsory Bodies: Reflections on Heterosexuality and Able-bodiedness. *Journal of Women's History*, 15(3), 77-89. <https://doi.org/10.1353/jowh.2003.0071>
- Köbsell, S. (2010). Gendering Disability: Behinderung, Geschlecht und Körper. In J. Jacob, S. Köbsell & E. Wollrad (Hrsg.), *Gendering Disability: Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht*. (S. 17-34). transcript Verlag.
<https://doi.org/10.1515/transcript.9783839413975.17>
- Köbsell, S. (2016). Doing Dis_ability: Wie Menschen mit Beeinträchtigungen zu „Behinderten“ werden. In K. Fereidooni & A. Zeoli (Hrsg.), *Managing Diversity*. (S. 89-103). Wiesbaden: Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-14047-2_6
- Kourabas, V. (2021). Die Anderen ge-brauchen. Eine rassismustheoretische Analyse von ‚Gastarbeit‘ im migrationsgesellschaftlichen Deutschland. transcript.
<https://doi.org/10.14361/9783839453841>
- Kourabas, V. (2023). Schmerz-Körper. Zum Leben mit chronischer Krankheit im Spannungsfeld von Ohn/Macht, Un/Sichtbarkeit und Un/Versehrtheit. *Zeitschrift für Disability Studies*, 1/2023, 1-9. https://doi.org/10.15203/ZDS_2023_1.08
- Kourabas, V. (2024). Rassismus und Sexismus als Verflechtungsverhältnis – Feministische und rassismuskritische Perspektiven für eine kritische Erinnerungsbildung. *Freiburger Zeitschrift für Geschlechterstudien*, Heft 30/2024 (im Druck).
- Lühmann, T. (2023). *Endometriose und Gender*. <https://endometriose.app/endometriose-gender/> (abgerufen am 30.05.2024).
- Maskos, R. (2015). Ableism und das Ideal des autonomen Fähig-Seins in der kapitalistischen Gesellschaft. *Zeitschrift für Inklusion*, 2. <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/277>
- Maskos, R. (2022). Behinderte Subjekte als „Ensemble gesellschaftlicher Verhältnisse“ Oder: Schlaglichter auf einen nicht-reduktionistischen Materialitätsbegriff in den Disability Studies. *Zeitschrift für Disability Studies*, 1/2022, 1-9.
https://doi.org/10.15203/ZDS_2022_1.06
- McRuer, R. (2013). Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. In R. McRuer (Hrsg.), *The Disability Studies Reader*. (S. 301-308). Routledge.
- Mechsner, S. (2010): *Endometriose das verkannte Frauenleiden. Untersuchungen zum Verständnis der Pathogenese und der Schmerzentstehung*. Habilitationsschrift. Charité - Universitätsmedizin Berlin. <http://dx.doi.org/10.17169/refubium-5815>

- Mechsner, S. (2016). Endometriose. *Schmerz* 30, 477-490. <https://doi.org/10.1007/s00482-016-0154-1>
- Mechsner, S. (2022). Endometriosis, an Ongoing Pain. Step-by-Step Treatment. *J. Clinical Medicine* 11, 467. <https://doi.org/10.3390/jcm11020467>
- Miserandino, C. (2003). The Spoon Theory. In C. Miserandino (Hrsg.), *But You don't look sick. The stories behind the smiles*. <https://cdn.totalcomputersusa.com/butyoudontlooksick.com/uploads/2010/02/BYDLSTheSpoonTheory.pdf>
- Onmedia (2022). *Endometriose: Symptome, Diagnose und Behandlung*. <https://www.onmeda.de/krankheiten/endometriose-id200518/> (abgerufen am 30.05.2024).
- Rundfunk Berlin Brandenburg (2023). *Endometriose: Genaue Diagnose mit Ultraschall*. https://www.rbb-online.de/rbbpraxis/archiv/20231122_2015/endometriose-genaue-diagnose-mit-ultraschall.html (abgerufen am 30.05.2024)
- Reeves, A., Brown, C. & Hanefeld, J. (2022). Female political representation and the gender health gap: a cross-national analysis of 49 European countries. *European Journal of Public Health*, 32(5), October, 684-689. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckac122>
- Rich, A. C. (1980). Compulsory Heterosexuality and Lesbian Existence. *Journal of Women's History* 15(3), 2003, 11-48. The Johns Hopkins University Press. <https://doi.org/10.1353/jowh.2003.0079>
- Robert Koch Institut (2020). *Gesundheitsberichterstattung gemeinsam getragen von RKI und Destatis. Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland*. https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/Gesundheitliche_Lage_der_Frauen_2020.pdf?__blob=publicationFile
- Röcke, A. (2021). *Soziologie der Selbstoptimierung*. Suhrkamp.
- Rokitansky, C. von (1860). Über Uterusdrüsen – Neubildung in Uterus und Ovarialsarkomen. *ZKK Gesellschaft der Ärzte zu Wien*, 37, 577-581.
- Ruddat, M. & Wileman, G. (2023). Schmerzstillstand. Gynäkologische Erkrankung Endometriose. *Der Spiegel. Gesundheit*. <https://www.spiegel.de/gesundheit/endometriose-fotoprojekt-zeigt-wie-betroffene-leiden-a-8b7cdea1-5073-43b5-aef8-ee4912131346> (abgerufen am 05.05.2024).
- Samuels, E. (2017). Six Ways of Looking at Crip Time. *Disability Studies Quarterly*, 37(3).
- Schaffer, J. (2015). Ambivalenzen der Sichtbarkeit. Über die visuellen Strukturen der Anerkennung. transcript Verlag.
- Sweet, P. L. (2019). The Sociology of Gaslighting. *American Sociological Review*, 84(5), 851-875.
- Wagner, V. V. (2023). *Leben mit Endometriose. Selbsthilfe bei Schmerzen und praktische Tipps für den Alltag. Hilfe bei Regel- und Unterleibsschmerzen*. Südwest Verlag.
- Wechuli, Y. (2022). Zwischen Crippling und Reclaiming. Wie die Disability Studies strategisch mit Gefühlen umgehen. *Zeitschrift für Disability Studies*, 1/2023. https://doi.org/10.15203/ZDS_2023_1.05
- Whelan, E. (2003). Putting Pain to Paper: Endometriosis and the Documentation of Suffering. *Health*, 7(4), 463-482. <https://doi.org/10.1177/13634593030074005>
- Whelan, E. (2007). 'No one agrees except for those of us who have it': Endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of Health & Illness*, 29(7), 957-982. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01024.x>
- World Health Organization (2023). *Endometriosis*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis> (abgerufen am 23.05.2024).
- Zitzelsberger, H. (2005). (In)visibility: accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences. *Disability & Society*, 20(4), 389-403.

Kontakt

Veronika Kourabas, Hochschule Niederrhein, Post-Doc (Tandem-Niederrhein), Fachbereich für Sozialwesen, Monforts-Quartier, Schwalmstr. 301, 41238 Mönchengladbach

E-Mail: veronika.kourabas@hs-niederrhein.de

Weitere Angaben zu der Autorin:

Dr.in Veronika Kourabas ist Erziehungswissenschaftlerin und hat derzeit eine Stelle zur Qualifizierung für die Hochschulprofessur im Bereich Diversität mit dem Schwerpunkt Gesundheit am Fachbereich für Sozialwesen an der Hochschule Niederrhein inne. Ihre Arbeits- und Forschungsschwerpunkte sind erziehungswissenschaftliche Gender- und Disability Studies sowie Rassismusforschung, diskurstheoretische Zugänge und qualitative Sozialforschung. Ein Fokus liegt auf der Analyse gesellschaftlicher Machtverhältnisse unter Bezug auf erfahrungs- und theoriegeneriertem Wissen sowie Formen individueller wie kollektiver Handlungsfähigkeit.



Dieser Text ist lizenziert unter der [Creative Commons Namensnennung - 4.0 International Lizenz](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).