

# „Urgroßvater sah aus wie E.T.“

JENNI-JUULIA WALLINHEIMO-HEIMONEN,  
KÜNSTLERIN MIT OI AUS FINNLAND

Sie ist Textil- und Konzeptkünstlerin, Bloggerin und Aktivistin und Filme macht sie auch. Behinderung, Diskriminierung durch Freundlichkeit und strukturelle Gewalt sind zentrale Themen ihrer Kunstwerke. Derzeit arbeitet sie an einem Projekt mit dem Titel „Empathy Objects“, das durch das Arts Promotion Centre Finland gefördert wird. Das Interview mit Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen erschien erstmals im OIFE Magazin 04/2020.

ÜBERSETZUNG: ANDREA KIEL,  
FOTOS: JENNI-JUULIA WALLINHEIMO-  
HEIMONEN, PRIVAT

**W**er sind Sie, was machen Sie und inwiefern hat OI Ihre Kunst beeinflusst?

Ich bin eine multidisziplinäre Künstlerin und Aktivistin, die politische Kunst mit Schwerpunkt Behinderung macht. Meine Leidenschaften sind strukturelle Gewalt, die Ästhetik von Hilfsmitteln und Themen im Zusammenhang mit Frauen mit Behinderungen.

Mein Hintergrund ist die Textilkunst, aber inzwischen benutze ich auch andere Materialien und Medien, mache Skulpturen, Installationen, Videos und Performance. Ich stamme aus einer Familie, in der seit vier Generationen Sehbehinderungen (väterlicherseits) und seit vier Generationen OI (mütterlicherseits) vorkommen. Als Künstlerin mit zwei Kindern (8 und 11 Jahre alt, beide mit OI) ist mein Alltag ein typischer Spagat zwischen Arbeit und Familie. Wenn bei den Kindern, der Oma oder mir Frakturen auftreten, ändern wir einfach unsere Routinen auf bewährte Praktiken, um das Leben so normal wie möglich fortzusetzen. Unseren Lebensstil, den körperlich privilegierte Menschen oft als Anpassung, extremen Mut oder Überleben sehen wollen, ist für mich eine raf-

## Lebensdaten

**Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen, \*1974**

### Studium:

1997-2002: Aalto Universität, Schule für Kunst, Design und Architektur, Fachbereich Textil, BA  
1993-1995: Häme Polytechnic, Fredrika Wetterhoff Institut für Handwerk, Polytechnisches Studium

### Preise (die letzten drei von sehr vielen):

2019 Finnischer Staatspreis für Multidisziplinäre Kunst  
2016 Konstniekka, Kulturpreis der Gemeinde Nurmijärvi  
2015 Zweiter Platz beim Preis der Jury des Kurzfilmwettbewerb Best International Film, Australien.  
Viele Solo- und Gruppenausstellungen in Europa und international. Eine Behindertenkultur, die von Menschen von Geburt an und von Generation zu Generation weitergegeben wird, fasziniert die Künstlerin besonders.

finierte und kultivierte Behinderung, die von einer Generation zur anderen weitergegeben wurde.

### An welchen Projekten arbeiten Sie derzeit?

Seit 2019 bis 2021 arbeite ich an dem Projekt „Empathy objects“, das durch die „Arts Promotion Centre Finland“ Organisation gefördert wird. Das sind Straßenkunstwerke. Sie stehen im Dialog mit der Umwelt und spiegeln Themen wie Rücksichtnahme, unbewusste Bedürfnisse und unsere Abhängigkeiten von anderen Menschen wider (siehe unser Titel, Anm. d. Red.). Das „poverty jacket“ („Bedürftigkeitsjacke“) z. B. hat ein Tablet auf dem Rücken, auf dem ein Video zeigt wie es sich anfühlt, ein armer Rollstuhlfahrer im Dschungel der Bürokratie zu sein. Im Film wird gezeigt, wie die Jacke mit einem Kopfteil verbunden ist, das einer Messkappe des Elektroenzephalogramms ähnelt, das die Gedanken des Benutzers fantasievoll in ein Video verwandelt. Im 21. Jahrhundert ist westliche und skandinavische Armut oft nicht äußerlich sichtbar und kann nicht von der Kleidung oder dem Smartphone abgeleitet werden. Ich wollte die inneren Gefühle visualisieren. In einem Film übernimmt das Eichhörnchen die Rolle der Autoritäten („Battle of scarcity of resources“ auf Youtube, Anm. d. Red.). Im September wird dann einer meiner



**Drei Generationen mit OI:** Die Künstlerin (in Gelb gekleidet) mit ihrer Mutter und ihren Kindern. Das Eichhörnchen, das die Autoritäten verkörpert, verliert beim Betrachten des Videos seine Sympathiepunkte.







**Performance-Objekt aus Rollator, Krücken und Reflektoren (2018):**

„Schnee macht es Menschen mit Behinderungen schwer, sich mit Hilfsmitteln zu bewegen. Fliegen ist eine zugänglichere Art der Fortbewegung. Es hebt Sie vom Alltag ab.“

**Ausschnitt aus der Installation „Violence against women with Disabilities“.** Auch Ignoranz ist eine Form von Gewalt. Die Matroschka unter einem Wecker wird nicht gehört.

Kurzfilme, „Reflector of Living Will“, auf dem Helsinki International Film Festival gezeigt. Er erzählt von der mit Arthritis lebenden Maria, die der rehabilitierenden Haltung ihres neuen Pflegeroboters überdrüssig wird und ihn umprogrammiert, um ihre wahren Bedürfnisse zu erfüllen.

*Bitte erzählen Sie uns, wie Sie Teil des Filmfestivals zum Thema Behinderung wurden.*

Juli 2020 war für mich das zweite Mal, dass ich an der „Easterseals Disability Film Challenge“ teilnahm, die der Schauspieler Nic Novicki 2014 als Reaktion darauf ins Leben rief, dass Behinderungen sowohl vor als auch hinter der Kamera unterrepräsentiert sind. Nachdem ich den Frühling isoliert verbracht und die Kinder zu Hause unterrichtet hatte, wollte ich mich selbst herausfordern, indem ich einen fünfminütigen Kurzfilm in fünf Tagen drehte, vom Drehbuch bis zum Endschnitt. Da das vorgegebene Thema „Meine Geschichte“ lautete und aufgrund von COVID alles zu Hause gemacht werden musste, lud ich meine Mutter ein, mit den Kindern über OI zu sprechen. Das Ergebnis war eine bunte Mischung aus Archivfotos und „Bruch“-Erinnerungen mit dem Titel: „Urgroßvater sah aus wie E.T.“

*Warum tun Sie, was Sie tun?*

Ich möchte meinen Teil dazu beitragen, die Welt zu verändern. Weltweit, sogar in

Finnland, verstehen Menschen mit Behinderungen oft nicht, welche Rechte sie haben. Die Diskriminierung, die durch die Kultur, die Wahrnehmung der Menschen und die unzugängliche Umgebung entsteht, sitzt so tief. Selbst bei der Entscheidungsfindung werden Wohltätigkeit und Menschenrechte oft verwechselt.

*Was war Ihr erschreckendstes Erlebnis im Zusammenhang mit Ihrer Arbeit?*

In einem Wohlfahrtsstaat (oder dem, was Finnland einmal war) beiße ich die meiste Zeit die Hand, die mich füttert. Das Gruseligste ist, Behörden und Dienstleistungen zu kritisieren, auf die ich in vielerlei Hinsicht angewiesen bin. Andererseits habe ich die Erfahrung gemacht, dass das Ansprechen unangenehmer Dinge meistens zu einer besseren Entscheidung und einem besseren Verständnis führt.

*Welche Rolle hat die Künstlerin in der Gesellschaft?*

Für mich ist die Kunst ein Mittel der Kommunikation. Ein visueller Weg, um über Dinge zu erzählen, die am Rande passieren. Als Künstlerin mit Behinderung möchte ich die Wahrnehmung von Behinderung verändern. Besonders fasziniert mich die Kultur

von Menschen mit Behinderungen, die mit ihren pikanten Merkmalen geboren werden. Ich mache mir Sorgen darüber, was passieren wird, wenn wir in Zukunft angeborene Behinderungen durch Gentechnik und pränatale Screenings eliminieren. Wenn Menschen vorwiegend später im Leben behindert werden, wird sich die Behindertenkultur verändern.

*Was ist Ihr Traumprojekt?*

Zu einer bekannten internationalen Ausstellung kuratiert zu werden. Die Grenzen zwischen Behindertenkunst und Mainstream zu durchbrechen. Aber ohne meine verkrüppelte Ästhetik und verstörende



**Textile Skulptur „Pain“ (Schmerz, 2013):**

Hergestellt für das Handbuch über Gewalt gegen Frauen mit Behinderungen. Das Kunstwerk zeigt, wie Gewalt Menschen förmlich „schält“ und Sicherheitsstrukturen, körperlichen Grenzen, das Selbstbild und das soziale Leben niederreißt.



„Auf dem Porträt posiere ich inmitten von Bio-Krücken, die ich in meinem Garten anbaue. Wie viele andere Hilfsmittel auch ;-). Natürliche, nachhaltige Hilfsmittel sind ein Projekt, bei dem ich mehr Möglichkeiten fordere, damit wir einzigartige und persönliche Hilfsmittel bekommen, die emotionale Freude bereiten. Wenn man z. B. grün lebt, warum gibt es dann nicht die Möglichkeit, ein ökologisches oder veganes Hilfsmittel zu wählen? Oder ein recyceltes? So wie wir alle anderen Dinge um uns herum auch auswählen.“

In Finnland werden all diese Dinge von Gemeinden und Krankenhäusern bezahlt und die nutzen Ausschreibungen, um sie billig zu bekommen. Wenn Sie aus ergonomischen Gründen etwas ganz Besonderes brauchen, bekommen Sie das natürlich auch, aber danach kann man sich nur noch eine bestimmte Farbe wünschen. Nicht das Design, die Materialien ... und schon gar nicht etwas mit einem kleinen Kohlenstoff-Fußabdruck etc. Diese Krücken liefern also Gesprächsstoff zu diesem Thema.“

Themen aufzugeben. Wie mein Statement, das lautet: „Warum werden seltene Krankheiten nicht unter dem Vorzeichen der Artenvielfalt geschützt?“

*Haben Sie eine Botschaft an die Leserinnen und Leser?*

Meine Botschaft steckt in den letzten Sätzen des Films, wo wir mit meiner Mutter und den Kindern eine Gipsdusche auf dem Boden nehmen. Acht von neun Personen, die in unserer Familie geboren wurden, haben OI geerbt. Der einzige Onkel, der mit stärkeren Knochen geboren wurde, hat sich vor seinem 50. Geburtstag zu Tode getrunken. Für uns bedeutet das Leben mit OI Stärke, nicht Schwäche. Meine ganze Karriere basiert darauf. ▶

**Mehr Info:**  
[http://www.kolumbus.fi/jenni\\_juulia/](http://www.kolumbus.fi/jenni_juulia/)

