

**Biographisches Wissen  
an den Grenzen von Normalität und Behinderung**

**Meinolf Schultebrucks**

Burg Vellinghausen

59514 Welper

zur Erlangung des akademischen Grades  
Doktor phil.  
an der Fakultät Humanwissenschaften und Theologie  
der Universität Dortmund vorgelegte Inauguraldissertation

Welper, im Oktober 2003

<b>1</b>	<b>SUBJEKTSEIN ZWISCHEN NORMALITÄT UND BEHINDERUNG – ZUR FRAGESTELLUNG UND ZUM ZIEL DER UNTERSUCHUNG .....</b>	<b>10</b>
<b>1.1</b>	<b>Theologische Subjekttheorie .....</b>	<b>11</b>
1.1.1	Politische Theologie des Subjekts: Johann Baptist Metz .....	11
1.1.2	Identität und Fragment: Henning Luther .....	14
1.1.3	Theologie nach Hadamar: Ulrich Bach (Ergebnisse eines Expertengesprächs).....	18
<b>1.2</b>	<b>Behinderung und Normalität.....</b>	<b>23</b>
1.2.1	Behinderung als Konstruktion in der wertgeleiteten Heilpädagogik von Urs Haerberlin.....	24
1.2.2	Normalität als gesellschaftliche Macht- und Handlungsstrategie .....	29
1.2.2.1	<i>Normalismusforschung von Jürgen Link .....</i>	<i>29</i>
1.2.2.2	<i>Verbindung zwischen Normalismusforschung und Behindertenpädagogik (Ulrike Schildmann und Ute Weinmann).....</i>	<i>32</i>
<b>1.3</b>	<b>Theoretische Grundlage der Soziologischen Lebensgeschichtsforschung: Individualtheorie von Ulrich Beck und Elisabeth Beck-Gernsheim.....</b>	<b>35</b>
<b>1.4</b>	<b>Ziel der Arbeit .....</b>	<b>37</b>
<b>2</b>	<b>ZUR METHODIK: DIE EMPIRISCHE BIOGRAPHIEFORSCHUNG .....</b>	<b>38</b>
<b>2.1</b>	<b>Methodologische Voraussetzungen und Implikationen .....</b>	<b>38</b>
2.1.1	Beobachtungsperspektiven.....	38
2.1.2	Die Entscheidung über das Forschungsdesign im Rahmen des Panels.....	39
<b>2.2</b>	<b>Erhebung 1982.....</b>	<b>41</b>
2.2.1	Datenerhebung .....	41
2.2.1.1	<i>Datenerhebungsmethode.....</i>	<i>41</i>
2.2.1.2	<i>Interviewleitfaden.....</i>	<i>42</i>
2.2.2	Auswahl und Beschreibung der Interview-Partner.....	44
2.2.3	Durchführung der Interviews.....	45
<b>2.3</b>	<b>Erhebung 2002.....</b>	<b>45</b>
2.3.1	Datenerhebung des narrativen lebensgeschichtlichen Interviews.....	46
2.3.1.1	<i>Haupterzählung.....</i>	<i>46</i>
2.3.1.1.1	<i>Impulse zur Exploration der Gegenwartsgeschichte.....</i>	<i>47</i>
2.3.1.1.2	<i>Impulse zur Exploration der Herkunftsgeschichte.....</i>	<i>47</i>
2.3.1.1.3	<i>Impulse zur Exploration der Zukunftsgeschichte .....</i>	<i>47</i>
2.3.1.2	<i>Nachfrageteil.....</i>	<i>48</i>
2.3.1.2.1	<i>Interne Nachfragen.....</i>	<i>48</i>
2.3.1.2.2	<i>Externe Nachfragen (als interne Nachfragen zur Erstbefragung).....</i>	<i>49</i>
2.3.2	Auswahl und Beschreibung der Interview-Partner .....	51
2.3.3	Durchführung der Interviews .....	51
2.3.4	Vergleich der Erhebungen 1982 und 2002.....	51
2.3.5	Auswahl der auszuwertenden Interviews .....	53

<b>2.4</b>	<b>Datenauswertung und Datenanalyse.....</b>	<b>53</b>
<b>2.4.1</b>	<b>Prinzipien.....</b>	<b>53</b>
2.4.1.1	<i>Prinzip der Abduktion.....</i>	53
2.4.1.2	<i>Prinzip der Sequentialität.....</i>	55
2.4.1.3	<i>Andere Prinzipien.....</i>	55
<b>2.4.2</b>	<b>Einzelfallanalysen: Frau A., Frau B., Herr C. ....</b>	<b>56</b>
2.4.2.1	<i>Transkription.....</i>	56
2.4.2.2	<i>Rekonstruktion biographischer Texte.....</i>	56
2.4.2.2.1	<i>Formale Textanalyse.....</i>	56
2.4.2.2.2	<i>Strukturelle Inhaltsanalyse.....</i>	58
2.4.2.2.3	<i>Analytische Abstraktion.....</i>	58
2.4.2.3	<i>Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation.....</i>	59
2.4.2.4	<i>Darstellung.....</i>	59
<b>2.5</b>	<b>Kontrastiver Vergleich der Ergebnisse der Einzelfallstudien und Zeichnen eines Gesamtbildes .....</b>	<b>60</b>
<b>3</b>	<b>EMPIRISCHER TEIL – EINZELFALLANALYSE FRAU A: DAS BALANCIEREN VON STÄRKE UND SCHWÄCHE .....</b>	<b>61</b>
<b>3.1</b>	<b>Biographische Daten .....</b>	<b>61</b>
<b>3.2</b>	<b>Rekonstruktion der Biographischen Texte.....</b>	<b>62</b>
<b>3.2.1</b>	<b>Die Herkunftsfamilie und soziale Identität.....</b>	<b>62</b>
3.2.1.1	<i>Die Zielstrebigkeit des Elternhauses.....</i>	62
3.2.1.2	<i>Das Ferienerlebnis.....</i>	64
3.2.1.3	<i>Der Besuch der Nachbarn.....</i>	65
3.2.1.4	<i>Das Spiel mit den Nachbarkindern.....</i>	66
3.2.1.5	<i>Der Ausflug zum Friedhof.....</i>	67
3.2.1.6	<i>Der Raum zum Spielen.....</i>	68
3.2.1.7	<i>Das Spielen und Helfen im Schrebergarten.....</i>	69
3.2.1.8	<i>Die Betreuung des kleinen Bruders .....</i>	70
<b>3.2.2</b>	<b>Die schulische Sozialisation .....</b>	<b>71</b>
3.2.2.1	<i>Der Schulausflug.....</i>	71
3.2.2.2	<i>Die mehrtägige Klassenfahrt .....</i>	72
3.2.2.3	<i>Der Klassenraum .....</i>	73
<b>3.2.3</b>	<b>Die berufliche Sozialisation .....</b>	<b>74</b>
3.2.3.1	<i>Die Entwicklung des Berufswunsches und die Bedeutung der Entwicklung des körperlichen Eingeschränkt-Seins .....</i>	74
3.2.3.2	<i>Das Studium der Sonderpädagogik.....</i>	78
3.2.3.2.1	<i>Die Organisation der zunehmenden Mobilitätsprobleme .....</i>	78
3.2.3.2.2	<i>Die Erfahrung der Infragestellung der Eignung als Lehrerin .....</i>	83
3.2.3.2.3	<i>Das Thema „Muskeldystrophie“ in der Prüfung.....</i>	86
3.2.3.3	<i>Der Prozess der Arbeitsplatzfindung.....</i>	88
3.2.3.3.1	<i>Die ersten Kontakte zu einer Schule für Körperbehinderte .....</i>	88
3.2.3.3.2	<i>Die Beratung durch einen Sonderschulrektor .....</i>	88
3.2.3.3.3	<i>Das Finden des idealen Arbeitsplatzes.....</i>	90
3.2.3.4	<i>Die berufliche Tätigkeit als Sonderschullehrerin.....</i>	94
3.2.3.4.1	<i>Die berufliche Professionalität.....</i>	94
3.2.3.4.2	<i>Die Folgen der Atmungsprobleme.....</i>	95
3.2.3.4.3	<i>Der Beruf als Ehrenamt.....</i>	97

3.2.3.5	<i>Die Organisation der beruflichen Zukunft</i> .....	98
3.2.3.5.1	Der anstehende Schulleiterwechsel.....	99
3.2.3.5.2	Der pädagogische Umgang mit dem Beatmungsgerät.....	99
3.2.3.5.3	Die Organisation der eigenen beruflichen Möglichkeiten.....	101
3.2.3.5.4	Die Nachhilfe als Alternative zum beruflichen Ehrenamt.....	105
<b>3.2.4</b>	<b>Die Entwicklung von sozialen Verortungen</b> .....	<b>106</b>
3.2.4.1	<i>Das Wohnen und die Pflege</i> .....	106
3.2.4.1.1	Die Privatsphäre im Reha-Zentrum.....	106
3.2.4.1.2	Die Pflegeassistenz in der eigenen Wohnung.....	107
3.2.4.2	<i>Die sozialen Kontakte in der Freizeit</i> .....	108
3.2.4.2.1	Die Bedeutung einer Freundschaft für die Überwindung der Mobilitätsprobleme 108	
3.2.4.2.2	Die Bedeutung des Kinderchores.....	109
3.2.4.2.3	Die Bedeutung der Patenschaft.....	115
3.2.4.2.4	Die Entwicklung der Gestaltung der Besuchspraxis.....	116
<b>3.2.5</b>	<b>Der Umgang mit der Erkrankung</b> .....	<b>120</b>
3.2.5.1	<i>Die ersten Symptome</i> .....	120
3.2.5.2	<i>Die Diagnose</i> .....	121
3.2.5.3	<i>Die Pubertät</i> .....	123
3.2.5.4	<i>Das Jugendalter</i> .....	124
3.2.5.5	<i>Das Erwachsenenalter</i> .....	126
<b>3.2.6</b>	<b>Die Werte- und Sinnsysteme</b> .....	<b>127</b>
3.2.6.1	<i>Evaluationen und Reflexionen von Lebenserfahrungen</i> .....	127
3.2.6.1.1	Die herausgestellte Wertschätzung der Strukturen.....	127
3.2.6.1.2	Die Weisheit des „Alters“.....	128
3.2.6.1.3	Die Angst vor dem Verlust der „unveräußerlichen Würde“.....	131
3.2.6.2	<i>Die religiösen Aspekte der Biographie</i> .....	135
3.2.6.2.1	Der „Glaube“ als Lebensbasis.....	135
3.2.6.2.2	Die Engel als Subjekte erfahrbarer Solidarität.....	140
3.2.6.3	<i>Die gesundheitliche Zukunftsperspektive</i> .....	141
<b>3.2.7</b>	<b>Das biographische Interview als Medium der produktiven Selbstreflexion</b> .....	<b>143</b>
<b>3.3</b>	<b>Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation</b> .....	<b>144</b>
<b>3.3.1</b>	<b>Dialoge mit der Autobiographin nach den Interviews</b> .....	<b>144</b>
<b>3.3.2</b>	<b>Durchgehende Lebenslinien</b> .....	<b>144</b>
3.3.2.1	<i>Die Integration der progressiven Erkrankung</i> .....	145
3.3.2.2	<i>Der Umgang mit Kommunikationsstörungen</i> .....	146
3.3.2.3	<i>Der Umgang mit vermuteter gesellschaftlicher Ausgrenzung</i> .....	146
3.3.2.4	<i>Die Erfahrung und Überwindung von Enge</i> .....	147
3.3.2.5	<i>Die Organisation der Mobilität</i> .....	148
3.3.2.6	<i>Die Organisation der Pflege</i> .....	148
3.3.2.7	<i>Die Organisation des Aufrechterhaltens funktionierender Sozialstrukturen</i> .....	149
3.3.2.8	<i>Das Herausstellen der Leistungsfähigkeit und Handlungsautonomie</i> .....	149
3.3.2.9	<i>Die Lebensbedeutsamkeit des Lehrerinnen-Berufs</i> .....	150
3.3.2.10	<i>Die Erfahrung praktischer Solidarität</i> .....	150
3.3.2.11	<i>Die Erfahrung des Behindert-Seins</i> .....	151
3.3.2.12	<i>Die Erfahrung des Glaubens</i> .....	151
<b>3.3.3</b>	<b>Differenzerfahrungen im biographischen Prozess</b> .....	<b>151</b>
3.3.3.1	<i>Die Bedeutung von Strukturierungen</i> .....	152
3.3.3.2	<i>Die Distanz zu den Erfahrungen von Behinderung</i> .....	152
3.3.3.3	<i>Die Bedrohung durch den gesellschaftlichen Wertewandel</i> .....	152
3.3.3.4	<i>Die Nicht-Teilnahme an Veranstaltungen der Kirchengemeinde</i> .....	153

<b>3.3.4</b>	<b>Gesamtinterpretation.....</b>	<b>153</b>
3.3.4.1	<i>Die biographischen Wendepunkte .....</i>	<i>153</i>
3.3.4.2	<i>Das Balancieren von Stärke und Schwäche.....</i>	<i>153</i>
3.3.4.3	<i>Das Balancieren von Behinderung und Normalität.....</i>	<i>154</i>

## **4 EMPIRISCHER TEIL – EINZELFALLANALYSE FRAU B: DAS BALANCIEREN VON RESTRIKTIONEN ..... 155**

### **4.1 Biographische Daten ..... 155**

### **4.2 Rekonstruktion der biographischen Texte 1982 und 2002 ..... 156**

#### **4.2.1 Die Herkunftsfamilie und soziale Identität.....156**

4.2.1.1 *Die familiäre Verortung.....* 156

4.2.1.2 *Die Trennung von den Eltern.....* 158

#### **4.2.2 Die Emanzipationsgeschichte angesichts dominierend reglementierender Institutionen.....160**

4.2.2.1 *Die Sozialisation in der Schule für Körperbehinderte.....* 160

4.2.2.2 *Die Sozialisation im Internat .....* 161

4.2.2.2.1 *Die kirchliche Trägerschaft.....* 161

4.2.2.2.2 *Die „Sitten“ im kirchlichen Internat .....* 162

4.2.2.2.3 *„Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde“ - Die Inhalte des Religionsunterrichts*  
164

4.2.2.2.4 *Der Direktor auf der Mädchentoilette .....* 166

4.2.2.2.5 *Der Besuch von einem Mann.....* 167

4.2.2.2.6 *Die inszenierten ‚Streiche‘ und ihre Beweggründe .....* 168

4.2.2.2.7 *„Die sieht aus wie ’n Pinguin, der im Spinat gelandet ist“ .....* 170

4.2.2.3 *Die Sozialisation in der Höheren Handelsschule .....* 171

4.2.2.3.1 *„Ist Ihre Behinderung ansteckend?“ - Die Erfahrungen mit den Lehrern.....* 171

4.2.2.3.2 *Die Erfahrung mit den Mitschülern .....* 172

#### **4.2.3 Die berufliche Sozialisation .....172**

4.2.3.1 *Die akzeptierte Berufsberatung .....* 173

4.2.3.2 *Der Intelligenztest .....* 173

4.2.3.3 *Die Lehre zur Bürokauffrau.....* 177

4.2.3.4 *Die Berufsperspektiven als Diplom-Sozialpädagogin .....* 179

#### **4.2.4 Die Entwicklung von sozialen Verortungen .....180**

4.2.4.1 *Im Studentenwohnheim .....* 180

4.2.4.1.1 *Die Restriktionen im Studentenwohnheim .....* 180

4.2.4.1.2 *Die Organisation der Hausaufgaben .....* 182

4.2.4.1.3 *Die Lebensbedeutsamkeit des Wohnens im Studentenwohnheim.....* 183

4.2.4.2 *In Ehe und Familie.....* 184

4.2.4.2.1 *Das Vertrauen lernen .....* 184

4.2.4.2.2 *Das gemeinsame Beten .....* 186

4.2.4.2.3 *Die beruflichen Tätigkeiten im Haushalt, Büro und als Ernährungsberaterin.....* 187

4.2.4.2.4 *„Ich entwickel’ mich schon in eine andere Richtung als er.“ .....* 189

#### **4.2.5 Der Umgang mit Stigmatisierungserfahrungen und Normalisierungsverweigerung im medizinischen Bereich.....196**

4.2.5.1 *Die Erfahrungen mit Ärzten.....* 196

4.2.5.1.1 *„Ach, was kannst Du schön singen.“ - Der erste Krankenhausaufenthalt .....* 196

4.2.5.1.2 *Die zweite Operation im Jugendalter.....* 198

4.2.5.1.3 *„Sie können ja nicht richtig zuschlagen.“ - Die Schwangerschaftsberatungen ....* 198

4.2.5.1.4 *Die Entbindung .....* 201

4.2.5.1.5	Die Krankenhausbehandlung zur Muskelentspannung .....	203
4.2.5.2	<i>Das Leben mit der Rohkost als Selbstkonzept</i> .....	207
4.2.5.2.1	Soziale Kontakte zu anderen Rohköstlern .....	208
4.2.5.2.2	Das Aufrechterhalten der Selbständigkeit durch Rohkost .....	209
<b>4.2.6</b>	<b>Die Werte- und Sinnsysteme</b> .....	<b>212</b>
4.2.6.1	<i>Die Religion</i> .....	212
4.2.6.1.1	Text 1982: Die abgefragte religiöse Sozialisation .....	212
4.2.6.1.2	Text 2002: Der Kirchenaustritt als Resultat eines Emanzipationsprozesses .....	230
4.2.6.1.3	Text 2002: Externe Nachfrage als Anschluss an die Erstbefragung .....	239
4.2.6.1.4	Vergleich der Texte des Panels und Zusammenfassung .....	241
4.2.6.2	<i>Die Zukunftsperspektive</i> .....	241
<b>4.3</b>	<b>Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation</b> .....	<b>243</b>
<b>4.3.1</b>	<b>Durchgehende Lebenslinien</b> .....	<b>243</b>
4.3.1.1	<i>Die Erfahrung von Fremdbestimmung</i> .....	243
4.3.1.2	<i>Die Erfahrung verwehrter Gleichstellung</i> .....	243
4.3.1.3	<i>Die Erfahrung von Enge</i> .....	245
4.3.1.4	<i>Die Erfahrungen direkter und struktureller Gewalt</i> .....	245
4.3.1.5	<i>Die Bedeutung sozialer Kontakte</i> .....	246
4.3.1.6	<i>Die Erfahrung der Verweigerung von Partizipation</i> .....	246
4.3.1.7	<i>Die Erfahrung gelebter Solidarität</i> .....	247
4.3.1.8	<i>Die Bedeutung der Profession</i> .....	249
4.3.1.9	<i>Die Erfahrung des Glaubens</i> .....	250
4.3.1.10	<i>Die Distanzierung zur Kirche</i> .....	251
<b>4.3.2</b>	<b>Differenzerfahrungen im biographischen Prozess</b> .....	<b>252</b>
4.3.2.1	<i>Die eigene Zuständigkeit für die Gesundheit</i> .....	252
4.3.2.2	<i>Die Ambivalenz der aktuellen gesellschaftlichen Wirklichkeit für behinderte Menschen</i> 254	
4.3.2.3	<i>Die Mitarbeit in der Kirchengemeinde und der Kirchenaustritt</i> .....	255
<b>4.3.3</b>	<b>Gesamtinterpretation: Das Balancieren von Restriktionen im Rahmen eines Emanzipationsprozesses</b> .....	<b>257</b>
<b>5</b>	<b>EMPIRISCHER TEIL – EINZELFALLANALYSE HERR C.: DAS BALANCIEREN VERWEHRTER GLEICHSTELLUNG</b> .....	<b>259</b>
<b>5.1</b>	<b>Vorbemerkungen</b> .....	<b>259</b>
<b>5.2</b>	<b>Rekonstruktion der biographischen Texte 1982 und 2002</b> .....	<b>260</b>
<b>5.2.1</b>	<b>Die Herkunftsfamilie und soziale Identität</b> .....	<b>260</b>
<b>5.2.2</b>	<b>Die schulische Sozialisation</b> .....	<b>263</b>
<b>5.2.3</b>	<b>Die berufliche Sozialisation</b> .....	<b>267</b>
5.2.3.1	<i>Die Erteilung von Nachhilfeunterricht als Beruf</i> .....	267
5.2.3.2	<i>Das Fachhochschulstudium</i> .....	268
5.2.3.3	<i>Die Berufstätigkeit und die ehrenamtliche Selbsthilfearbeit</i> .....	269
5.2.3.3.1	Der Tagesablauf .....	270
5.2.3.3.2	Die politische Sozialarbeit innerhalb kirchlicher Institutionen .....	271
5.2.3.3.3	Die Ergebnisse der politischen Selbsthilfearbeit .....	273
5.2.3.3.4	Der Zusammenhang von Mobilität und Berufstätigkeit .....	279
5.2.3.3.5	Das Ende der politischen Selbsthilfe? .....	280
5.2.3.3.6	Die subjektive Lebensbedeutsamkeit der geleisteten Arbeit .....	283
<b>5.2.4</b>	<b>Die Emanzipationsgeschichte von der Fremdbestimmung zur Selbstbestimmung</b> ..	<b>284</b>

5.2.4.1	<i>Die Befreiung von der Fremdbestimmung durch die Mutter</i> .....	284
5.2.4.2	<i>Der Weg zur Selbständigkeit</i> .....	287
5.2.4.3	<i>Das selbstbestimmte Leben mit Assistenz</i> .....	290
5.2.4.3.1	Die Helfer im Beruf und Ehrenamt.....	291
5.2.4.3.2	Die Helfer beim Kochen .....	293
5.2.4.3.3	Die Grenzen des Assistenzprinzips.....	294
5.2.4.4	<i>Die Bejahung des selbstbestimmten Lebens mit einer Behinderung</i> .....	295
<b>5.2.5</b>	<b>Der Umgang mit der progressiven Erkrankung</b> .....	<b>296</b>
5.2.5.1	<i>Die Entwicklung der Erkrankung</i> .....	296
5.2.5.2	<i>Die Relevanz von biblischen Wundern und Wunderheilern</i> .....	298
5.2.5.3	<i>Der Umgang mit Ärzten</i> .....	299
5.2.5.4	<i>Das Korsett als technisches Hilfsmittel</i> .....	304
5.2.5.5	<i>Der Arzt als Verhandlungspartner</i> .....	305
<b>5.2.6</b>	<b>Die Entwicklung von sozialen Verortungen</b> .....	<b>306</b>
5.2.6.1	<i>Die Rolle als Mann und die Partnerschaft</i> .....	306
5.2.6.2	<i>Das Wohnen</i> .....	310
5.2.6.2.1	Das Leben in der eigenen Wohnung und die Pflegeabhängigkeit .....	310
5.2.6.2.2	Das barrierefreie Wohnen .....	311
5.2.6.2.3	Das Leben in einem Mehrfamilienhaus .....	311
5.2.6.3	<i>Die Freizeit: Fahrten mit dem Wohnmobil</i> .....	314
<b>5.2.7</b>	<b>Die Werte- und Sinnsysteme</b> .....	<b>315</b>
5.2.7.1	<i>Die Gesellschaft</i> .....	315
5.2.7.1.1	Die Zwispältigkeit der Gesellschaft.....	315
5.2.7.1.2	Der Zusammenhang von struktureller und tatsächlicher Gewalt.....	317
5.2.7.1.3	Die Erfahrungen von Barrieren.....	320
5.2.7.1.4	Die Entwicklung der Selbstkonzepte im jeweiligen gesellschaftlichen Kontext.....	330
5.2.7.2	<i>Die Religion</i> .....	333
5.2.7.2.1	Die Genese der persönlichen Kontakte zur Kirche.....	333
5.2.7.2.2	Vom Glauben an Heilung zum Unglauben.....	334
5.2.7.2.3	Die Erfahrungen im Bereich der kirchlichen Behindertenarbeit .....	335
5.2.7.2.4	Die Entdeckung einer alternativen Wirklichkeit.....	340
5.2.7.2.5	Die gegenwärtige Einstellung zur Kirche .....	342
5.2.7.2.6	Die Bewertung der Kirche als strukturelle Gewalttäterin.....	345
5.2.7.3	<i>Die Zukunftsperspektive</i> .....	346
5.2.7.3.1	Die Einschätzung der zukünftigen gesundheitlichen Situation.....	346
5.2.7.3.2	Die Evaluation der bisherigen Berufstätigkeit.....	350
5.2.7.3.3	Die geplanten Vorstandstätigkeiten im Selbsthilfebereich .....	351
5.2.7.3.4	„Ich denke, dass ich ’n kerniger Bursche bin ...“ Die körperliche Belastbarkeit.....	352
5.2.7.3.5	Die Finanzierung der Helfer .....	353
5.2.7.3.6	Das Aufrechterhalten der Mobilität .....	354
5.2.7.3.7	Das Aufrechterhalten von Aktivität und Selbstbestimmung.....	355
5.2.7.3.8	Die Wege zur Finanzierung der Mobilität .....	356
<b>5.3</b>	<b>Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation</b> .....	<b>356</b>
<b>5.3.1</b>	<b>Durchgehende Lebenslinien</b> .....	<b>356</b>
5.3.1.1	<i>Die Integration der fortschreitenden Erkrankung in das bewusst gelebte Leben</i> .....	356
5.3.1.2	<i>Die Bedeutung der Mobilität für die Selbständigkeit</i> .....	357
5.3.1.3	<i>Das selbständige Wohnen</i> .....	358
5.3.1.4	<i>Der Zusammenhang vom selbstbestimmten Leben und der Assistenzpflege</i> .....	359
5.3.1.5	<i>Die Entwicklung der Geschlechtsidentität</i> .....	360
5.3.1.6	<i>Die Organisation der beruflichen Karriere</i> .....	361
5.3.1.7	<i>Die politische ‚Behindertenarbeit‘ als Lebensaufgabe</i> .....	362

5.3.1.8	<i>Die kritische Einstellung zur Religion und Kirche</i> .....	362
5.3.1.9	<i>Die Bedrohung durch „Tötungsideologien“</i> .....	363
<b>5.3.2</b>	<b>Differenzerfahrungen im biographischen Prozess</b> .....	<b>364</b>
5.3.2.1	<i>Die Aktualisierung der Begriffe und Themen</i> .....	364
5.3.2.2	<i>Die veränderte gesundheitliche Einschätzung</i> .....	364
5.3.2.3	<i>Die Bedrohung durch strukturelle und tatsächliche Gewalt</i> .....	365
5.3.2.4	<i>Die Grenzen der politischen Selbsthilfearbeit</i> .....	365
5.3.2.5	<i>Das Sich-Einstellen auf eine längere Entwicklungskurve gesellschaftlicher Veränderungsprozesse</i> .....	365
<b>5.3.3</b>	<b>Gesamtinterpretation</b> .....	<b>366</b>
5.3.3.1	<i>Theorieentwurf und Theorieakzeptanz</i> .....	366
5.3.3.2	<i>Die Biographie als Legitimationsgeschichte</i> .....	366
5.3.3.3	<i>Das Balancieren verwehrter Gleichstellung</i> .....	367
<b>6</b>	<b>EMPIRISCHER TEIL – KONTRASTIVER VERGLEICH</b> .....	<b>369</b>
<b>6.1</b>	<b>Strukturelle Vergleichskategorien</b> .....	<b>370</b>
<b>6.2</b>	<b>Struktureller Vergleich</b> .....	<b>375</b>
6.2.1	<b>Gesundheit und Krankheit</b> .....	<b>375</b>
6.2.2	<b>Tätigkeit/Leistung und Pflegebedürftigkeit</b> .....	<b>377</b>
6.2.3	<b>Gleichstellung und Sonderstellung</b> .....	<b>380</b>
6.2.4	<b>Selbstbestimmung und Fremdbestimmung</b> .....	<b>385</b>
6.2.5	<b>Eigene und gesellschaftliche Vorstellungen von Partnerschaft/Sexualität</b> .....	<b>392</b>
6.2.6	<b>Globalkategorie: Behinderung und Normalität</b> .....	<b>397</b>
<b>7</b>	<b>WEITERFÜHRENDE EINSICHTEN AUS DER STUDIE FÜR DIE HERANGEZOGENEN THEORIEKONZEPTE</b> .....	<b>398</b>
<b>7.1</b>	<b>Erträge des biographieanalytischen Forschungsprojekts ‚Leben an den Grenzen von Normalität und Behinderung‘</b> .....	<b>399</b>
<b>7.1.1</b>	<b>Behinderung auf der Ebene der sozial-kulturellen Repräsentation</b> .....	<b>399</b>
7.1.1.1	<i>Herkunftsfamilie</i> .....	399
7.1.1.2	<i>Peer-Groups</i> .....	400
7.1.1.3	<i>Schule</i> .....	400
7.1.1.4	<i>Berufsausbildung/Studium</i> .....	401
7.1.1.5	<i>Berufstätigkeit</i> .....	403
7.1.1.6	<i>Partnerschaft</i> .....	403
7.1.1.7	<i>Öffentlicher Nah- und Fernverkehr</i> .....	403
7.1.1.8	<i>Wohnen</i> .....	403
7.1.1.9	<i>Medizinische Versorgung</i> .....	403
7.1.1.10	<i>Behinderteneinrichtungen</i> .....	404
7.1.1.11	<i>Gesellschaftliche Werte- und Sinnsysteme</i> .....	405
7.1.1.12	<i>Kirche</i> .....	406
7.1.1.13	<i>Fazit</i> .....	407
<b>7.1.2</b>	<b>Selbstkonstruktionen auf der Ebene des Subjekts</b> .....	<b>408</b>
7.1.2.1	<i>Leistung</i> .....	408
7.1.2.2	<i>Gesundheit</i> .....	413
7.1.2.3	<i>Intelligenz</i> .....	416
7.1.2.4	<i>Mobilität</i> .....	416
7.1.2.5	<i>Selbstbestimmtes selbständiges Leben trotz Pflegebedürftigkeit</i> .....	418



7.1.2.6	<i>Soziale Beziehungen</i> .....	420
7.1.2.7	<i>Partnerschaft und Sexualität</i> .....	421
7.1.2.8	<i>Politisches Bewusstsein</i> .....	423
7.1.2.9	<i>Religiöse Grundhaltungen</i> .....	424
7.1.2.10	<i>Fazit</i> .....	426
<b>7.1.3</b>	<b>Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte</b> .....	<b>426</b>
7.1.3.1	<i>Solidarität anderer Menschen</i> .....	426
7.1.3.2	<i>Solidarität Gottes</i> .....	428
7.1.3.3	<i>Fazit</i> .....	429
<b>7.2</b>	<b>Fachspezifische Erträge</b> .....	<b>429</b>
7.2.1	<b>Praktische Theologie</b> .....	<b>429</b>
7.2.2	<b>Interdisziplinäre Normalismusforschung</b> .....	<b>430</b>
7.2.3	<b>Soziologische Biographieforschung</b> .....	<b>431</b>
7.2.4	<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>432</b>
<b>8</b>	<b>SCHLUSS: ANSCHLUSSMÖGLICHKEITEN</b> .....	<b>434</b>
	<b>LITERATUR</b> .....	<b>437</b>
	<b>ANHANG</b> .....	<b>448</b>
	<b>Text aus dem Roman ‚Der Name der Rose‘</b> .....	<b>448</b>
	<b>Zeitungsartikel: „Querschnittsgelähmter auf dem Gipfel des Fudschijama“</b> .....	<b>451</b>
	<b>Persönliche Erklärung</b> .....	<b>452</b>

# 1 SUBJEKTSEIN ZWISCHEN NORMALITÄT UND BEHINDERUNG – ZUR FRAGESTELLUNG UND ZUM ZIEL DER UNTERSUCHUNG

Die vorliegende Studie „Biographisches Wissen an den Grenzen von Normalität und Behinderung“ entstand während der Zeiträume 1980 – 1983 (Phase 1) und 2002 – 2003 (Phase 2). In der ersten Phase wurde die Erstbefragung durchgeführt und weitgehend auch transkribiert. Aus persönlichen Gründen musste die Arbeit anschließend unterbrochen werden. Anlässlich der Geburt meiner behinderten Tochter Lisa wurde mein Interesse knapp 20 Jahre später erneut auf die im Folgenden dargestellte Thematik gelenkt.

Der weiter unten in Auswahl dargestellte Forschungsstand steht im Zusammenhang mit dem Anliegen der Untersuchung, nämlich der Erforschung und Darstellung der Lebenssituation von Menschen an den Grenzen von Normalität und Behinderung auf der Grundlage biographischer Interviews.

Theoretische Grundlagen dieser Untersuchung sind insbesondere die

- ‚Politische Theologie des Subjekts‘ (J. B. Metz)
- ‚Praktische Theologie des Subjekts‘ (H. Luther)
- ‚Theologie nach Hadamar‘ (U. Bach)
- ‚Wertgeleitete Heilpädagogik‘ (U. Haeblerlin)
- ‚Normalismusforschung‘ (J. Link, U. Schildmann, U. Weinmann)

da sie versprechen, zum Subjektsein und zur Subjektwerdung behinderter Menschen einen Beitrag leisten zu können.

In der Theologie – vor allem in der Praktischen Theologie - ist in den letzten Jahren vermehrt auf die Bedeutung von Lebensgeschichten hingewiesen worden.<sup>1</sup> Während Drechsler allgemein feststellt: „Das Lebensgeschichtsthema ... bietet sich an als eine Grundperspektive der Praktischen Theologie überhaupt“ (Drechsler 2002, 393), spitzt Gert Otto das neue Verständnis einer Praktischen Theologie weiter zu und formuliert: „... die Subjektbezogenheit wird zur bestimmenden Größe“ (Otto 2002, 197).

Michael Schibilsky stellt die Bezugspunkte Alltag und Lebensgeschichten des Menschen in das Zentrum seiner Theologie. „Ich plädiere für eine ‚Theologie als Lebenskunst‘. Eine solche Theologie ist diakonisch, empirisch, person-reflektiert, zeitbedingt und hat ihren ‚Sitz im Leben‘ genau dort, wo sie hingehört: im alltäglich gelebten Leben. Dort beginnt ihr Erkenntnisweg“ (Schibilsky 2003, 39). Ulrich Schwab zieht die Konsequenz: „Hierzu bietet nun in der Tat die qualitative Sozialforschung die Möglichkeit einer solchen neuen Zugangsweise, indem sie versucht, möglichst wenig theoriegeleitet voranzusetzen, um im Sinne einer ‚grounded theory‘<sup>2</sup> das empirische Material selbst sich entfalten zu lassen“ (Schwab 2002, 171).

---

<sup>1</sup> vgl. Zerfass 1988, H. Luther 1992, Klein 1994, Gräb 1998, Drechsler 2002, Schibilsky 2004

<sup>2</sup> vgl. hierzu den grundlegenden Ansatz von Glaser, Barney. G.; Strauss, Anselm, L.: Die Entdeckung gegenstandsbezogener Theorie: Eine Grundstrategie qualitativer Sozialforschung. In: Hopf, Christel; Weingarten, Elmar (Hrsg.): Qualitative Sozialforschung. Stuttgart<sup>2</sup>1984, 91-111.

Wesentliche Aufgabe gegenwärtiger Praktischer Theologie muss es demzufolge sein, das konkrete Leben des einzelnen Menschen zu erfassen und zu analysieren, um so das Subjekt in einen Dialog mit der Theorie zu bringen. Eine moderne praktisch-theologische Forschung ist deshalb interdisziplinär angelegt<sup>3</sup> und berücksichtigt auch – wie in diesem Falle - die Erkenntnisse der Soziologie, der Behindertenpädagogik und der interdisziplinären Normalismusforschung.

Die Frage nach der Bedeutung von Lebensgeschichten in der Theologie steht im Zusammenhang mit den Ansätzen einer fundamentaltheologisch (Johann Baptist Metz) und einer praktisch-theologisch (Henning Luther, Ulrich Bach) konzipierten Theologie des Subjekts, die im folgenden Kapitel skizzenhaft dargestellt werden soll.

## 1.1 Theologische Subjekttheorie

### 1.1.1 Politische Theologie des Subjekts: Johann Baptist Metz

Behinderung umschreibt neben einer Schädigung/Beeinträchtigung auch die Auswirkungen dieser Einschränkungen auf den sozialen Bereich. Das Phänomen Behinderung besitzt deshalb neben einer individuellen persönlichen auch eine politische Dimension, sodass es sinnvoll erscheint, in diesem Zusammenhang auf die ‚Politische Theologie des Subjekts‘ von Johann Baptist Metz zurückzugreifen. Obwohl Metz die Situation behinderter Menschen nicht direkt anspricht, erschließt seine Theologie Möglichkeiten der solidarischen Begleitung des Subjektwerdungsprozesses, auf die im Folgenden eingegangen werden soll.

Im Sinne der biblisch-christlichen Tradition bezeichnet der Begriff Subjekt nicht den Einzelnen in isolierter Identität und Lebensgeschichte, sondern seine Existenz als intersubjektives und kommunikatives, auf Transzendenz hin angelegtes Geschöpf.<sup>4</sup> Der Mensch steht als soziales Wesen in Geschichte und Gesellschaft und wird von ihnen geprägt, hat aber auch die Möglichkeit, sich zu einem neuen Subjektsein zu befreien, welches wiederum die Wirklichkeit verändern kann.

Der Subjektbegriff ist zunächst ein empirisch-analytischer Begriff, der die geschichtliche und gesellschaftliche Realität in den Blick nimmt und Situationen entdecken lässt, in denen das Subjekt-Sein ermöglicht, verhindert oder behindert wird.

Darüber hinaus ist er auch ein Reflexionsbegriff, der sich auf die Wahrnehmung der eigenen Person, der des Anderen und der Welt bezieht und die gesamte Lebenssituation des Menschen und deren Rahmenbedingungen berücksichtigt. Die Reflexion des Subjekts über sein Subjektsein und über seinen Subjektwerdungsprozess hat ihre eigene Dignität: sie resultiert aus der grundsätzlichen Achtung vor jedem Menschen, die theologisch aus seiner Gottesebenbildlichkeit entspringt.

---

<sup>3</sup> „Auf diese Weise trägt die Praktische Theologie aber auch dazu bei, dass die Theologie zu anderen Disziplinen gesprächsfähig bleibt, indem sie Anchlüsse an gegenwärtige allgemeine Theorie-Diskurse entwickelt.“ (Schwab 2002, 166)

<sup>4</sup> vgl. Peukert 1978, 51-54: Theorie der Intersubjektivität und Kommunikation

Ein so verstandener Subjektbegriff kann dazu beitragen, den Blick auf die Biographie von Menschen, die gesellschaftlich wenig geachtet sind, zu richten, z. B. auf behinderte Menschen.

Jeder Mensch ist Subjekt, zum Subjektsein berufen. Gleichzeitig aber ist er sein Leben lang auf dem Weg zu diesem Subjektsein immer wieder gefährdet. Subjektwerdung ist ein Prozess der Entwicklung eigener Identität: Erinnerung und Erzählung geschichtlicher Ereignisse, eine kritische Wahrnehmung und Analyse der gesellschaftlichen Situation und Veränderung der als negativ erfahrenen Wirklichkeit sind Elemente dieses Prozesses, die das Subjekt einerseits reflexiv verarbeitet und bewertet, andererseits aber auch gestaltet. Subjektwerdung kann deshalb nicht bedeuten, sich mit vergangenen und gegenwärtigen Situationen abzufinden oder gar in Apathie zu verfallen. Der Mensch – als Subjekt seiner Lebensgeschichte – kann heraustreten aus vorgefundenen gesellschaftlichen Identitätsmustern. Es kommt dann zur „... Ausbildung von Identitäten, die nicht einfach nach bisherigen Mustern kollektiver Identität gebildet sein können“ (Metz 1978, 135). Subjektwerdung auf dem Weg zum selbstverantwortetem Leben kann in diesem Zusammenhang auch „Kampf“ bedeuten, um „... sich der Unterdrückung und Menschenverachtung zu widersetzen“ (ebd. 59).

Gerade für die Erforschung der Lebenssituation von Menschen an den Grenzen von Normalität und Behinderung ist eine solche Subjekttheorie von zentraler Bedeutung, da dieser Personengruppe wegen ihrer besonderen Lebenssituation als ‚Behinderte‘ – entsprechend ihren Angaben in den biographischen Texten<sup>5</sup> - Subjektsein und Subjektwerdung aufgrund ihrer Erkrankung/Beeinträchtigung innerhalb der Gesellschaft erschwert bzw. verweigert werden.

Woher hat der Mensch seine Fähigkeit, seinen Anruf, seine Aufforderung zum Subjektsein? Johann Baptist Metz konstatiert in seiner Politischen Theologie des Subjekts: „... daß der Mensch durch Religion, im Verhältnis zu seinem Gott, überhaupt erst zu seiner subjekthaften Identität kam und Subjekt seiner Geschichte wurde“ (Metz 1978, 66) und „... daß alle Menschen herausgerufen sind zum Subjektsein vor ihrem Gott“ (Metz 1978, 65).

Die religiösen Erfahrungen des Menschen und seine Beziehungen zu Gott können demnach für den Subjektwerdungsprozess von Bedeutung sein. Metz formuliert sogar ausdrücklich: „Die Bestimmungen ihres Subjektseins haben dynamischen Charakter: Angerufen werden in der Gefahr, Herausgerufen werden aus der Angst, Exodus, Umkehr, Erheben des Hauptes, Nachfolge ... Religion ist kein zusätzliches Phänomen, sondern am Aufbau des Subjektseins beteiligt“ (Metz 1978, 58). Im Zusammenhang dieser Arbeit soll untersucht werden, welchen Einfluss Religion auf den Subjektwerdungsprozess behinderter Menschen in Geschichte und Gegenwart hat. Wurden und werden Kinder, Jugendliche, Erwachsene an den Grenzen von Normalität und Behinderung durch Gotteserfahrungen und/oder Erfahrungen mit der Kirche, in der Kirchengemeinde oder in kirchlichen Einrichtungen auf ihrem Weg zum Subjektsein ermutigt?

Der Mensch steht im Spannungsfeld bereits geschenkter subjekthafter Identität und des Auf-Dem-Weg-Seins zur Subjektwerdung. Der Kampf um das Subjektsein beginnt mit der

---

<sup>5</sup> vgl. Kap. 3-6 dieser Untersuchung

kritischen Wahrnehmung, der Analyse der geschichtlichen und gegenwärtigen Situation. Somit sind Erinnerung und Erzählung die Maßstäbe, die zur Veränderung anstiften. Für die Politische Theologie des Subjekts ist eine Erinnerung fundamental, nämlich die Erinnerung an die biblisch dokumentierte Solidarität Gottes mit den Menschen und dessen Aufforderung zur Freiheit. Damit ist der Gottesgedanke auch politisch. „Der Gott dieser gefährlichen Erinnerung wird dabei nicht unter der Hand zu einer politischen Utopie universaler Befreiung. Der Name Gottes steht vielmehr dafür, daß die Utopie der Befreiung aller zu menschwürdigen Subjekten nicht reine Projektion ist, was sie freilich wäre und bliebe, wenn nur Utopie wäre und kein Gott“ (Metz 1978, 65).

Alle Menschen, ob gesund oder krank, jung oder alt, arm oder reich, gesellschaftlich integriert oder ausgegrenzt, sind von Gott zum Subjektsein gerufen und können durch den Glauben zum Kampf um das Subjektsein ermutigt werden. Gotteserfahrung kann zur Solidarität ermutigen und den Kampf des Mitmenschen zum Subjektsein begleiten und fördern. Die vorliegende Untersuchung verfolgt deshalb das Ziel, zu erfassen, ob bzw. welche Gottes- und Solidaritätserfahrungen die Subjektwerdung behinderter Menschen fördern.

Weil vermutet werden kann, dass die Theodizeefrage („Wie kann ein Gott, der die Menschen liebt, das Leid in der Welt zulassen?“) im Leben behinderter Menschen eine besondere Rolle spielt, soll sie im Folgenden in Anlehnung an die Politische Theologie des Subjekts von Johann Baptist Metz skizziert werden. Angesichts der „Dramatik der Theodizeefrage“ (Untertitel seiner Publikation: „Landschaft aus Schreien“) formuliert Metz: „Wie kann überhaupt von Gott, von Schöpfung und Heil die Rede sein angesichts der abgründigen Leidenserfahrungen in unserer Welt, und wie kann eine menschenfreundlichere Zukunft aus dem Gedächtnis dieses Leidens erwachen?“ (Metz 1995, 7).

Zunächst setzt das Reden von Gott angesichts des Leidens die Akzeptanz der Andersartigkeit Gottes und der Würde eines jeden Menschen voraus, wie die jüdisch-christliche Überlieferung bezeugt. „So hat die biblische Zulassung der Theodizeefrage nicht nur die *religiöse* Funktion, immer neu vor die Andersartigkeit Gottes zu stellen. Sie vollbringt darin auch die *sittliche* Leistung, über die Idee der Gotteskindschaft aller Menschen die Idee von einer angeborenen Menschenwürde des einzelnen geschichtlich hervorzubringen“ (Neuhaus 1995, 17). Der Autor verweist hier auf den Zusammenhang der religiösen Dimension der Gottesebenbildlichkeit des Menschen mit der daraus resultierenden ethischen Option für eine Würde aller Menschen im geschichtlich/gesellschaftlichen Kontext.

So haben die konkrete Geschichte und Leidensgeschichte des Menschen Konsequenzen für das Reden von Gott, wie Metz an Auschwitz exemplarisch festmacht: „Gottesrede als Schrei nach der Rettung des Anderen, der ungerecht Leidenden, der Opfer und Besiegten in unserer Geschichte. Wie auch könnte man, so wurde mir deutlich, >nach Auschwitz< ohne diese Frage nach der eigenen Rettung fragen! Die Gottesrede ist entweder die Rede von der Vision und der Verheißung einer großen Gerechtigkeit, die auch an diese vergangenen

Leiden rührt, oder sie ist leer und verheißungslos – auch für die gegenwärtig Lebenden“ (Metz 1995, 82).

Die Verheißung der Gerechtigkeit Gottes hat jedoch nicht die Funktion, das Fragen der Menschen zum Verstummen zu bringen, und Religion hat auch nicht die Funktion, die Kontingenz der eigenen Lebensgeschichte zu kompensieren. „Wer z. B. die theologische Rede von der Auferweckung des Christus so hört, daß in ihr der Schrei des Gekreuzigten unhörbar geworden ist, der hört nicht Theologie, sonder Mythologie, nicht das Evangelium, sondern einen Siegermythos“ (Metz 1995, 84).

Eine politische Theodizeefrage hält den Aufschrei nach Gott aufrecht. Johann Baptist Metz plädiert leidenschaftlich dafür, das Leid der Menschen nicht theologisch zu versöhnen, sondern zur Sprache zu bringen und das Subjekt zum Aufschrei gegen ungerechtes Leiden zu ermutigen.<sup>6</sup> Die in der vorliegenden Untersuchung angewandte Methode des biographischen Interviews erscheint vor diesem Hintergrund als besonders geeignet, weil sie nicht nur die Erhebung wissenschaftlicher Daten ermöglicht, sondern darüber hinaus auch dazu beiträgt, subjektive (Leid-)Wahrnehmungen der Betroffenen zur Sprache zu bringen und durch solche Artikulation Widerstand gegen ungerechtes Leiden zu ermöglichen.

Metz verweist darauf, dass Gotteserfahrung nicht primär eine Antwort auf die eigenen Leiderfahrungen ist, sondern eine ‚leiden-schaftliche‘ Rückfrage an Gott angesichts des Leidens anderer Menschen. „Die biblisch inspirierte Gotteserfahrung ist keine Mystik der geschlossenen Augen, sie ist keine rein selbstbezügliche Wahrnehmung, sondern gesteigerte Wahrnehmung fremden Leidens“ (Metz 1995, 100f). Vor diesem Hintergrund wird in der vorliegenden Studie auch untersucht, ob und in welchem Umfang die von Metz geforderte „gesteigerte Wahrnehmung fremden Leidens“ von den Interviewpartnern im Umgang mit kirchlichen Einrichtungen beobachtet werden kann.

### **1.1.2 Identität und Fragment: Henning Luther**

Zur Beschreibung und Bewältigung der Lebenssituation von Menschen am Rande von Normalität und Behinderung, deren Subjektsein und Subjektwerden in der Regel unter erschwerten persönlichen und sozialen Bedingungen stattfindet, kann die ‚Praktische Theologie des Subjekts von Henning Luthers‘ wegen ihrer Aussagen zur ‚Fragmentariät‘ menschlichen Lebens einen Beitrag leisten. Sie wird deshalb im Folgenden kurz vorgestellt. Henning Luthers Theologie- und Kirchenverständnis steht einerseits in der Tradition Schleiermachers und ist von daher bestimmt durch einen Rekurs auf die Individualität des einzelnen Menschen. Andererseits steht sie in Bezug zu Helmut Peukert und zu seinem Praxis- und Handlungsbegriff, der auf eine Selbstbestimmung des Subjekts und die Veränderung jener Strukturen abzielt, die Selbstbestimmung gefährden und verhindern. „Mit der stärkeren Ausrichtung der Praktischen Theologie am einzelnen Subjekt sind programmatisch zwei unterschiedliche Perspektiven angesprochen. Es geht zum einen um die Individualisierung der Religion, d. h. um die Frage, wie die einzelnen im Kontext ihrer

---

<sup>6</sup> Metz 1995, 86

je verschiedenen Lebenswelt und Lebensgeschichte mit religiöser Tradition umgehen, zum anderen um die Individualisierung durch Religion, d. h. um die Frage, was Religion zur Subjektwerdung des einzelnen beitragen kann“ (H. Luther 1992, 12). Luther spricht dem Subjekt die Kompetenz zu, sowohl theologiewürdig als auch theologiefähig zu sein. Damit sprengt er die Normativität von Theologie auf. „Wenn Theologie Reflexion des Glaubens ist, dann ‚produziert‘ jeder, der über Religion und Glaube nachdenkt, so etwas wie Theologie“ (H. Luther 1992, 13). Das Subjekt klärt in eigener Verantwortung seinen Glauben ab. Die wissenschaftliche Theologie hat bei einer individualisierten Religion nach H. Luther die Aufgabe die subjekthaften religiösen Zugänge empirisch aufzuzeigen und in einen hermeneutischen Verständigungsprozess zu überführen. „Neben die Auslegung der überlieferten Texte tritt also in der Praktischen Theologie als gleichrangige und neue, eigenständige Aufgabe die Auslegung der vielfältigen Lebenswelten und Lebensgeschichten von Menschen“ (H. Luther 1992, 16).

Für die vorliegende Arbeit ist diese Sichtweise Luthers von Bedeutung, weil die Autobiographen im Verlauf ihrer Sozialisation mit Institutionen in Kontakt gekommen sind, die als Vermittlungsinstanzen Religion weitergeben. Einige von ihnen haben sogar in solchen Institutionen eine Anstellung gefunden. Exemplarisch kann deshalb untersucht werden, ob bzw. in welchem Umfang solche Einrichtungen die Religiosität der Autobiographen gefördert haben und in wieweit religiöse Erfahrungen zu deren Subjektwerdungsprozess beigetragen haben.

Religion hat nach Henning Luther nicht die Funktion der Beruhigung und der Festigung bestehender Verhältnisse, sondern die des Infragestellens der eigenen Lebenssituation und des Entdeckens neuer Lebensperspektiven. „Den genuinen Ort der Religion in der modernen Gesellschaft sieht Luther an den Grenzen, den Passagen, den Brüchen, an den Schwellen, den Zwischenräumen und den Berührungspunkten der verschiedenen Welten und Lebensstile. Hier scheint die Mehrdeutigkeit des Alltags auf; die scheinbare Eindeutigkeit der Normalität und Routine steht zur Disposition. Hier ist der Ort der religiösen Erfahrung. Religiös ist dann ‚jene Erfahrung, in der die Selbstverständlichkeit des Alltags als fraglich erlebt und die Ahnung der Möglichkeit des Ganz Anderen wach wird‘ (Luther 1992, 246)<sup>7</sup>“ (Klein 1994, 108). Henning Luther weist dabei immer wieder auf die Verletzbarkeit des Subjekts hin; Religion hat die Funktion des Schutzes des Subjekts durch Aufmerksammachen auf gesellschaftliche Gefährdungen und Verhinderungen sowie durch die Erschließung eines transzendierenden Horizontes. „In der christlichen Religion bedeutet die welttranszendierende Intention des Glaubens, der die Welt (und das heißt immer auch die Gesellschaft) nicht als letzten unhintergehbaren Horizont akzeptiert, sondern diese immer auch distanzieren und in den ‚Als-ob-Zustand‘

---

<sup>7</sup> Ulrike Wagner-Rau schreibt die Anregung Henning Luthers von der Praktischen Theologie als Schwellenkunde fort und bringt sie in einen Zusammenhang mit den sich verstärkenden Herausforderungen und Krisenerfahrungen des Subjekts in den letzten Jahrzehnten infolge der Individualisierung. „Zugleich sind die Einzelnen in der Bewältigung ihrer Lebenskrisen stärker auf sich selbst geworfen, weil die Bindekräfte von Sozialität und Tradition sich vermindert haben, mehr Freiheit entstanden ist für den je individuellen Weg, aber auch mehr Einsamkeit und Zwang zur Selbstverantwortung. ... An der Schwelle erwacht die religiöse Kreativität der Subjekte. Die religiösen Fragen und Antworten erwachsen aus der je konkreten Lebenserfahrung und müssen sich darin bewähren“ (Wagner-Rau 2002, 180).

(vgl. 1.Kor7,29ff. und 2.Kor6,1ff.) versetzen kann, eine Befreiung von endlichen und festgelegten Identitätsvorgaben. Identität coram deo meint eine Individuierung in den ‚Augen Gottes‘, die die Fixierung durch den Blick der anderen immer schon aufgebrochen hat. Der Mensch geht nicht in seiner Vorfindlichkeit auf“ (H. Luther 1992, 34).<sup>8</sup>

Vor diesem Hintergrund erfolgt die Analyse der explorativen autobiographischen Texte sowohl unter dem Aspekt des Schutzes des Subjekts durch kirchliche Institutionen als auch unter dem der biblisch begründeten Befreiung des gefährdeten Subjekts von gesellschaftlichen Zuschreibungen und Identitätsvorgaben.

Henning Luther geht auch auf den Zusammenhang von Kontingenz und Transzendenz ein. Das Subjekt macht im Alltag die Erfahrung der Kontingenz, dass die eigenen Plausibilitäten seines individuellen und sozialen Lebens begrenzt sind. Hieran anschlussfähig ist die Erfahrung der Transzendenz, die gewohnte Sichtweisen und Verhaltenmuster aufbricht und neue Kontingenzzperspektiven eröffnet. Transzendenzerfahrung hat für Henning Luther das Ziel, das ‚Andere‘ und das ‚Fremde‘ zuzulassen und zwar insbesondere im sozialen und existentiellen Bereich.

Im Zusammenhang mit der Kontingenzerfahrung stehen Henning Luthers Überlegungen zur Fragmentarität, die er in das Zentrum seiner Frage nach dem Subjekt stellt. Aus dieser Perspektive kritisiert er die Identitätskonzepte Eriksons und Meads. Hennings Identitätskonzept orientiert sich nicht wie bei Mead an einer Identität der Vollständigkeit und Ganzheit oder an Eriksons Identitätsbegriff der Kontinuität und Einheitlichkeit, sondern am Fragment: „Mindestens zwei Bedeutungen des Fragments sind dabei zu unterscheiden. Das sind zum einen Fragmente als Überreste eines zerstörten, aber ehemals Ganzen, der Torso, die Ruine, als die Fragmente aus Vergangenheit. Zum anderen sind da die unvollendet gebliebenen Werke, die ihre endgültige Gestaltungsform nicht – noch nicht – gefunden haben, also die Fragmente aus Zukunft.

Fragmente – seien es die Ruinen der Vergangenheit, seien es die Fragmente aus Zukunft – weisen über sich hinaus. Sie leben und wirken in Spannung zu jener Ganzheit, die sie nicht sind und nicht darstellen, auf die hin aber der Betrachter sie zu ergänzen trachtet. Fragmente lassen Ganzheit suchen, die sie selber aber nicht bieten und finden lassen“ (H. Luther 1992, 167). Das Fragment ist demzufolge nicht ausschließlich negativ als Torso zu betrachten, da es über seine Bruchstückhaftigkeit auch hinausweist auf eine neue noch zu vervollständigende Ganzheit. Der Impuls zur Verwirklichung dieses Ziels geht von der Erfahrung des Fragmentarischen aus.

An anderer Stelle fährt Luther deshalb fort: „Das eigentümlich Christliche scheint mir nun darin zu liegen, davor zu bewahren, die prinzipielle Fragmentarität von Ich-Identität zu leugnen oder zu verdrängen. Glauben hieße dann, als Fragment zu leben und leben zu können“ (H. Luther 1992, 172).

---

<sup>8</sup> Es werden folgende Parallelen erkennbar:

Zum einen zur Subjekttheologie von Johann Baptist Metz: „... Erinnerung des Subjektwerdens von Menschen im Angesicht ihres Gottes...“ (Metz 1977, 64).

Zum anderen weist die Befreiung von den vorgegebenen Identitätsvorgaben durch die Religion auf die Normalismusforschung hin (vgl. Link, Schildmann, Weinmann), die darauf verweist, dass das Subjekt im ständigen sozialen Diskurs Normalität austestet und sich dabei auch der Gefahr der Abweichung aussetzt.



Die von Henning Luther beobachtete Fragmentarität des menschlichen Lebens dürfte bei den befragten Autobiographen in besonderer Weise gegeben sein, da diese aufgrund ihres Behindert-Seins die Brüchigkeit des Lebens und dessen Gefährdung vermutlich intensiver und häufiger erfahren als andere Menschen. Herauszufinden, wie Glauben dazu beitragen kann, solche Erfahrungen zu akzeptieren, auszuhalten oder konstruktiv mit ihnen umzugehen, ist ein weiterer Aspekt, auf den hin die Texte der Autobiographen untersucht werden sollen.

Henning Luther weist darauf hin, dass die autobiographische Selbstreflexion im Zusammenhang der Erfahrung der Fragmentarität steht. „Die autobiographische Selbstreflexion stellt sich als ‚eine Art Gerichtsverfahren‘, als eine ‚ewige Beweisaufnahme‘ dar, weil der Rückblick gelenkt wird von den verinnerlichten Normen der anderen und der Umwelt (‚wie mutig man ist oder wie klug, was für ein guter Liebhaber ...‘). Die Reflexion im Spiegel der Erwartungen der anderen wird zu gnadenlosen Beweisaufnahme (der Richterstuhl war leer), das Leben zum ‚Prozeß‘, der die Autobiographie unter Rechtfertigungszwang stellt. Die vom Rechtfertigungsmotiv geleitete Autobiographie zielt auf ‚Selbst-Behauptung‘, sei es auf die vergewissernde Bestätigung, sei es auf die durch die Infragestellung anderer herausgeforderte Gewinnung von Anerkennung“ (H. Luther 1992, 128).

Henning Luther beschreibt ferner, dass Folge des Rechtfertigungszwangs ist, dass die Autobiographen ihre Identität zusammenhängend und übereinstimmend darstellen, d. h. Brüche, Niederlagen, Erfahrungen des Begrenzt-Seins, kurz Erfahrungen des Fragmentarischen ausblenden.

Luther zu Folge sind die Selbstexplorationen der Autobiographen demnach weniger als Abbildung, sondern eher als Konstruktion von Wirklichkeit zu verstehen, weil in ihnen versucht wird, aus der Retrospektive eine in sich stimmige und zusammenhängende Identität zu entwickeln. Die von den Befragten vorgenommene Selbstexploration dient deshalb nicht nur der Erhebung von Daten, sondern sie ist für die Befragten darüber hinaus ein kreativer Selbstfindungsprozess, der von ihnen als Chance wahrgenommen und möglicherweise auch als hilfreich empfunden kann. Die Autobiographen erhalten so nicht nur die Möglichkeit, sich ‚nach außen‘ zu artikulieren, sondern sich auch ‚nach innen‘ selbst zu spiegeln.

Neben dem beschriebenen Identitätsprinzip steht das Individualitätsprinzip in Verbindung zum Rechtfertigungsprinzip. „Das Individualitätsmotiv, das gerade auf das Abweichende und Nichtgelungene abheben könnte, bleibt restringiert und vom Identitätsmotiv her determiniert. ... Das Individualitätsmotiv distanziert zwar die vorherrschenden Normen der gesellschaftlichen Umwelt, verzichtet aber nicht auf Bestätigung durch andere. Die auf individuelle Besonderheit abhebende Autobiographie intendiert Selbstrechtfertigung nicht durch Konformitätsnachweis, sondern durch Kritik der geltenden Normen“ (H. Luther 1992, 129).

In diesem Zusammenhang darf in den autobiographischen Texten erfahrungsgesättigte Kritik an der Gesellschaft erwartet werden, die Veränderungspotentiale aufzeigt.

Ein Zusammenhang zwischen Subjekt, Autobiographie und Religion wird für Henning Luther dann erkennbar, wenn das Subjekt dem Individualitätsprinzip den Vorrang vor dem Identitätsprinzip einräumt, wenn es sich in der Konstruktion seiner Biographie nicht von der Selbstrechtfertigung, sondern von der Selbstsuche leiten lässt und so Inkonsistenzen seiner Biographie zulässt. „Am Ende einer (implizit) religiös angelegten Autobiographie steht also nicht eine (fiktiv hergestellte) Identität, nicht die Aufhebung der Differenz, sondern die erkannte und angenommene Differenz.<sup>9</sup> Theologisch gesprochen heißt dies auch, daß die Differenz zwischen dem Ich und Gott gerade in der biographischen Selbstreflexion erhalten bleibt. Gott ist daher nicht der Autor meiner Lebensgeschichte, sondern ihr Leser (Hörer).<sup>10</sup> Religiös wird Autobiographie da, wo sie Nacktheit wagt (nicht schon: zeigt), wo Verkleidungen nicht nötig sind, weder um sich vor anderen zu rühmen, noch weil man sich vor anderen schämt“ (H. Luther 1992, 149).

In seiner Habilitationsschrift „Religion, Subjekt, Erziehung“ (H. Luther 1984) spricht der Autor das Verhältnis von Religion/Kirche und Subjekt an und fordert einen Perspektivenwechsel zum Subjekt. „Das Ganze wäre dann nicht den einzelnen Subjekten übergeordnet, sondern das Ganze wäre begriffen als kommunizierende Intersubjektivität.“ (H. Luther 1984, 295)

Die Theologie des Subjekts, die das Fragment in ihr Zentrum stellt, hat für Henning Luther ein kirchliches Handeln zur Konsequenz, das durch Kommunikation und Solidarität gekennzeichnet ist. So fordert er eine uneingeschränkte kommunikative Beziehungsstruktur zum Anderen ein, die nicht – wie in einer therapeutischen Situation – als defizitäre Beziehungsstruktur gekennzeichnet sein sollte. ‚Seelsorge‘ setzt neben der Kommunikation Solidarität voraus. „Echte, d. h. wechselseitig ausgelegte Solidarität verliefte dann aber nicht einseitig als Hilfe für andere, sondern führte dazu, daß gerade auch von den Anderen her wir, die wir gesund, stark, lebend... sind, lernen können und in Frage gestellt werden“ (H. Luther 1992, 237). Eine solche Sichtweise bindet ‚Behinderte‘ ein in einen gesellschaftlichen Transformationsprozess, der wesentlich durch Respekt vor ihnen und durch Solidarität mit ihnen gekennzeichnet ist.

### **1.1.3 Theologie nach Hadamar: Ulrich Bach (Ergebnisse eines Expertengesprächs)**

Durch seine Veröffentlichungen<sup>11</sup> ist der körperbehinderte Theologe Ulrich Bach als einer der Exponenten im Bereich der Sozialpastoral ausgewiesen. Mit Herrn Bach wurde ein

---

<sup>9</sup> Zum Verständnis des Religiösen vgl. hierzu Aspekte beim frühen Karl Barth: ‚Die Wirklichkeit der Religion ist das Entsetzen des Menschen vor sich selbst‘ (Der Römerbrief. Neunter Abdruck der neuen Bearbeitung. Zollikon 1954, S. 252) Der religiöse Mensch ist hiernach, ein zerrissener, ein unharmonischer, ein unfriedlicher Mensch‘ (a.a.O., S. 249). Auf diese differenzierte Einschätzung der Religion durch den frühen Barth hat M. Josuttis: ‚Die Praktische Theologie vor der religionsgeschichtlichen Frage‘. In: Ders.: Der Kampf des Glaubens im Zeitalter der Lebensgefahr. München 1987, S. 122-192, bes. S. 153ff., aufmerksam gemacht.

<sup>10</sup> Vergleiche hierzu: ‚Der fiktive Andere‘ in diesem Band; zuerst in: A. Grötzinger/H. Luther (Hg.): Religion und Biographie. München 1987, S. 67 bis 78.

<sup>11</sup> Bach 1980, 1988, 1990, 1991, 1994, 1997, 2000, 2002

Expertengespräch geführt.<sup>12</sup> Ziel des Expertengesprächs war es, zentrale Inhalte der Theologie Ulrich Bachs zu erörtern. Ein Großteil des ca. viereinhalbstündigen Gesprächs wurde mit dem Tonband aufgezeichnet.

Zur Darstellung der Theologie Ulrich Bachs wird vornehmlich auf das o. g. Expertengespräch Bezug genommen, da das im dialogischen Prozess gewonnene Material eine unmittelbare und authentische Theorieproduktion des Subjekts ermöglicht, die dessen aktuelles Wissen präsentiert. Während des Interviews ging es angesichts der Vielzahl der Veröffentlichungen Ulrich Bachs besonders darum, das Zentrum seiner Theologie heraus zu kristallisieren.

Im ersten Teil wurden – im Zusammenhang der Veröffentlichungen von Ulrich Bach – inhaltliche Schwerpunkte angesprochen. Der zweite Teil des Gesprächs entwickelte sich – nach einer Konfrontation mit biographischen Texten meines Forschungsprojekts – zu einem Biographischen Interview. Aus Gründen der fehlenden Anonymität wird dieses Datenmaterial im Folgenden nicht berücksichtigt.

Ulrich Bach stellt das Subjekt des behinderten Menschen in das Zentrum seiner Theologie, die sich an der konkreten Geschichte von behinderten Menschen zu orientieren hat. Diese konkrete Geschichte ist nicht nur durch die individuelle eigene Lebensgeschichte gekennzeichnet, sondern auch durch politische und gesellschaftliche Ereignisse. In der deutschen Geschichte ist es der Holocaust, in Bezug auf behinderte Menschen der in der Nähe Limburgs gelegene Ort Hadamar<sup>13</sup>, dessen Erinnerung wach zu halten, dessen Erinnerung für die Subjektwerdung von Menschen kategorial gegeben und dessen Relevanz für die Theologie und Kirche fundamental ist. So fordert Ulrich Bach eine ‚Theologie nach Hadamar‘.

„Dieses Stichwort ist mir wichtig geworden, als ich innerhalb der letzten drei Jahrzehnte immer mehr und immer deutlicher erkannte, dass in unserer Theologie nicht hier mal eine kleine Frage und nicht da mal eine kleine These schief sind, sondern dass unsere gesamte Theologie oder weite Teile, sagen wir mal, eine Theologie der Stärke ist, irgendwie eine elitäre Theologie. Gott ist der Starke, Gott will starke Menschen, Gott gibt die Kraft, dass ich meine Schwächen meistere, das heißt abschaffe. ... Wir müssen da wirklich an Hadamar<sup>14</sup> vorbei und dann wird klar, dass wir manches weg brechen müssen“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 8).

---

<sup>12</sup> Das Gespräch fand am 11.06.2003 in der Wohnung der Familie Bach statt.

<sup>13</sup> „Der nahe der Stadt Limburg gelegene Ort Hadamar ist ein Symbol für die Ermordung von behinderten und psychisch kranken Menschen im Rahmen des ‚Euthanasie‘-Programms (‚Aktion T4‘) des NS-Staates. Von Januar bis August 1941 wurden im Keller der Anstalt Hadamar in einer als Duschaum getarnten Gaskammer über 10 000 Kinder, Frauen und Männer mit Kohlenmonoxydgas ermordet. Ihre Leichen wurden anschließend im Krematorium verbrannt. Zur Tarnung der Morde wurden Sterbeurkunden mit falschen Todesursachen ausgestellt. Trotz des ‚Euthanasie‘-Stoppes im August 1941 (‚T4‘-Handwerker bauten die Anstalt im Laufe des Frühjahrs 1942 zurück, um die Tötungsvorgänge zu vertuschen), starben von 4817 Kranken 4422 keines natürlichen Todes. Nun wurde der Todesbefehl durch überdosierte Medikamente ausgeführt.

Unter die Hadamarer Opfer fielen ab 1943 auch ‚halbjüdische‘ Fürsorgezöglinge, tuberkulosekranke Zwangsarbeiter/innen und ihre Kinder sowie psychisch kranke SS-Angehörige und Soldaten. Die Leichen der Ermordeten wurden ab 1942 auf einem neu eingerichteten Anstaltsfriedhof in Massengräbern begraben. Der Friedhof ist seit 1964 eine Gedenkstätte“ (Ulrich Bach 2002, 116).

<sup>14</sup> vgl. Johann Baptist Metz 1987, Theologie nach Auschwitz

Die ‚Theologie nach Hadamar‘ versteht sich neben einer Theologie der Schwäche, d. h. einer Theologie, die Schwächen des Menschen zulässt<sup>15</sup>, auch politisch. „Ich freue mich, dass heute die Kirchen, beide, deutlicher reden in Richtung oder gegen bio-ethische Gewaltthesen. Aber als diese Diskussion aufkam, Anfang der 90er Jahre, da war es nach meiner Einschätzung der Dinge sehr still in der Kirche. Der eigentliche Protest gegen die Bio-Ethik-Kommission kam nicht aus den Kirchen. Das waren ein paar mutige verwegene Leute sonst. Was haben wir damals zusammen gegessen und geschimpft und überlegt, wie kriegen wir das hin, dass die Kirche da wach wird, das ist nun wirklich ihr Thema“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 8/9).

Für Ulrich Bach ist Schwäche gleichwertig mit Stärke und damit kontrastiert er die Normalitätsvorstellungen der Leistungsgesellschaft. Daraus folgt, dass schwache und starke Menschen, behinderte und nichtbehinderte Menschen den gleichen Wert haben und dass sie gesellschaftlich gleichgestellt sein müssten: „Also noch mal, ich kreise weiter um Ihre Frage, aber es ist im ‚Zentrum der Theologie nach Hadamar‘ das Bekenntnis zum unwahrscheinlich bunten Geschwisterkreis Jesu, Gemeinde der Gleichberechtigten, der Gleichwertigen, der wirklich Gleichwertigen. Und das geht uns allen gegen den Strich“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 9).

Für das Zusammenleben von (behinderten und nichtbehinderten) Menschen ist für Ulrich Bach die Gegenseitigkeit von herausragender Bedeutung. „Gegenseitigkeit ist nach meinem Dafürhalten ein ganz wichtiges Element der Analogie, wie sie im Neuen Testament zum Ausdruck kommt: ‚Einer trage des anderen Last‘. Hier spricht der Evangelist die Wechselseitigkeit des Helfens an. Also wenn ich mir einbilde, nur tragen zu können, ohne selber getragen zu werden, also dann ist das nach meinem Dafürhalten eine solche Einbahnstraße, die einfach nicht geht - die Helfer helfen den Hilfsbedürftigen - also, dass das eine solche Schieflage wird, dass ich finde, das hat mit dem Neuen Testament nichts mehr zu tun, kaum was zu tun“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 1). Ulrich Bach weist darauf hin, dass sich auch Jesus nicht nur zum Subjekt, sondern auch zum Objekt der Diakonie gemacht hat, indem er sich selbst hat helfen lassen. Durch eine solche Gegenseitigkeit und durch das Miteinander ist die christliche Diakonie letztlich begründet.

Als zweiter Erinnerungsbegriff ist für die Theologie Ulrich Bachs die ‚Apartheidstheologie‘ bedeutsam. Ulrich Bach erinnert an die Apartheid in Südafrika und macht dabei auf die Ungleichstellung von Menschen aufmerksam. „Also gemeint ist, dass wir, ganz egal wer das ist, ob das jetzt wir Männer sind oder wir Weißen, oder wir Arier, oder wir Nichtbehinderten oder was auch immer, dass wir die Eigentlichen sind und das andere sind die Auch-Noch-Zu-Uns-Gehörenden aber Auch-Noch-Irgendwie und da wird es auf jeden Fall problematisch, das sind dann die Menschen zweiter Wahl oder Sondermensen. Das Schema ist immer das gleiche, ich sage einen Satz von Menschen: der Mensch ist so und so, aber dann kommt etwas, was man gar nicht so allgemein sagen kann, ich setze nämlich voraus, dass eine besondere Gruppe bei Menschen der Mensch ist, der Mensch ist männlich, sage ich natürlich nur, wenn ich ein Mann bin, bei einer Frau wäre auch denkbar zu sagen, der Mensch ist weiblich. Ich sage ‚der Mensch‘, meine aber nur eine bestimmte

---

<sup>15</sup> vgl. Henning Luther 1992, insbesondere die Thematik ‚Identität und Fragment‘

Gruppe, natürlich die Gruppe, zu der ich gehöre und dann sind die anderen weniger typische Menschen“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 1).

Bei der Auswertung der Interviews wird es deshalb auch darum gehen, den Spuren einer solchen ‚Apartheid‘ nachzugehen und zu erforschen, in welchem Umfang diese nach Ansicht der Autobiographen in der gegenwärtigen Gesellschaft wirksam bzw. bereits überwunden ist.

Wie kann die Kirche dazu beitragen, dass die Ungleichstellung von Menschen abgebaut wird, dass behinderte Menschen Gleichstellung erfahren? „Der eine Weg ist der, dass man eben durch bestimmte Aktionen behinderten Menschen mehr Raum in der Kirche schafft. Das heißt Behindertenrampen an den Kirchen, das heißt Gehörloseschleifen, dass Hörgeschädigte besser verstehen können, und so weiter und so fort. Aktivitäten - wir machen das schon - die [behinderten Menschen, Erg. M. S.] sollen auch die Möglichkeiten haben, die wir haben. Das wird in der Kirche getan, das wird in der Gesellschaft im allgemeinen getan, in beiden Orten sicher noch nicht genug, aber es wird in Angriff genommen. Und ich weiß nicht, ob man in der Kirche nicht noch einen zweiten Weg und ich meine, das wäre der entscheidende, auch gehen muss, nämlich den Weg, dass nicht das Ziel genannt wird, der behinderte Mensch soll möglichst die gleichen Chancen haben wie ich auch, sondern genau entgegengesetzt, dass ich, der Nicht-Behinderte mir klar mache, dass ich ein defizitäres Wesen bin“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 3).

Bezogen auf die vorliegende Arbeit bedeutet dies, dass die autobiographischen Texte zum einen daraufhin befragt werden, inwieweit die Befragten die Umsetzung der von Bach erwähnten Maßnahmen in ihrem eigenen Leben schon erfahren haben. Des Weiteren soll anhand der Texte der Frage nachgegangen werden, in welchem Umfang das Bewusstsein der ‚Normalen‘, dass sie selbst ebenfalls ‚defizitäre Wesen‘ sind, bereits verbreitet ist und ob dieses Bewusstsein der eigenen Begrenztheit als Grundlage der Interaktionen zwischen ‚Normalen‘ und ‚Behinderten‘ von den Autobiographen beobachtet worden ist.

Ulrich Bach weist in Analogie zur Hilfsbedürftigkeit Jesu - z. B. beim Tragen des Kreuzes und beim Sterben am Kreuz (vgl. Mk 15) - darauf hin, dass jeder Mensch hilfsbedürftig ist und dass Nachfolge Jesu die Akzeptanz der eigenen Hilfsbedürftigkeit bedeutet. „Dass von daher klar wird, der behinderte Mensch ist eigentlich, der ist völlig normal, der ist vielleicht ein besonders stabiler Könnler im Nicht-Können, aber wir alle spielen diese Rolle des Nicht-Könnens, des Hilfsbedürftigen“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 3). Subjekt-Sein bedeutet für alle Menschen, das Sich-Eingestehen der eigenen Begrenztheit. Dies setzt voraus, dass man sich selbst, die eigene Lebenssituation bewusst und realistisch wahrnimmt. Im Vergleich mit anderen Menschen wird dann klar, dass die Lebenssituationen durchaus vergleichbar sind. „Ich glaube, der behinderte Mensch ist ein so fürchterlich normaler Mensch, und wir schieben ihn ab als einen Exoten, der total anders ist. Das ist ein Beweis dafür, dass wir uns überhaupt nicht kennen, nicht wissen, was eigentlich unsere Situation ist“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 4).

Ulrich Bach betont, dass für behinderte Menschen grundsätzlich gelten sollte, dass sie möglichst selbständig – wie andere Menschen – z. B. auf der Grundlage des Assistenz-Prinzips ihr Leben gestalten. Bach favorisiert zwar dieses Assistenzprinzip, bei dem

Menschen, die einen Bedarf an Hilfe haben, diesen durch Einschaltung von Assistenten decken. Er weist auch darauf hin, dass der behinderte Mensch über den Helfer bestimmen muss, damit der weiß, wo er helfen muss. Ausdrücklich aber betont er: „Ich muss bestimmen, es geht gar nicht anders, um des anderen willen, muss ich über ihn bestimmen, aber nicht um meine Macht zu vergrößern. Wenn dieses Assistenzprinzip sich so sehr verabsolutiert, dass das andere kaum noch sein darf, dann wird es schwierig“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 5).<sup>16</sup>

Die Lebenssituation der Autobiographen ist wegen ihres körperlichen Beeinträchtigt-Seins nur mit Hilfe anderer Menschen zu bewältigen. Die Interviews soll deshalb auch daraufhin befragt werden, wie das Assistenzprinzip in ihnen dargestellt und bewertet wird.

Ulrich Bach stellt heraus, dass es auch behinderte Menschen gibt, die aufgrund ihres individuellen Bedingungsfeldes nicht selbstverantwortlich leben können und dass daher bei diesen Menschen der Assistenzgedanke nicht greift. Selbständiges Leben von behinderten Menschen kann bedeuten, dass das Leben in einer Behinderteneinrichtung angezeigt ist. „Also zum Beispiel gab es in der Geschichte der Einrichtungen für geistigbehinderte Menschen in der Diakonie mal das Stichwort, das ist sicher nicht sehr geschickt, weil es schon wieder ein Fremdwort ist, intramurale Rehabilitation oder Integration, Rehabilitation glaube ich. Also intramural meint natürlich, wir brauchen Anstaltsmauern, keine tatsächliche Mauer drum, also die Institution der Anstalt ist nötig. Aber nicht um sie zu desintegrieren, die behinderten Menschen zu desintegrieren, sondern um hier Möglichkeiten zu schaffen für behinderte Menschen, die ich anderswo gar nicht schaffen kann“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 6).

Selbstbestimmung und Selbständigkeit gilt als Lebenskategorie für alle Menschen, die jedoch im Hinblick auf das individuelle Bedingungsgefüge zu relativieren sind. Jeder Mensch, jedes Subjekt braucht die ihm gemäßen Lebensmöglichkeiten. Es können offene Wohnmöglichkeiten, begleitetes Wohnen oder auch Leben in einem Heim sein.

Ulrich Bach konstatiert, dass das Subjekt Selbstbestimmung und Selbständigkeit auch in Behindertenheimen leben kann. Dies ist eine Gegenposition zu Vertretern einer Bewegung der Behindertenselbsthilfe, die im Bezug steht zur sog. „Krüppelbewegung“<sup>17</sup>, welche Leben von behinderten Menschen in Heimen aus Gründen der dort praktizierten Fremdbestimmung ablehnt. „Aber Millimeterschritte auf diesem Weg hin zum Selbständigwerden [in Heimen, Erg. M. S.] sind möglich und ich wollte sagen, dass die eben auch in so einer Einrichtung versucht werden, teilweise versucht werden, sicher könnte man da einiges noch ausbauen. Ich glaube wirklich, dass dieser Satz ‚Die Anstalt muss weg oder das Heim muss weg‘ unrealistisch ist“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 6).

---

<sup>16</sup> Ulrich Bach kritisiert hier die Behindertenselbstgruppen, die sich aus den sogen. ‚Krüppelbewegung‘ entwickelt haben und den Assistenzgedanken forcieren (vgl. auch Anmerkung 14)

<sup>17</sup> vgl. Ernst Klee 1974  
Ernst Klee 1976  
Susanne v. Daniel u. a. (Hrsg.) 1983

Die Äußerungen der Autobiographen werden deshalb auch daraufhin untersucht, in welchem Umfang selbstbestimmtes und selbständiges Leben in Behinderteneinrichtungen realisiert werden kann.

Die Theologie Ulrich Bachs ist des Weiteren eine Theologie des Subjekts im Zusammenhang mit den belastenden Erfahrungen von Behinderung. So ist auch für Bach die Theodizeefrage angesichts von Behinderung ein wichtiges Thema. Er konstatiert, dass der Mensch, somit auch seine leidvollen Lebenssituationen, getragen sind von der Liebe Gottes. Gott ist für Bach der Ursprung allen Lebens. Da das Leben mit einer Behinderung normales Leben ist, ist es für Bach kein Widerspruch zur Liebe Gottes, dass er die Behinderung des betroffenen Menschen gewollt hat. Die Konsequenz für den betroffenen Menschen ist die Akzeptanz der Behinderung und der konstruktive und hoffnungsvolle Umgang mit ihr in seiner Lebenspraxis. „Gott will, dass dieses Leben mein Leben ist. Ich habe jetzt die Ärmel hochzukrempeln, mal gucken, was wir draus machen. Wäre ja noch schöner, wenn wir uns durch einen Rollstuhl das Leben vermiesen lassen würden. ... Das Wort Demut kommt hin und wieder bei mir vor, klar. Annehmen ist da oft drin. Aber Annehmen muss ja nicht als hinnehmen gemeint werden, sondern als aktives Annehmen. Also ich glaube schon, dass diese Stelle wichtig ist in meiner Theologie, das ist also auch in sich schon wichtig. Ich soll und darf Gott zutrauen, dass er sich was dabei gedacht hat, dass er die Sonja so geschaffen hat, dass er mich so geschaffen hat. Und dass das jetzt keine Resignation ist“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 13).

Zu fragen ist daher auch, wie die Interviewpartner in ihren Texten mit der Theodizeefrage umgehen und wie es ihnen möglich ist, ihre besondere Situation aktiv anzunehmen bzw., ob sie eher in passiver Resignation verharren.

## 1.2 Behinderung und Normalität

Im pädagogischen Bereich gibt es im Hinblick auf die Förderung von Menschen, die sich an Grenzen von Behinderung und Normalität befinden, keinen eindeutig zuzuordnenden wissenschaftlichen Fachbereich. Zur Zeit sind u. a. folgende Bezeichnungen gebräuchlich: Pädagogik, Heilpädagogik, Sonderpädagogik, Behindertenpädagogik, Rehabilitationspädagogik, Integrationspädagogik. Im wissenschaftlichen Diskurs gibt es ferner keinerlei Einvernehmen über die Begrifflichkeit der Personengruppen, die Gegenstand der o. g. pädagogischen Disziplinen sind. Ein Grund dafür ist sicherlich das Bewusstsein, dass der in der Vergangenheit verwendete Behinderungsbegriff schon aufgrund seiner Etikettierung eine stigmatisierende Funktion hat. Dieses Problem hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) dazu veranlasst, anlässlich ihrer Revision der bis heute gebräuchlichen Klassifikationen ‚Impairment‘, ‚Disability‘ und ‚Handicap‘ den Behinderungsbegriff (‚Handicap‘) nicht mehr zu verwenden, sondern durch ‚Functioning‘, ‚Dissability‘ und ‚Health‘ zu ersetzen<sup>18</sup>. Es muss sicherlich gefragt werden, ob nicht auch diese Begriffe stigmatisierend sind; denn die stigmatisierende Funktion von Begriffen steht im

---

<sup>18</sup> vgl. Biewer 2002, S. 293

Zusammenhang einer gesellschaftlichen Praxis, in der ein Anders-Sein zur gesellschaftlichen Ausgrenzung führt.

### **1.2.1 Behinderung als Konstruktion in der wertgeleiteten Heilpädagogik von Urs Haerberlin**

Wie die ‚Politische Theologie des Subjekts‘ von Johann Baptist Metz, die ‚Praktische Theologie des Subjekts‘ von Henning Luther und die ‚Theologie nach Hadamar‘ des behinderten Theologen Ulrich Bach rückt auch die auf christlichen Grundlagen aufbauende ‚wertgeleitete Heilpädagogik‘ Urs Haerberlins das Subjekt in das Zentrum ihrer Theorieentwicklung.

Die Heilpädagogik ist ein relativ junges wissenschaftliches Fach. Erst im Jahre 1931 wurde für Heinrich Hanselmann der erste Lehrstuhl für Heilpädagogik an der Universität Zürich eingerichtet. Hanselmann stellte sofort klar, dass Heilpädagogik keine medizinische, sondern eine pädagogische Disziplin sei. „Hanselmans Schüler und Nachfolger Paul Moor (1899-1977) verdeutlichte immer wieder, Heilpädagogik sei nichts anderes als Pädagogik, und zwar Pädagogik unter erschwerten Bedingungen“ (Haerberlin 1996, 13).

In dieser Tradition steht auch der Hochschullehrer Urs Haerberlin am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg, Schweiz. Er grenzt die Heilpädagogik von der medizinischen Vorstellung des Heilens ab und wehrt sich gegen eine moderne Tendenz, die Heilpädagogik wieder in das Arbeitsfeld der Therapie (jetzt mehr im Kontext von Psychologie und Psychiatrie) zu stellen. In das Zentrum heilpädagogischen Denkens und Handelns soll wieder das Pädagogische, die Erziehung und die Bildung treten. Hier kann der heilpädagogisch Tätige professionell arbeiten, ohne seine Tätigkeiten als Therapie bezeichnen zu müssen.

Verfolgt man die Geschichte der behinderten Menschen, so war neben unterschiedlichsten Formen der Ausgrenzung in vielen Epochen ihr Leben durch physische Tötung bedroht – mit einem dramatischen Höhepunkt in der Zeit des Nationalsozialismus. In der Zeit nach Auschwitz ging man zunächst davon aus, dass die Erinnerung so gefährlich sei, dass sie verhindere, dass so etwas wiederholt werden könne. Doch seit etwa 20 Jahren ist das Leben von behinderten Menschen wieder bedroht: durch die Klassifikation in wertvolles und wertloses menschliches Leben. „Die von Singer vertretene Philosophie des Präferenz-Utilitarismus vertritt die Ansicht, dass ein Mensch nur dann Anspruch auf Lebenserhaltung hat, wenn ein Minimum an Intelligenz, Explorationsdrang, Selbstbewusstsein, Zeitgefühl, Kommunikationsfähigkeit vorhanden ist. Dies führt Singer beispielsweise zu folgenden Schlussfolgerungen: Viele Tiere würden weit besser funktionieren und kämen deshalb den Kriterien des Menschseins näher als schwerbehinderte Menschen“ (Haerberlin 1996, 30f.).

Eine wertgeleitete Heilpädagogik hingegen betont das Lebensrecht und die Würde eines jeden Menschen. Als eine Ursache für die Bedrohung behinderter Menschen sieht sie die Mainstream-Orientierung am Leitbild des ‚normalen‘, d. h. des gesunden Menschen. „In einer humanen Umwelt würden Werte wie Gleichheit und Würde jedes Menschen und Nächstenliebe zu jedem Menschen die Unterscheidung zwischen ‚anormal‘ und ‚normal‘ verbieten“ (Haerberlin 1996, 31).



Behindertenpädagogische, heilpädagogische Forschung und Praxis sind parteiisch, sind parteinehmend für den behinderten Menschen und seine berechtigten Interessen. Urs Haerberlin fordert daher eine Heilpädagogik als wertgeleitete Wissenschaft. „Alles Denken und Handeln unserer Umwelt müßte von den folgenden Grundwerten getragen sein: vom Wert der Unverletzlichkeit von jeglichem menschlichen Leben, vom Wert der Gleichwertigkeit aller Menschen bei extremster individueller Verschiedenartigkeit und vom Wert der unverlierbaren Würde jedes Menschen<sup>19</sup>. Solches Denken und Handeln hat einen außerrationalen Glaubenskern: Es basiert auf dem Glauben daran, daß in jedem Mitmenschen, auch wenn er von den Fachleuten als ‚schwer‘ oder gar ‚schwerst‘ behindert bezeichnet wird, eine einmalige Ganzheit angelegt ist. ... Es ist der Glaube daran, daß jeder Mensch Teil der Schöpfung ist. Dieser Glaube hat zwar mit Religiosität, aber nicht notwendigerweise mit Kirche und Konfession zu tun“ (Haerberlin 1996, 33).

Den Einschätzungen der Autobiographen hinsichtlich des Ausmaßes der Verbreitung und Umsetzung einer so verstandenen Heilpädagogik soll aufgrund der Interviews nachgegangen werden. Die authentischen und unmittelbaren Erfahrungen der Interviewpartner können so dazu beitragen, Zielsetzungen einer wertgeleiteten Heilpädagogik gegebenenfalls weiterzuentwickeln bzw. zu modifizieren.

Die Heilpädagogik Haerberlins basiert auf Werten der jüdisch-christlichen Überlieferung und seine wertgeleitete Heilpädagogik bildet eine Kontrastfolie zur Leistungsgesellschaft mit ihrer Betonung des Gesunden und Starken.

Im Gegensatz zur rationalistischen Behindertenpädagogik, welche normative Aussagen ablehnt, versteht Haerberlin Heilpädagogik als Haltung, die er in Grundhaltungen ausgestaltet: Er leitet die Grundhaltung der Akzeptanz der Menschen als gleichwertige Partner aus Martin Bubers Philosophie vom Dialogischen Prinzip ab und weist ihr folgende Merkmale zu: „... die Annahme des Partners, das Vertrauen in das Potential des Partners und die Echtheit im Gespräch“ (Haerberlin 1996, 37). Die Annahme des Partners bedeutet für Martin Buber „personale Vergegenwärtigung“,<sup>20</sup> die an der Person des Anderen ausgerichtet und in ihr begründet ist. Eine solche Grundhaltung befreit von den Wertvorstellungen einer fraglichen Normalität und ermöglicht die Öffnung der eigenen Person zum Anderen, der dann zum Partner wird. So kann er in seinem So-Sein wahrgenommen, vergegenwärtigt und als Subjekt akzeptiert werden.

Das Vertrauen in das Potential des Partners hat eine behutsame Erziehung zur Folge, die das Subjektsein des Partners akzeptiert. „Auferlegung“ (eine zu starke Beeinflussung des Menschen) gefährdet das Dialogische Prinzip; vielmehr soll die Erziehung die individuellen Möglichkeiten des Subjekts „erschließen“.<sup>21</sup> Hanselmann spricht in diesem Zusammenhang vom „erzieherischen Helfen“ (Hanselmann 1954, 125). Helfen ist auch Leitmotiv der aktuellen Diakoniewissenschaft, die als Theorie helfenden Handelns entworfen wird.<sup>22</sup>

Die Akzeptanz aller Menschen als gleichwertige Partner hat zur Konsequenz, dass Abgrenzungsverhalten zu Menschen überflüssig wird. Alle Menschen haben trotz ihrer

---

<sup>19</sup> vgl. Haerberlin 1990a

<sup>20</sup> vgl. Buber 1979, S. 284

<sup>21</sup> vgl. Buber 1979, S. 289

<sup>22</sup> vgl. Schibilsky 1991 und 2001

Verschiedenheit den gleichen Wert.<sup>23</sup> Verschiedenheiten der Menschen dürfen deshalb nicht zu Klassifizierungen von Menschen missbraucht werden. Die Begegnung von Menschen ist vielmehr durch gegenseitige Wertschätzung geprägt. Jede Person hat eine unverlierbare Würde.<sup>24</sup>

Die Gleichwertigkeit aller Menschen ist nach Kobi begründet in der Lehre von der Gottesebenbildlichkeit des Menschen (Imago-Dei-Lehre) und im christlichen Doppelgebot der Gottes- und Nächstenliebe.<sup>25</sup>

Eine auf diesen Grundlagen aufbauende pädagogische Grundhaltung der Akzeptanz aller Menschen als gleichwertige Partner prangert jegliche Form der Missachtung von Menschen (z. B. von behinderten Menschen) an und versucht, durch die praktische Umsetzung ihrer Grundhaltungen zur gesellschaftlichen Veränderung beizutragen.

Zu fragen ist deshalb, ob ein so verstandenes ‚Helfen‘ über die Theorieebene hinaus bereits Eingang in die Praxis kirchlicher oder weltlicher Behinderteneinrichtungen gefunden hat. Die Mitteilungen der Autobiographen sollen deshalb auch auf diesen Aspekt hin untersucht werden.

Eine weitere heilpädagogische Grundhaltung, die sich aus Bubers Prinzip der erschließenden Erziehung ableiten lässt, ist die Eröffnung einer Zukunftsperspektive, d. h. die „Hoffnung auf Entwicklung“<sup>26</sup> trotz negativer individueller und gesellschaftlicher Prognosen für das Leben eines (behinderten) Menschen. Die Grundhaltung Hoffnung fordert daher eine kritische Gesellschaftsanalyse heraus und widerspricht somit einer derzeitigen einseitigen Wertung des Gesunden, Schönen und Starken als gesellschaftlicher Normilitätsvorstellung. Hoffnung ist eine Haltung, die auch dem Leben unter erschwerten persönlichen und gesellschaftlichen Bedingungen eine Kraft und Richtung geben kann, die aus den derzeitigen gesellschaftlichen Bedingungen nicht abzuleiten ist. Hoffnung kann deshalb auch zum Türöffner für zukünftige Lebensperspektiven eines Subjekts werden.

„Allgemeines Ziel der Wertgeleiteten Heilpädagogik ist die Hilfe zu höchstmöglicher Selbständigkeit und Lebensqualität für jeden Menschen. Jeder Mensch soll unabhängig von Behinderung und Abweichung in einem Zustand des ‚Glücklichsein‘ leben dürfen“ (Haeblerlin 1996, 47).

Von den Äußerungen der Interviewpartner wird erwartet, dass sie Aufschluss darüber geben können, auf welchem Wege ihnen Hoffnung und Zielperspektiven für ihr Leben vermittelt worden sind, damit sie ihr Leben als geglückt erfahren können.

Aufgrund gesellschaftlicher Ausgrenzungspraxis ist die Lebensqualität von Menschen, die sich in (gesundheitlichen) Grenzsituationen befinden, oftmals gefährdet. Hier fordern der Däne Bank-Mikkelsen und der Schwede Bengt Nirje deshalb die Normalisierung ein. Alle Menschen sollen die gleichen Lebenschancen haben – das ist für sie Normalität. „Die Verankerung des Normalisierungsprinzips im Verstehen der tiefgreifenden Konsequenzen der Verwirklichung der gleichen Würde, des Rechtes, verschieden zu sein und des Rechtes jedes Menschen auf den gleichen Respekt wie jeder andere, bringt bedeutungsvolle

---

<sup>23</sup> vgl. Kobi 1985

<sup>24</sup> vgl. Hengstenberg 1966

<sup>25</sup> vgl. Kobi 1985

<sup>26</sup> vgl. Leyendecker 1992

Veränderungen in allen Kulturmustern mit sich, nicht nur für Personen mit geistiger Behinderung“ (Nirje 1994, 32). Eine solche Grundhaltung, hat Konsequenzen für alle Bereiche des menschlichen Lebens: Selbstbestimmung, Sexualität, finanzielles Auskommen, freie Wohnungswahl, barrierefreier Zugang zu allen öffentlichen Einrichtungen, individuelle Nutzungsmöglichkeiten des (erweiterten) öffentlichen Nahverkehrs... . Die Antworten der Autobiographen werden zeigen, auf welche Art und Weise diese Konsequenzen gezogen und von der gegenwärtigen Gesellschaft umgesetzt werden.

Menschen, die an den Grenzen von Normalität und Behinderung leben, sind in unterschiedlichen Lebensbereichen abhängig von der Hilfe anderer Menschen. Haerberlin verweist hier auf Martin Hahn<sup>27</sup>, der ‚Behinderung‘ als soziale Abhängigkeit beschrieben hat. „Bei dieser Untersuchung [von schwerbehinderten Menschen, Erg. M. S.] erhob er die Abhängigkeit in Bereichen wie Tätigkeiten im Zusammenhang mit Aufstehen, Zubettgehen, Ankleiden; Tätigkeiten im Zusammenhang mit der Toilette; Tätigkeiten im Zusammenhang mit Körperpflege/Intimbereich; Hauswirtschaftliche Tätigkeiten, Ordnung im privaten, persönlichen Bereich; Fortbewegung in der Wohnung; Fortbewegung außerhalb der Wohnung; Ausübung der Kulturtechniken und anderes; Tätigkeiten im Zusammenhang mit Kommunikation; Präsenz anderer Personen bei Gefährdungen“ (Haerberlin 1996, 54).

Haerberlin konstatiert, dass sich Abhängigkeit von ‚Menschen mit Behinderungen‘ zwar in subjektiver Verschiedenheit gestaltet, jedoch immer die Solidarität anderer herausfordert. Neben den betroffenen Menschen selbst, sind auch deren Familien belastet. Die Geburt eines kranken Kindes, bzw. die Erfahrung einer gestörten Entwicklung des Kindes, ist für die gesamte Familie ein einschneidendes Ereignis, das das Leben im System verändert. Kinder, die sich an den Grenzen körperlicher Gesundheit befinden, brauchen sehr viel Zeit bei den täglichen Verrichtungen und zur Durchführung unterschiedlicher Therapien. Müttern ist dadurch die Ausübung einer beruflichen Tätigkeit massiv erschwert. „Die Mutter ist am meisten belastet und am ehesten überfordert, sie überschreitet ständig die Grenze ihrer Leistungsfähigkeit, es sind die Mütter, die ihre Erschöpfung dauernd spüren: ‚Ich kann nicht mehr!‘“ (Heimlich; Rother 1991, 116).

Auch die Familien, in denen Menschen in Grenzsituationen leben, bedürfen der Solidarität: von der praktischen Hilfe von Verwandten, Freunden und Nachbarn bis zur Rücksichtnahme des Arbeitgebers gegenüber Eltern behinderter Kinder auf deren besonderen terminliche Vorgaben z. B. für Pflegeleistungen, Therapiebegleitungen ... . Praktische Solidarität bedeutet, ein Stück des Lebens gemeinsam zu gehen.

Welche Solidaritätserfahrungen die Autobiographen und ihre Familien gemacht haben, soll deshalb ebenfalls auf der Grundlage der Interviewtexte untersucht werden.

Urs Haerberlin verweist in seiner wertgeleiteten Heilpädagogik auch auf die Bedeutung von Menschenbildern. „Für die Ausgestaltung der Praxis und Theorie von Erziehung, Unterrichtung und Therapie sind Grundmeinungen über das Wesen des Kindes leitend“ (Haerberlin 1996, 59).

---

<sup>27</sup> vgl. Hahn 1981

Diese sind den Erwachsenen meist nicht bewusst. Es bedarf daher der Reflexion des geplanten und des spontanen erzieherischen Verhaltens. Besonders interessieren hier die ‚behindertenbezogenen‘ Menschenbilder. „Schon ein behindertenspezifisches Typologisieren, welches grundsätzlich zwischen Normalität und Nicht-Normalität unterscheidet, kann Ausdruck eines Menschenbildes sein. Zumindest in unserem Kulturkreis dominieren derartiges Typologisieren und Klassifizieren. Dadurch wird bei Fachleuten das zwanghafte Bedürfnis erzeugt, mit möglichst hoher Perfektion Besonderheiten und Auffälligkeiten zu klassifizieren und zu erklären“ (Haeberlin 1996, 61).

Folgen dieses Menschenbildes zeigen sich z. B. in der Pädagogik der Behinderten mit ihrer Klassifizierung und Ausdifferenzierung der Behinderungsarten<sup>28</sup> und in der ‚Ausgrenzungspraxis‘ von behinderten Schülern in ein stark gegliedertes Sonderschulwesen. Haeberlin dagegen stellt heraus, dass behinderte Menschen so normal sind, wie jeder andere Mensch auch. Die Grenzziehung zwischen Normalität und Anormalität belastet das Zusammenleben von unterschiedlichen Menschen in den unterschiedlichen Systemen einer Gesellschaft und bedrohen den Subjektwerdungsprozess des Menschen.

Wie sich diese Belastungen und Bedrohungen im konkreten Einzelschicksal Betroffener auswirken, dürfte sich auch in deren Interviewtexten aufzeigen lassen.

Wie entstehen Wertentscheidungen? Urs Haeberlin betont, dass diese nicht nur durch rationale Argumentationen entstehen. „Wertentscheidungen haben immer einen außerrationalen Charakter; sie sind nicht nur im Intellekt, sondern auch in der Emotionalität, im individuellen Glauben, im ‚Herzen‘ verankert.. Sie haben damit auch den Charakter einer ‚Privatsache‘, die gegen Argumente oder Angriffe verteidigt wird“ (Haeberlin 1996, 63).

Es fällt jedoch schwer, Wertentscheidungen Anderer zu akzeptieren, die eigenen Wertentscheidungen konträr gegenüberstehen. Sicherlich ist es wichtig, dass der Mensch über seine Wertentscheidungen reflektiert, dass er versucht, die Pfade ihrer Entstehung zu lokalisieren, dass er hierüber in den Dialog tritt mit Anderen. Dies wiederum setzt entsprechende Wertentscheidungen voraus. Da Wertentscheidungen von vielen Menschen als Privatsache angesehen werden, sind diese oft in einer von außen schwer zugänglichen Intimsphäre eingeschlossen.

Die Wertgeleitete Heilpädagogik hingegen legt die grundlegenden Wertentscheidungen ihres Menschenbildes offen und macht sie transparent: „Die Grundwerte der hier vertretenen Wertgeleiteten Heilpädagogik sind die Werte der Unverletzlichkeit von jeglichem menschlichen Leben, der Wert der Gleichwertigkeit aller Menschen bei extremer Verschiedenheit und der Wert der unverlierbaren Würde jedes Menschen“ (Haeberlin 1996, 64).

Urs Haeberlin stellt das Bedingungsgefüge von Menschenbild und Gesellschaft heraus, und bezieht sich dabei vor allem auf das marktwirtschaftlich orientierte Wirtschaftssystem, welches das humane, christliche Menschenbild von Gleichheit, Gleichwertigkeit und

---

<sup>28</sup> vgl. Bleidick 1972

Gerechtigkeit gefährdet. In unserer Gesellschaft steht ihm zufolge dieses christliche Leitbild im Widerspruch zu dem leistungsgesellschaftlich definierten Menschenbild mit seinen Vorstellungen vom Wert des Starken, Gesunden und Schönen und vom rücksichtslosen Kampf um gesellschaftliche Anerkennung und Profit.

Von den Selbstmitteilungen der Autobiographen wird erwartet, dass sie Auskünfte darüber enthalten, in welchem Umfang diese das christliche Menschenbild in der gegenwärtigen Gesellschaft verwirklicht sehen, bzw. wie stark sie sich durch das leistungsgesellschaftlich orientierte Menschenbild bedroht fühlen.

## **1.2.2 Normalität als gesellschaftliche Macht- und Handlungsstrategie**

### **1.2.2.1 Normalismusforschung von Jürgen Link**

Auch der Normalismusansatz von Jürgen Link steht im Zusammenhang mit dem Subjektgedanken und bietet sich als theoretische Grundlage eines wissenschaftlichen Diskurses über die Lebenssituation von Menschen an, denen der Grenzbereich von Normalität gesellschaftlich zugewiesen wird. Aufschlussreich sind in diesem Zusammenhang vor allem die von der Normalismusforschung favorisierten Aussagen über die Entwicklung von Selbstkonzepten des Subjekts.

Die Normalismustheorie wurde von dem an der Universität Dortmund lehrenden Literaturwissenschaftler und Diskurstheoretiker Jürgen Link entwickelt. Sein Grundlagenwerk trägt den Titel: „Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird.“ (Opladen 1997). Normalismus bezeichnet den Gesamtkomplex der Normalitäten und seine wissenschaftliche Analyse. Weiterentwickelt wurde das Theoriekonzept Links von einer interdisziplinären Dortmunder Forschungsgruppe, dem DFG-Forschungsprojekt ‚Normalismus‘.

Nach Jürgen Link ist Normalität eine Grundkategorie unserer Gesellschaft. Normalität ist zwar von Normativität zu unterscheiden; beide Begriffe stehen jedoch auch in einem wechselseitigen Verhältnis. Die Normativität hat einen Bezug zu starren Normen, z. B. juristischen oder ethisch-religiösen Vorgaben von Verhaltensgrenzen. Normalität hingegen ist durch eher „fließende“ Grenzen gekennzeichnet. „Es geht also bei dieser Art von alltäglicher, unreflektierter ‚Normalität‘ immer um prekäre Verhaltensgrenzen. Die Grenzen sind fließend, so daß sie wesentlich als Toleranz-Grenzen bzw. Handlungsbedarf-Grenzen erscheinen. Damit unterscheiden sie sich bereits von ‚Normen‘ im Sinne ‚normativer Grenzen‘ (etwa juristischer oder ethischer oder solcher des ‚Brauchtums‘). Im ‚Inneren‘ der Toleranz-Grenzen wird ferner stets ein breiter Bereich sicherer, indiskutabler Normalität konstituiert (identisch mit einem breiten zweifelsfreien Bereich ohne dringenden Handlungs- und Interventionsbedarf) – und umgekehrt im ‚Äußeren‘ ein Bereich undiskutabler Anormalität, Devianz, zweifelsfreien Interventionsbedarfs“ (Link 1998, 21).

Normalität ist darüber hinaus das je aktualisierte Ergebnis von historischen und gesellschaftlichen Normalisierungsprozessen, durch die sich die Subjekte stets neu den sozialen und wirtschaftlichen Bedingungen anpassen. Normalisierung ist demzufolge der Prozess zur Herstellung der Normalität und kann damit als eine diskursive Strategie aufgefasst werden. Ziel der Normalisierung ist, das Risiko der Abweichung von der Mitte

der Gesellschaft auszubalancieren. Normalität ist für Link ein Sich-Einpendeln des Subjekts im sozialen Diskurs auf einer statistischen Messskala. Dadurch versichert sich das Subjekt angesichts einer allgemeinen gesellschaftlichen Verunsicherung. Entscheidend beim Normalitätsbegriff sind die fließenden Übergänge zwischen Normalität und Abweichung (im Gegensatz zu den starren Grenzen der Normativität). Anormalität trifft lediglich für eine extreme Position zu. Die Normalitätsgrenze ist im Gegensatz zur Normativitätsgrenze fließend. Voraussetzung für den Normalitätsbegriff Links ist die Verdatung der modernen Gesellschaft, die statistisch transparent ist (z. B. durch die Veröffentlichung von Umfrageergebnissen). In einer ‚Datenlandschaft‘ wird die verdatete Masse in Vergleichskurven vergleichbar, in denen Vergleichsdaten zuvor homogenisiert worden sind. Ein Beispiel für eine ‚normalistische Verteilungskurve‘ ist die Intelligenz. Das ‚Normalfeld‘ Intelligenz wird als Intelligenzquotient (IQ) gemessen. „Um den Durchschnitt, der das Maximum an Normalität signalisiert, erstreckt sich symmetrisch der ‚normale Bereich‘ (normal range), bis zur ‚Normalitätsgrenze‘ von etwa 2 Standardabweichungen. Jenseits dieser Grenzen liegen die beiden ‚Anormalitäten‘, die positive (Supernormalität: Hochbegabung) und die negative (Subnormalität: Lernbehinderung)“ (Link 2001, 48). Die Normalverteilung<sup>29</sup> hat das Ziel, die Gesamtpopulation zu normalisieren und extreme Positionen zu selektieren.

In der modernen Gesellschaft kann es zu Widersprüchen zwischen Normativität und Normalität kommen. Link weist dies u. a. durch die Entwicklung des Sexualstrafrechts nach. So hat die Entwicklung der Normalität im Bereich der Homosexualität zu normativen Veränderungen (z. B. Revision des § 175) geführt.

Der Normalismus schließt eine ‚präexistente‘ Normativität, die das Handeln des Subjekts reguliert, aus. Normalität ist, da sie sich auf statistische Mittelwerte bezieht, dem Handeln ‚postexistent‘. Die Funktionsweise der gegenwärtigen Gesellschaft der Bundesrepublik ist nach Link als normalistisch zu bezeichnen.

Im Gegensatz zum Normativismus, der seine Grenzen durch die Androhung von Sanktionen sichert, verfolgt die Strategie des Normalismus die Sicherung der Normalitätsgrenzen durch die Risikoanalyse des Subjekts, die sich an den Ergebnissen statistischer Untersuchungen orientiert.

Zur individuellen Sicherung der Normalitätsgrenzen<sup>30</sup> und zur Abwehr der ‚Denormalisierungsangst‘ entwickelt das Subjekt diskursive Strategien. Jürgen Link unterscheidet dabei zwischen ‚protonormalistischen‘ und ‚flexibel normalistischen‘ Strategien. „Ich nenne die Strategie der maximalen Komprimierung der Normalitäts-Zone, die mit ihrer tendenziellen Fixierung und Stabilisierung einhergeht, die *protonormalistische Strategie*<sup>31</sup>, da sie insbesondere zu Beginn des Normalismus dominierte.<sup>32</sup> Die

---

<sup>29</sup> vgl. insbesondere die ‚Gaußsche Normalverteilung‘

<sup>30</sup> vgl. Goffman 1979; hier: ‚Stigmatengrenzen‘

<sup>31</sup> im Original fett gedruckt

<sup>32</sup> Jürgen Link datiert in Anlehnung an Georges Canguilhem (1904-1995) und Michel Foucault (1926-1984) die Anfänge des Normalismus in das 18. Jahrhundert. „Normalität ist ... stets Produkt von Normalisierung, d. h. von Normalisierungs-Dispositiven, und demnach exklusives Produkt moderner Gesellschaften.“ (Link 1998, 425)

entgegengesetzte, auf maximale Expandierung und Dynamisierung der Normalitäts-Zone zielende Strategie nenne ich die *flexibel-normalistische*<sup>33</sup> (Link 1998, 78). In Bezug auf die Taktiken des Subjekts bedeutet die protonormalistische Strategie Außenlenkung und Konformismus bei starren Normal- und Grenzwerten; die flexibel-normalistische Strategie dagegen ist durch Selbstnormalisierung und selbstverantwortete Risikobereitschaft bei flexiblen Normal- und Grenzwerten gekennzeichnet. Die protonormalistische Strategie wird heute weitgehend aber nicht ausschließlich durch die flexibel-normalistische ersetzt. „Vielmehr bleibt der Protonormalismus auf bestimmten Gebieten bestehen; es sind solche Randgebiete, die, auch wenn sie als soziale Randbereiche erscheinen, für die Wachstumsgesellschaft zentral sind. Das aktuellste Beispiel von Protonormalismus zeigt sich in dem Komplex von humangenetischer Beratung und pränataler Diagnostik, mit deren Hilfe die gesellschaftliche Frage: ‚Wer darf leben?‘ geregelt wird“ (Schildmann 2000, 93).

Jürgen Link stellt das Subjekt in das Zentrum seiner Normalismustheorie. Das Subjekt hat die ständige Aufgabe des Sich-Einpendelns auf die Mitte der Normalität und das Risiko des Sich-Bewegens in Randbereichen zu analysieren und auszubalancieren. Hierbei bringt das Subjekt allgemeine und persönliche Daten in Korrelation. „Normalistische Subjektivität beruht auf der Fähigkeit zur Selbst-Normalisierung – und sie erfolgt nach dem Modell phantasierter homöostatischer Maschinen und kybernetischer Vehikel. Kein Normalismus also ohne Subjekte, die sich selbst bis zu einem gewissen Grade in orientierungsfähige Homöostaten und steuerbare Techno-Vehikel verwandelt haben (was das massenhafte Autofahren ihnen seit geraumer Zeit enorm erleichtert)“ (Link 1998, 25).

Auf der Grundlage vergleichbarer Merkmale lassen sich nach Link folgende ‚Basis-Normalfelder‘ unterscheiden, auf denen alltägliche Normalität hergestellt wird, d. h. in denen sich die Subjekte positionieren und vergleichen. „Wesentlich für die soziale Funktion des Normalismus sind eine Reihe ausgesprochen genereller Normalfelder, die ‚Basis-Normalfelder‘ heißen sollen. ... Die wichtigsten tatsächlich institutionalisierten Basis-Normalfelder sind ‚Leistung‘, ‚Intelligenz‘, ‚Motivation‘ (incl. ‚Optimismus/Pessimismus‘), ‚Sicherheit‘, ‚Gesundheit‘ bzw. ‚Stress‘ (incl. ‚mental health‘), ‚soziale Kohäsion/Solidarität‘ (nach Durkheim durch den Indikator Selbstmordrate meßbar), ‚soziale Adaptation/Inadaptation‘ (incl. ‚Dissozialität‘), ‚soziales Prestige‘, ‚sexuelle Befriedigung‘ (Kinsey)“ (Link 1998, 321).

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird deshalb untersucht, wie sich die Befragten innerhalb dieser ‚Bais-Normalfelder‘ positionieren und welcher ‚Selbstnormalisierungsstrategien‘ sie sich bedienen, um ihre ‚Denormalisierungsangst‘ zu kompensieren bzw. wenigstens zu minimieren.

Fazit: Jürgen Link stellt in seiner Normalismustheorie heraus, dass in der heutigen Gesellschaft Normalität das zentrale soziale Steuerungsinstrument ist.

---

<sup>33</sup> „Link spricht von einer Etablierung der flexibel-normalistischen Strategie seit dem zweiten Weltkrieg (Link 1997: 371ff.), da sie der Dynamik moderner Gesellschaften eher entspräche.“ (Weinmann 2001, 22)

### 1.2.2.2 Verbindung zwischen Normalismusforschung und Behindertenpädagogik (Ulrike Schildmann und Ute Weinmann)

Ulrike Schildmann und Ute Weinmann spitzen die Normalismusforschung auf das Grundanliegen des vorliegenden Forschungsprojekts zu, den wissenschaftlichen Diskurs über das Leben an den Grenzen von Normalität und Behinderung.

Der Zusammenhang von Behinderung und Normalität wird – nach einer Zeit der ‚Tabuisierung‘ - im aktuellen wissenschaftlichen Diskurs der Behindertenpädagogik zunehmend thematisiert.<sup>34</sup> So wird Behinderung „... immer im Verhältnis zur Normalität definiert“ (Schildmann 2000, 90). Daher ist der betroffene Mensch bemüht, Normalität herzustellen. „In der (post-)modernen Leistungsgesellschaft fungiert *Normalität* als ein zentrales soziales Steuerungsinstrument. Auf dem Wege der *Normalisierung* passen sich Menschen den wirtschaftlichen und sozialen Veränderungen immer wieder neu an, in der (versteckten) Hoffnung, so dem Risiko der sozialen Abweichung – und damit der Ausgrenzung – entgehen zu können“ (Schildmann 2002, 125).

Ulrike Schildmann macht darauf aufmerksam, dass es sich bei ‚Normalität‘ und ‚Behinderung‘ ebenso wie bei ‚Geschlecht‘ um zentrale gesellschaftliche Phänomene handelt, die jedoch strukturell voneinander zu unterscheiden sind. In besonderer Weise vom Risiko der Abweichung bedroht sind behinderte Menschen. Schildmann definiert im Zusammenhang der Normalisforschung den Begriff ‚Behinderung‘ als „gesellschaftliche Strukturkategorie“, der sie folgende Merkmale zuordnet: „Der Begriff Behinderung klassifiziert – anders als das Geschlecht – Menschen mit unterschiedlichen gesundheitlichen Schädigungen und Beeinträchtigungen; seine Definitionen folgen konkreten gesellschaftlichen Regelungs- und Steuerungsmechanismen der Bereiche Bildung, Wirtschaft und Soziale Sicherung, in denen die betreffenden Menschen mit einer speziellen Aufmerksamkeit (Kontrolle, Sanktionierung, Besonderung) konfrontiert werden. Behinderung kann als eine gesellschaftliche Strukturkategorie bezeichnet werden, die allerdings – verglichen mit Geschlecht – eine flexiblere Gestalt aufweist und durch Vielschichtigkeit charakterisiert ist. Als soziales Phänomen umfasst Behinderung einen aktiven Prozess des Besonderns und damit Behinderns (der bisher kaum im Zentrum der Forschung stand), sowie einen passiven Prozess des Behindertwerdens und Sicheinrichtens in dem von außen zugestandenen Lebensrahmen (vgl. Schildmann 1983: 39ff)“ (Schildmann 2001, 8). In Unterscheidung zu den gesellschaftlichen Strukturkategorien Behinderung und Geschlecht, die einen relationalen und flexiblen Charakter aufweisen,<sup>35</sup> ist Normalität in Anlehnung an Jürgen Link eine diskursive Strategie, die im sozialen Diskurs stets neu zu entwickeln ist.

Ulrike Schildmann weist in diesem Zusammenhang auf Parallelen von Behinderung und Geschlecht hin und macht auf die besondere gesellschaftliche Problemlage von behinderten

---

<sup>34</sup> „Seit 1998 ist an der Universität Dortmund die ‚Frauenforschung in der Behindertenpädagogik‘ an dem w. o. genannten DFG-Forschungsprojekt ‚Normalismus‘ mit einem eigenständigen Teilprojekt ‚Leben an der Normalitätsgrenze‘ beteiligt“ (Weinmann 2001, 33).

Ute Weinmann weist systematisch „Normalität als Diskursgegenstand in der neueren Behindertenpädagogik“ auf. (vgl. Weinmann 2003)

<sup>35</sup> Ute Weinmann hebt in Anlehnung an den amerikanischen Forschungszweig „Disability Studies“ die Dynamik der Kategorie Behinderung hervor. (vgl. Weinmann 2003, 10)



Frauen aufmerksam: „Das weibliche Geschlecht erscheint als Abweichung von der männlichen Norm. Behinderung erscheint ebenfalls als Abweichung von dieser Norm, ausgedrückt in den Kategorien Gesundheit und Leistung. So kommen wir zu einer gewissen Parallelität von weiblichem Geschlecht und Behinderung; beide verbindet die Zuschreibung des Unvollständigen im Vergleich zur Norm; beide Unvollständigkeiten werden an den Körper geheftet (vgl. [Link 1997, Erg. M. S.] 142)“ (Schildmann 2000, 91).

Das (z. B. körperlich unvollständige) Subjekt wird so zum einen mit gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen konfrontiert, zum anderen konstruiert es seine Normalität stets neu. Normalität wird als diskursive Theorie über die Pole Idealisierung und Ausgrenzung erfahrbar. Entscheidend für den Prozess der Normalisierung ist das Verhalten des Subjekts im Umgang mit gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen: Es entwickelt Strategien zur Konstruktion von Normalität, indem es gesellschaftliche und eigene Vorstellungen balanciert.<sup>36</sup>

Für die Datenlandschaft von behinderten Menschen ist die temporale und lokale flächendeckende Verdattung der ‚Behindertenstatistik‘ von großer Relevanz. „Auf der operativen Ebene des Behindertendispositivs hat Ulrike Schildmann eine Analyse der Geschlechterdimension in der allgemeinen Behindertenstatistik (Statistisches Reichsamt, Statistisches Bundesamt) des gesamten 20. Jahrhunderts durchgeführt und dabei nachgewiesen, dass die allgemeine Behindertenstatistik Teil der massenhaften quantitativen Verdattung der Bevölkerung ist, auf deren Basis Selbst- sowie Fremdnormalisierung geschieht“ (Weinmann 2001, 34).

Ute Weinmann weist besonders auf den Zusammenhang zwischen Selbstnormalisierung und Identitätsbildung des Subjekts hin und stellt fest: „Mit der Selbstnormalisierung, die die Motivation der Subjekte impliziert, sich selbst zu normalisieren, um im Vergleich mit den anderen nicht fremd zu sein, ist die Frage der Identitätsbildung verbunden“ (Weinmann 2001, 21). In Anlehnung an das Mead’sche Identitätsmodell als relationales Konzept lehnt Vera Moser (Moser 2001) die Konzeption einer beschränkten Identität oder gar Identitätsschädigung von behinderten Menschen ab. „Die Doppelperspektivität von Sozialisation und Selbstkonstruktion, für die hier der Einfachheit halber die Mead’sche Aufteilung in ‚Me‘ und ‚I‘ herangezogen wurde, gilt es in der Forschungsperspektive aufrechtzuerhalten; Geschlecht und Behinderung sind auf der Ebene der kulturellen Repräsentationen, Selbstkonstruktionen auf der Ebene des Subjekts aufzusuchen, ohne diese deckungsgleich aufeinander abbilden zu wollen“ (Moser 2001, 105).

Das dichotome Begriffspaar Normalität/Behinderung bzw. Normalität/Anormalität steht für die Lebenssituation von behinderten Menschen und ist Ausdruck eines gesellschaftlichen Machtgefälles. Die Macht steht in der Mitte der Gesellschaft, im Bereich des statistischen Mittelwertes. Im Rand- oder Grenzbereich ist die Anormalität angesiedelt mit der Folge, dass diese der Macht der Normalen ausgesetzt ist. Daher ist es das Bestreben von Menschen, die sich außerhalb der gesellschaftlichen Mitte befinden, sich durch eine „... Selbstregulierung der Subjekte auf den Durchschnitt hin ...“ (Link 1998, 39) zu normalisieren.

---

<sup>36</sup> vgl. 6 Empirischer Teil - Kontrastiver Vergleich

Eine grundsätzliche Veränderung dieser gesellschaftlichen Machtkonstellation bedarf des Perspektivenwechsels der gesellschaftlichen Basis-Kategorie Normalität. „Die Beziehungen zu Menschen mit Behinderungen können sich nicht auf deren juristische und ökonomische Gleichstellung beschränken, sondern bedürfen auch sozialer Wertschätzung und Solidarität. (...) Im Blick auf Menschen, die gemeinhin als behindert gelten, können ethische Konzepte nur überzeugen, wenn sie die ‚normale‘ Perspektive überwinden und nicht mehr nur von einer unversehrten Leiblichkeit in einer fraglos geltenden sozialen Welt ausgehen“ (Rösner 2002, 14f.).

Ute Weinmann beschreibt die aktuelle Lebenslage behinderter Menschen im Zusammenhang der nebeneinander bestehenden normalistischen Strategien in Anlehnung an die Normalismustheorie Jürgen Links. „Am Beispiel der Lebenslagen ‚Behinderter‘, die anders als sogenannte nicht behinderte Menschen eine schwierige und widersprüchliche Normalisierungsarbeit zu leisten haben, realisiert sich diese doch im gesellschaftlichen Spannungsfeld von Integration und Ausgrenzung, lässt sich die genannte Koexistenz beider Strategien, der protonormalistischen und der flexibel-normalistischen, gut aufzeigen. Als ehemals ausgegrenzte Minderheiten erhalten behinderte Frauen und Männer, die angesichts ihrer Behinderung, Beeinträchtigung und/oder Schädigung ohnehin näher am Pol der ‚Anormalität‘ situiert sind, im flexiblen Normalismus inzwischen mit Inkrafttreten des Neunten Buches des Sozialgesetzbuches (SGB IX 2001) das Recht der gesellschaftlichen Teilhabe. ... Mit dieser Strategie nicht kompatibel sind jene Strategien, die auch weiterhin protonormalistisch wirksam sind, Ausgrenzungen und Marginalisierungen produzieren, jedoch mit dem Unterschied, dass die Normalitätsgrenze immer neu justiert wird. So zeigt sich eine solche vehement protonormalistische Behandlungsweise behinderter Menschen insbesondere in der gesellschaftlichen Debatte um die Anwendung der Gen- und Reproduktionstechnologien (u. a. Präimplantationsdiagnostik ‚PID‘, Pränataldiagnostik, In vitro Fertilisation ‚IVF‘) und der damit korrespondierenden brisanten Frage ‚Wer darf leben?‘ beziehungsweise ‚Wer wird aussortiert?‘“ (Weinmann 2003, 49f.).

Schildmann stellt Leistung als Basis-Normalfeld unserer Gesellschaft heraus und weist darauf hin, dass dieses Normalfeld auch für die Definition von Behinderung zentral ist. „Die wissenschaftliche Analyse des Normalismus und insbesondere des Basis-Normalfeldes Leistung durch die Behindertenpädagogik könnte – sowohl theoretisch als auch handlungspraktisch – zu einer ganz neuen Konstruktion der Kategorie Behinderung führen. Diese Konstruktion würde – stärker als bisherige Definitionen – den extrem relationalen und flexiblen Charakter von Behinderung herausstellen“ (Schildmann 2002, 130).

Die von den Autobiographen im Rahmen ihrer Selbstexploration zu erwartende Beschreibung von Strategien und Aktionen innerhalb des ‚Basis-Normalfeldes Leistung‘ werden vermutlich zum einen aufzeigen können, wie sich die Befragten in diesem Feld positionieren bzw. mit welchem Erfolg sie sich dort sozialisiert haben. Zum anderen werden diese vermutlich in hohem Maße authentischen Mitteilungen erkennen lassen, wie sich der „relationale und flexible Charakter von Behinderung“ im konkreten Einzelfall äußert und wie die Kategorie ‚Behinderung‘ deshalb möglicherweise neu zu definieren ist.

### **1.3 Theoretische Grundlage der Soziologischen Lebensgeschichtsforschung: Individualtheorie von Ulrich Beck und Elisabeth Beck-Gernsheim**

Die Individualtheorie von Ulrich Beck und seiner Frau Elisabeth ist nicht nur Grundlage für die hier verwendete biographische Lebensgeschichtsforschung, sondern sie weist auch auf die Belastungen und Gefährdungen der vom Subjekt zu leistenden Selbstorganisation des eigenen Lebens, der eigenen Biographie hin. Die Herausforderung und Belastung angesichts des ‚Bastelns‘ der eigenen Biographie ist gerade bei den Menschen besonders groß, die sich in einer gesellschaftlichen Randposition befinden.

In der Postmoderne haben sich die Gesellschaften hoch ausdifferenziert mit der Konsequenz, dass die Individuen als Subjekte ihr „Eigenes Leben“<sup>37</sup> führen können bzw. müssen. „Das alltägliche Ringen um das eigene Leben ist zur Kollektiverfahrung der westlichen Welt geworden“ (Beck; Erdmann Ziegler 1997, 9).

Für die Individuen wird die postmoderne Gesellschaft nicht mehr als Ganzes erfahrbar, weil der vorgegebene Rahmen, d. h. Normen des Staates und der Religion sowie traditionelle Handlungsmuster ihre Relevanz verloren haben. „Individualisierung meint zum einen die Auflösung vorgegebener sozialer Lebensformen – zum Beispiel das Brüchigwerden von lebensweltlichen Kategorien wie Klasse und Stand, Geschlechtsrollen, Familie, Nachbarschaft usw.; oder auch, wie im Fall der DDR und anderer Ostblockstaaten, der Zusammenbruch staatlich verordneter Normalbiographien, Orientierungsrahmen und Leitbilder“ (Beck; Beck-Gernsheim 1994, 11).

Die gegenwärtige Gesellschaft wird für das Individuum nur in Teilbereichen, in Funktionssystemen erfahrbar (z. B. als Schüler, als Sohn/Tochter, als Mitglied einer Kirchengemeinde, als Radfahrer ...). „Die moderne Gesellschaft integriert die Menschen nicht als ganze Person in ihre Funktionssysteme, sie ist vielmehr im Gegenteil darauf angewiesen, daß Individuen gerade nicht integriert werden, sondern nur teilweise und zeitweise als permanente Wanderer zwischen den Funktionswelten an diesen teilnehmen“ (Beck; Erdmann Ziegler 1997, 10).

Das eigene Leben ist an gesellschaftliche Vorgaben, insbesondere institutioneller Art gebunden und davon abhängig. Hier sprechen Elisabeth Beck-Gernsheim und Ulrich Beck die zweite Seite der Individualisierung an: „In der modernen Gesellschaft kommen auf den einzelnen neue institutionelle Anforderungen, Kontrollen und Zwänge zu. Über Arbeitsmarkt, Wohlfahrtsstaat und Bürokratie wird er in Netze von Regelungen, Maßgaben, Anspruchsvoraussetzungen eingebunden. Vom Rentenrecht bis zum Versicherungsschutz, vom Erziehungsgeld bis zu den Steuertarifen: all dies sind institutionelle Vorgaben mit dem besonderen Aufforderungscharakter, ein eigenes Leben zu führen“ (Beck; Beck-Gernsheim 1994, 12).

---

<sup>37</sup> vgl. Beck; Erdmann Ziegler 1997)

Dadurch sind die Selbstbestimmungsmöglichkeiten eingegrenzt. „Individualisierung, so gesehen, ist eine gesellschaftliche Dynamik, die nicht auf einer freien Entscheidung der Individuen beruht“ (Beck; Beck-Gernsheim 1994, 14). Auf der anderen Seite jedoch wird aktive Selbstbestimmung gesellschaftlich eingefordert, in Form der Selbstorganisation des eigenen Lebens. „Die Individuen müssen, um nicht zu scheitern, langfristig planen und den Umständen sich anpassen können, müssen organisieren und improvisieren, Ziele entwerfen, Hindernisse erkennen, Niederlagen einstecken und neue Anfänge versuchen. Sie brauchen Initiative, Zähigkeit, Flexibilität und Frustrationstoleranz“ (Beck; Beck-Gernsheim 1994, 15). Individualisierung bedeutet nach Elisabeth Beck-Gernsheim und Ulrich Beck, sich der „riskanten Freiheit“<sup>38</sup> auszusetzen. Somit gibt es für das Subjekt keine Sicherheit, selbst nicht in der Mitte der Gesellschaft.<sup>39</sup>

Das Subjekt ist vor die ständige Entscheidung gestellt, sich zwischen unterschiedlichen Biographievarianten zu entscheiden. „Nun sagen manche, wer von Individualisierung spricht, meine Autonomie, Emanzipation, ebenso Befreiung wie Selbstbefreiung des Menschen.“<sup>40</sup> Dies erinnert dann an jenes stolze Subjekt, von der Philosophie der Aufklärung postuliert, das nichts gelten lassen will als die Vernunft und ihre Gesetze. Aber manchmal scheint statt Autonomie eher Anomie vorzuherrschen, ein Zustand der Regellosigkeit bis hin zur Gesetzlosigkeit ... Kennzeichnend sind Mischformen, Widersprüche, Ambivalenzen (abhängig von politischen, wirtschaftlichen, familiären Bedingungen). Kennzeichnend ist die ‚Bastelbiographie‘<sup>41</sup>, die – je nach Konjunkturverlauf, Bildungsqualifikation, Lebensphase, Familienlage, Kohorte – gelingen oder in eine Bruch-Biographie umschlagen kann. Scheitern und unverzichtbare Freiheit wohnen nah beieinander, mischen sich vielleicht sogar (z. B. in der ‚gewählten‘ Single-Existenz)“ (Beck; Beck-Gernsheim 1994, 19). Die Organisation des Lebenslaufs steht in der Verantwortung des Individuums. Externe (soziale, institutionelle) Ursachen haben trotz globaler Vernetzung lediglich eine sekundäre Bedeutung, da sie vom Individuum definiert, differenziert und als Folge transformiert, aufgehoben oder redefiniert kurz: gemanagt werden. Somit kann man nicht mehr von Schicksal oder Schicksalsschlägen in einer Biographie sprechen, im Gegenteil: Das Subjekt ist verantwortlich, der Erfolg bzw. Misserfolg des Lebenslaufs werden ihm zugeordnet und angerechnet.

Ulrich Beck und Ulf Erdmann Ziegler vertreten die These, dass gesellschaftliche Krisen in der postmodernen Gesellschaft reflexiv auf das Individuum bezogen werden und die gesellschaftliche Bedingtheit via Individualisierung ausgeblendet wird.

Beck/Sopp fassen diesen Sachverhalt zusammen und stellen fest: „Moderne Gesellschaften lassen sich eben nicht mehr als hierarchisch durchstrukturierte Gesellschaften verstehen, außer um den Preis der Desintegration, da in solchen Konzeptionen alle auftretenden Probleme zugleich Gesellschaftsprobleme werden. Integration ist also nicht mehr eine

---

<sup>38</sup> vgl. Beck; Beck-Gernsheim 1994, 18

<sup>39</sup> vgl. Beck 1997, 12

<sup>40</sup> So z. B. Günter Burkart. Siehe ders., Individualisierung und Elternschaft – das Beispiel USA, in: Zeitschrift für Soziologie, Heft 3/Juni 1993, 159-177

<sup>41</sup> vgl. Ulrich Beck/Elisabeth Beck-Gernsheim, Nicht Autonomie, sondern Bastelbiographie, in: Zeitschrift für Soziologie, Heft 3/Juni 1993, S. 178-187

„Systemleistung‘ oder eine Leistung des kulturell-normativen Systems ..., sondern eine Leistung der und Anforderung an die Individuen“ (Beck; Sopp 1997, 12).

Die Texte der für die vorliegende Untersuchung befragten Autobiographen sollen deshalb daraufhin befragt werden, in welchem Umfang dieser Leistungsbereich von behinderten Menschen empfunden wird und wie sich diese angesichts solcher Anforderungen verhalten. Da diese Personengruppe unter erschwerten und persönlichen Bedingungen lebt ist zu erwarten, dass behinderte Menschen angesichts der ihnen durch das Individualisierungsprinzip zugeschriebenen Verantwortung für den Erfolg bzw. Misserfolg des eigenen Lebens in einer besonderen Belastungssituation stehen, die für sie eigentlich kaum zu ertragen sein dürfte.

#### **1.4 Ziel der Arbeit**

Ziel des Forschungsprojekts ist es, biographische Kenntnisse über das Leben des Subjekts an den Grenzen von Normalität und Behinderung zu erlangen. Außerdem soll die Praktische Theologie des Subjekts - auf der Grundlage des konkreten Lebens betroffener Menschen – in einen interdisziplinären Dialog mit der Behindertenpädagogik gebracht werden.

Als empirische Methode habe ich das Biographische Interview gewählt, da sich hierdurch der Mensch als Subjekt in das Forschungsprojekt einbringen und so in seinem Subjekt-Sein angemessen zur Sprache kommen kann. Die Absicht, Inhalt und Methode des Forschungsprojekts kohärent zu machen, ist m. E. auf diesem Weg optimal erreichbar.

Biografische Interviews verfolgen das Ziel, das Subjekt zu verstehen und zugleich seinem Selbstverständnis auf die Spur zu kommen. Die Befragungsergebnisse haben deshalb zunächst nur Gültigkeit für die einzelnen Teilnehmer, also für die befragte Population. Darüber hinaus lassen sich die Ergebnisse tendenziell aber auch auf andere Menschen, die unter erschwerten persönlichen und sozialen Bedingungen leben, übertragen. Anliegen ist es, mehr über das Leben von Menschen an der Grenze körperlicher Gesundheit zu erfahren und deren subjektive Darstellung ihrer Lebenswelt in einen wissenschaftlichen Dialog mit Behindertenpädagogik und Theologie zu bringen.

Auf der Grundlage der Selbstexplorationen von zwei Autobiographinnen und eines Autobiographen soll nachgezeichnet werden, welche Plausibilitäts- und Normalisierungsstrategien die Subjekte anwenden, um ihre an den Grenzen von Normalität und Behinderung angesiedelten Biographien in Beziehung zur Situation der postmodernen Gesellschaft zu konstruieren. Die biographischen Interviews intendieren die Exploration der eigenen Lebensgeschichte und der Darstellung des eigenen Selbst, das soziale Zuschreibung auszubalancieren hat.

Gleichzeitig soll anhand der Darstellung der Lebensgeschichten von drei Autobiographen im Text untersucht werden, welche Strategien sie in der Kommunikationssituation des biographischen Interviews verwenden, um sich selbst zu vergegenwärtigen. Die sprachliche Konstruktion einer Biographie ist eine Wirklichkeit für sich selbst und als solche auch zu respektieren ist - unabhängig davon, ob die erzählte Lebensgeschichte tatsächlich so

gewesen ist oder nicht.<sup>42</sup> Dennoch dürfen die biographischen Texte nicht mit objektiver Realität gleichgesetzt werden, weil diese Wirklichkeit durch subjektive Wahrnehmungen und Konstruktionen immer wieder (wie durch eine Linse) gebrochen und von den Befragten stets neu produziert wird.

Zur Exploration von Lebensgeschichten gehört es, dass die Autobiographen bestimmte Lebenskrisen plausibilisieren. Sie setzen sich im Text mit Widerständen in der eigenen Lebensgeschichte auseinander und stellen exemplarisch dar, wie Menschen unter bestimmten Voraussetzungen Biographie sprachlich konstruieren. Die Betroffenen werden als Experten ihres Lebens geachtet. Somit haben biographische Interviews neben ihrer Aufgabe als Medium der Befunderhebung auch die Funktion, Instrument der Erfahrung von Identität und Selbstachtung zu sein.

Die Ergebnisse der biographischen Studie sollen abschließend so verdichtet werden, dass sie theoriefähig werden und damit einen Beitrag zum wissenschaftlichen Diskurs der theologischen Subjekttheorie, der behindertenpädagogischen Normalismusforschung und der soziologischen Lebensgeschichtsforschung leisten können.

## **2 ZUR METHODIK: DIE EMPIRISCHE BIOGRAPHIEFORSCHUNG**

### **2.1 Methodologische Voraussetzungen und Implikationen**

#### **2.1.1 Beobachtungsperspektiven**

Das Biographische Interview ist nicht nur eine empirisch erhebende Methode, sondern auch Medium der Selbstmitteilung im Dialog. In diesem Forschungsprojekt erzählen drei behinderte Menschen ihre Lebensgeschichte in der kommunikativen Situation des Interviews – als Ausdruck ihres Subjektseins. Das Subjekt entscheidet (vor allem in der narrativ-biographischen Erhebung des zweiten Interviews im Jahre 2002), was es seinem Gesprächspartner erzählen will und was nicht. Der Text des Autobiographen ist somit das Ergebnis eines Kommunikationszusammenhangs; das ist das erste Grundprinzip des narrativ-biographischen Interviews.

Das zweite Grundprinzip ist die Subjektorientierung: Der Autobiograph erhält die Möglichkeit, offen seine Lebensgeschichte zu entfalten, ohne dass der Interviewer seine Deutungsmuster auf den Gesprächspartner überträgt. Im Erstinterview kommt das Prinzip der Subjektorientierung durch den vom Interviewer entwickelten Interviewleitfaden nicht voll zur Entfaltung. Dennoch gilt für beide Interviews, dass der Biograph Subjekt der Exploration seiner Biographie ist.

Die Biographie eines jeden Menschen steht in Bezug zu seiner Erfahrung von Geschichte und Gesellschaft und vollzieht sich im biographischen Prozess. „Wir haben es also bei biographischer Artikulation nicht nur mit der Beschreibung einzigartiger, subjektiver und

---

<sup>42</sup> vgl. Verwerfung der Homologietheorie von Schütze durch Nassehi; Nassehi 1995 ,91

individuell verschiedener Ereignisse zu tun, sondern mit der subjektiven Aneignung von und Auseinandersetzung mit vorhandener sozialer Wirklichkeit“ (Schibilsky 1976, 71). Geschichtliche und gesellschaftliche Erfahrungen stehen in der je individuellen Biographie in einem wechselseitigen Deutungs- und Handlungskontext. Sie konstituieren sich in der Alltagswelt. So erwirbt der Mensch – im Laufe seiner Biographie – ein Wissen, das er zur ‚Bewältigung‘ seines Lebens braucht. Er setzt sich mit der Wirklichkeit auseinander und eignet sich als Subjekt Wissensbestände seiner Lebensgeschichte an. „Biographie ist als Konzept strukturell auf der Schnittstelle von Subjektivität und gesellschaftlicher Objektivität, von Mikro- und Makroebene angesiedelt und eröffnet somit die Möglichkeit, Lern- und Bildungsprozesse im Spannungsfeld subjektiver und objektiver Analysen zu erfassen ... Biographieforschung kann somit der Allgemeinen Erziehungswissenschaft ein theoretisches Bezugssystem und eine methodologische Forschungsstrategie liefern, die es gestattet, Grundlagentheorie philosophisch und theoretisch elaboriert sowie empirisch gehaltvoll und differenziert zu betreiben (vgl. Marotzki 1996)“ (Krüger;Marotzki 1999, 8). Die Autobiographen stellen bei der Exploration ihrer Lebensgeschichte einen Bezug zu den unterschiedlichen Systemen (Familie, Schulen, Institutionen, Religion) her, in denen sie ihr Leben verbringen bzw. verbracht haben und aktualisieren sie. Ihre Deutungen vergangener Lebenssituationen werden eingebettet in eine Gesamtschau ihres Lebens. Die biographische Analyse des Subjekts wirkt sich auch auf dessen gegenwärtiges und zukünftiges Handeln aus.

Die wissenschaftliche Beobachtung der erzählten Lebensgeschichte behinderter Menschen soll auf die Beobachtungsperspektive des Lebens an den Grenzen von Normalität und Behinderung verdichtet werden.

### **2.1.2 Die Entscheidung über das Forschungsdesign im Rahmen des Panels**

Das für die Fragestellung dieser Forschung entwickelte Forschungsdesign bezieht sich vornehmlich auf Fritz Schütze<sup>43</sup>, weiterentwickelt durch Armin Nassehi<sup>44</sup> als auch auf Gabriele Rosenthal<sup>45</sup> und Wolfram Fischer-Rosenthal<sup>46</sup>.

Fritz Schütze geht in seinem erzählanalytischen Ansatz von der Grundannahme aus, dass Erzählungen bei der Rekonstruktion der Biographie eine herausragende Bedeutung zukommt. Dies führt bei Schütze zur Konsequenz, dass er in der formalen Textanalyse nicht-narrative Textpassagen eliminiert. Entgegen der Auffassung Schützes sollen von mir – in Anlehnung an Nassehi - die Beschreibungen und Erklärungen bei der Auswertung nicht herausgestrichen werden. „In unserer eigenen Auswertungspraxis haben wir diese Eliminierung nicht-narrativer Textpassagen nicht in der puristischen Weise durchgeführt, wie Schütze sie vorschlägt, weil wir erstens aus der narrativen Textstruktur, d. h. aus der Sequenzialität der Erzählung – anders als Schütze – nicht auf vergangene Handlungssequenzen schließen und wir zweitens in unserer Auswertungspraxis feststellen

---

<sup>43</sup> vgl. Schütze 1976, 1983, 1984, 1987

<sup>44</sup> vgl. Nassehi 1995, Nassehi; Saake 2002

<sup>45</sup> vgl. Rosenthal 1986, 1987, 1995

<sup>46</sup> vgl. Fischer 1977; Fischer-Rosenthal; Rosenthal 1997, Fischer-Rosenthal 1999

mussten, daß eine saubere Trennung von narrativen und nicht-narrativen Textteilen schlicht nicht exakt möglich ist“ (Nassehi 1995, 105f.).

Neben Armin Nassehi fordert auch Gabriele Rosenthal statt einer Eliminierung der nicht-narrativen Textteile jeweils eine Analyse, warum der Biograph sich für eine bestimmte Textart, z. B. Erzählung, Beschreibung, Erklärung, entschieden hat. „Weshalb der Erzähler argumentiert oder beschreibt [und nicht erzählt], muß vielmehr am jeweiligen Feld rekonstruiert werden“ (Rosenthal 1987, 147). Eine Eliminierung von nicht-narrativen Sequenzen macht schon deshalb keinen Sinn, da sie häufig im Kontext zu Erzähleinheiten stehen.

Fritz Schütze geht von einer Homologie von Erzählungskonstitution und Erfahrungskonstitution aus: „In der narrativ-retrospektiven Erfahrungsaufbearbeitung wird prinzipiell so berichtet, wie die lebensgeschichtlichen Ereignisse (ob Handlungen oder Naturereignisse) vom Erzähler als Handelndem erfahren worden sind“ (Schütze 1976, 197). Bude und Nassehi vermuten, dass Schütze auch von einer Homologie der tatsächlichen und erzählten Lebensgeschichte ausgehe.<sup>47</sup> Ich gehe mit Armin Nassehi und anderen davon aus, dass das erzählte Leben wohl mit dem gelebten Leben korrelieren, sich aber auch unterscheiden kann. Die Interpretation bezieht sich daher nicht auf den Lebenslauf, sondern auf die im kommunikativen Prozess entwickelte Biographie. Das zu interpretierende Subjekt wird erst im Text konstituiert. „Es gibt keinen Weg vom biographischen Text zur lebensgeschichtlichen Wirklichkeit. Beobachtbar ist die lebensgeschichtliche Wirklichkeit nur durch die Linse der biographischen Erzählung. Der Brechungswinkel der Linse ist nicht zu berechnen, da gerade aufgrund der Assymetrie der biographischen Form ein Blick ohne Verwendung dieser Linse nicht möglich ist. Aus all dem folgt, dass der biographische Text eine Realität eigener Art darstellt. Sie ist das Ergebnis einer gegenwärtig erfolgenden sequentiellen Darstellung des gelebten Lebens. Der biographische Text referiert also auf das von ihm Erzählte, und der tut dies nur deshalb, weil ihm kein direkter Zugang zur Verfügung steht. ... Er inszeniert eine Biographie“ (Nassehi 1995, 92).

Die Auswertung der Texte dieser Studie bezieht sich vornehmlich auf Fritz Schütze, wobei wie oben beschrieben, auf die Eliminierung der nicht-narrativen Sequenzen verzichtet wird. Bei der Beachtung der Prinzipien der Abduktion und Sequentialität besteht eine methodologische Verbindung zu Gabriele Rosenthal<sup>48</sup>, die den Ansatz von Schütze weiterentwickelt hat. Die Unterscheidung Lebenslauf und Biographie stellt eine Nähe zu Armin Nassehi her.

Die Deutungen des Biographen von Ereignissen in der Vergangenheit erfolgen im Bezug zu seiner Gegenwartssituation. „Im Klartext: Biographische Texte enthalten die ‚historische Wahrheit‘ in jener zeitmodalisierten Form, wie sie Sprechern in einer Erzählgegenwart erscheinen ...“ (Nassehi 2003, 7).

Das hier gewählte Panel-Design erschließt die Möglichkeit unterschiedlicher Deutungsvarianten desselben Geschehens des Autobiographen aus der jeweiligen Jetztzeit der Interviews (1982 und 2002). „Techniken der Panelanalyse dienen dem Studium von

---

<sup>47</sup> zum Homologie-Verdacht vgl. Bude 1985 und Nassehi 1995

<sup>48</sup> vgl. insbes. Rosenthal 1995



Stabilität und Veränderung (stability and change). Sie setzen voraus, ein und dieselbe Stichprobe von Untersuchungseinheiten (Respondenten) im Zeitablauf wiederholt befragt zu haben“ (Engel; Reinicke 2003, 46).

**Die Auswertungsschritte dieser Studie zur Rekonstruktion des Textes sind<sup>49</sup>:**

1. Gliederung des Textes in formale Abschnitte (Sequenzierung)
2. Formale Differenzierung des Textes in Textsorten
3. Strukturelle Inhaltsanalyse
4. Analytische Abstraktion
5. Deutung der biographischen Gesamtkonstruktion

## **2.2 Erhebung 1982**

### **2.2.1 Datenerhebung**

#### **2.2.1.1 Datenerhebungsmethode**

Die Wahl des Forschungsdesigns, hier der Datenerhebungsmethode ist abhängig von der Fragestellung und dem jeweiligen Stand der Forschung. 1982 gab es erst geringe Erfahrungen mit der Biographischen Methode: erste Veröffentlichungen waren von Michael Schibilsky<sup>50</sup> und Wolfram Fischer<sup>51</sup>, die sich auf amerikanische und polnische Forschungsergebnisse bezogen.

Zu dieser Zeit hat sich die quantitative Methode noch nicht vollständig von der qualitativen emanzipiert. Trotz neuer Orientierung am Probanden und dem Interesse an seiner Sicht der Wirklichkeit, lag das Ziel noch darin, die gesamte Komplexität des Lebens von Menschen abzudecken. Der Interviewleitfaden hatte daher das Ziel, den Blick auf alle möglichen Felder der Biographie (im Hinblick auf das Forschungsvorhaben) zu lenken.

Der Interviewer verhält sich im Sinne der nicht-direktiven, partnerzentrierten Gesprächsführung<sup>52</sup>: er hört zu, versucht den Gesprächspartner zu verstehen und vollzieht mit eigenen Worten sein Verstehen nach. Der Gesprächspartner gibt – trotz Orientierung am Interview-Leitfaden – grundsätzlich das Thema an. Was er erlebt hat, was er ist, erzählt er. Der „Interviewer“ hört als Gesprächspartner einführend zu und hält das Gespräch in Gang. Er fragt vom Konzept des Partners her und versucht, es durch Fragen bzw. Impulse zu klären. Beim Produzieren allgemeiner Theorien führt der Interviewer das Gespräch zum konkreten Leben des Probanden zurück, indem er ihn z. B. nach der Situation, der Zeit oder den Ortsnamen fragt. Der Interviewer registriert, was der Proband erzählt und verfolgt das Gespräch mit dem Interviewleitfaden im Hinterkopf, um möglichst die gesamte Bereiche der Biographie in den unterschiedlichen Systemen anzusprechen.

Das Gespräch soll zum Erleben der eigenen Person führen. Das Gespräch hat nicht nur das Ziel, dem Zuhörer die Welt des Erzählers zu öffnen, es kann auch für den Probanden ein

---

<sup>49</sup> vgl. 2.4.2.2 Rekonstruktion biographischer Texte

<sup>50</sup> vgl. Schibilsky 1976

<sup>51</sup> vgl. Fischer 1977

<sup>52</sup> vgl. Rogers 1973

Weg zur Selbstwahrnehmung, zur Selbstfindung sein und somit zur Subjektwerdung beitragen.

### 2.2.1.2 Interviewleitfaden

Um das Leben von Menschen mit einer Behinderung in seiner Komplexität in den Blick zu bekommen und eine Vergleichbarkeit der Interviews zu erzielen, sind diese an einem Interviewleitfaden orientiert. Ziel dieses Leitfadens ist, durch klare und offene Impulse den Probanden zur ausführlichen Exploration seiner Lebenssituationen zu motivieren und möglichst die gesamte Biographie mit ihren wichtigen Ereignissen zur Sprache kommen zu lassen.

Der Leitfaden soll nicht den Verlauf des Gesprächs vorgeben, sondern enthält vorab formulierte Stimuli zu ausgewählten biographischen Situationen. Die Impulse werden alltagssprachlich formuliert, um mögliche Hemmschwellen herabzusetzen. Die Reihenfolge ergibt sich aus dem Gespräch. Der Interviewer gibt in der geeigneten Gesprächssituation den entsprechenden Impuls, um den Probanden zur Exploration anzuregen.

#### 1. Erzählgenerierender Impuls:

„Vielleicht erzählst Du mal (alternativ: erzählen Sie mal usw.), damit wir ins Gespräch kommen, wie Du so lebst, was Du so machst.“

#### 2. Familie

„Wenn Du jetzt mal an Deine Eltern, Deine Geschwister und Verwandte denkst.“

„Vielleicht kannst Du mal erzählen, wie das früher bei Euch zu Hause war, als Du noch ein Kind warst.“

„Du hast ja vorhin von Deinen Eltern erzählt. Kannst Du Dich vielleicht noch dran erinnern, wie Deine Behinderung so auf die anderen gewirkt hat, wie sie sich gefühlt haben, als sie Dir begegnet sind?“

#### 3. Freunde und Verwandte

„Wenn Du mal so an Deine Kindheit zurückdenkst, kannst Du Dich da noch an ein paar Freunde erinnern?“

„Habt Ihr eigentlich eine große Verwandtschaft? Wie ist (war) das so mit Eurer Verwandtschaft?“

#### 4. Schule

„Wenn Du mal an Deine Schulzeit zurückdenkst, so an Deine Lehrer in der Schule.“

„Wie war das eigentlich so mit Deinen Mitschülern?“

„Habt Ihr eigentlich auch Religionsunterricht in der Schule gehabt?“

#### 5. Heim

„Du erzähl doch mal, wie war es denn so in Eurem Heim?“

„Wie war es so mit dem Zusammenleben mit den anderen?“

„Wie waren die Betreuer oder Erzieher, die ihr da hattet?“

„Gab’s eigentlich im Heim so Höhepunkte?“

„Ich kann mir Euer Heim nicht so richtig vorstellen. Gab es da auch eine Hauskapelle?“

## 6. Kirchengemeinde

„Hast Du eigentlich mal irgendwie Kontakt mit der Kirchengemeinde gehabt?“

„Welche Erfahrungen hast Du überhaupt mal mit der Kirche gehabt?“ (dabei evtl. mal nach Sakramenten, Sakramentsvorbereitung, Kirchenbesuch, Festen... nachfragen).

„Wie war es bei Dir mit Gottesdienstbesuchen?“

„Kannst Du Dich noch an Deine Kommunion/Konfirmation erinnern?“

## 7. Medizinischer Bereich

„Du wirst ja wahrscheinlich schon viel mit Ärzten und Schwestern zu tun gehabt haben. Kannst Du mir mal davon erzählen?“

„Wie war das eigentlich früher mit Deinen Erfahrungen mit Ärzten und Schwestern?“

„Wie schätzt Du denn selbst Deine medizinische Situation ein?“

„Meinst Du, dass es medizinisch eigentlich noch mehr Möglichkeiten gibt?“

## 8. Beruf

„Was machst Du eigentlich so beruflich?“

„Wie ist es eigentlich so mit Deinen beruflichen Interessen?“

„Wie bist Du eigentlich auf Deinen Beruf gekommen?“

(besonders bei positiv erfahrenem beruflichen Werdegang:) „War das eigentlich so der Beruf, den Du Dir vorgestellt hattest?“

## 9. Partnerschaftliche Beziehungen

(an Situationen, in denen der Proband mit Jugendlichen zusammen war, anschließen:)

„Du warst doch mit ... (Name eines Jugendlichen) zusammen. Gab es da eigentlich Unterschiede für Dich?“

„Wie reagierten Eure Familien, Eure Bekannten darauf?“

(erzählt der Proband häufiger von einer Freundin, einem Freund:) „Wie hast Du ... (Name) eigentlich kennen gelernt; wie ist es mit Euch so weitergegangen?“

„Hast Du mal mit irgendwem über Eure Freundschaft sprechen können?“

„Hat es früher schon mal so Freundschaften gegeben?“

„Du hast doch bestimmte Erwartungen, wie das so mit Euch weitergehen könnte.“

(wenn im Gespräch nichts über Freundschaften erzählt wurde:) „Ich hab so den Eindruck, dass Du nie Freunde gehabt hast.“

## 10. Religiöse Sozialisation

„Ich habe noch so ein kleines Hobby von mir dabei (Interviewer holt zwei Bilder aus der Tasche und zeigt dem Probanden ein Bild mit einem Engel:) „Wenn Du so ein Bild siehst, kannst Du was damit anfangen?“

„Kannst Du Dir vorstellen, dass Du irgendwie mal einem Engel begegnest?“  
 (Interviewer zeigt eine Jesus-Darstellung:) „Was kannst Du damit verbinden?“  
 „Du hast von Jesus erzählt; Jesus ist mit so verschiedenen Leuten zusammen gewesen, mit der Maria, dem Petrus und auch dem Thomas, dem Zweifler. Kannst Du mit irgendeiner biblischen Person etwas anfangen?“

#### 11. Übergangsimpulse bei langen Gesprächspausen

(Anknüpfungen an vorher Gesagtes:)

„Du hast gerade von ... erzählt, kannst Du mal mehr von ... erzählen?“  
 „Kannst Du das mal genauer sagen, ich kann mir das noch nicht so richtig vorstellen?“  
 „Kannst Du das an einem Beispiel deutlich machen?“  
 „Kannst Du hierauf noch mal eingehen?“

#### 12. Stimulus zur Vergewisserung:

„Du hast schon eine Menge aus Deinem Leben erzählt. Kann es sein, dass Du etwas Wichtiges vergessen hast?“  
 „Vielleicht überblickst Du noch mal das ganze Gespräch und überlegst, ob alles so rausgekommen ist, wie es war und wie Du es darstellen wolltest. Einiges davon war für Dich bestimmt besonders wichtig.“

#### 13. Zukunftsperspektive

„Wenn Du jetzt an Deine Zukunft denkst, wie soll es bei Dir so weitergehen?“

#### 14. Abschließende Wertung

„Ich finde, dass das Gespräch mit Dir gut verlaufen ist. Es hat mir viele Anregungen zum Nachdenken gegeben.“

### **2.2.2 Auswahl und Beschreibung der Interview-Partner**

Die Auswahl der Probanden ist nicht streng nach statistischen Prinzipien erfolgt, da es schon 1982 nicht das Ziel dieser Arbeit gewesen ist, allgemeingültige repräsentative Aussagen zu machen. Vielmehr sollen durch die Interviews einzelne körperbehinderte Menschen als Subjekte ihrer Lebensgeschichte zu Wort kommen. Erwachsene sind ausgewählt worden, da sie schon mehrere biographische Einheiten erlebt haben und diese rückschauend betrachtend in die Globalstrukturen ihrer Lebensgeschichte einbetten können. Um eine möglichst große Bandbreite der Lebenssituation körperbehinderter Menschen in den Blick zu bekommen, sind 1982 Gespräche geführt worden mit körperbehinderten Erwachsenen,

1. die eine angeborene oder eine später eingetretene Krankheit haben
2. deren Krankheitsbild progressiv oder gleichbleibend ist
3. die in der Stadt oder auf dem Land wohnen

4. die zu Hause oder im Heim leben
5. die gehen können oder zur Fortbewegung auf einen Rollstuhl angewiesen sind
6. die Schüler einer Regelschule oder Sonderschule gewesen sind
7. die einen Arbeitsplatz auf dem freien Markt oder in der Werkstatt für Behinderte haben

Alle Interviewpartner wohnten zur Zeit der Durchführung der Interviews (1982) in der Bundesrepublik Deutschland.

### **2.2.3 Durchführung der Interviews**

Bei der ersten Erhebung (1982) sind dem Interviewer einige Gesprächsteilnehmer persönlich bekannt gewesen, z. B. aus der Zeit als Lehramtsanwärter an einer Schule für Körperbehinderte. Andere Namen sind ihm aus dem Bekanntenkreis zugetragen worden, weitere Gesprächspartner hat er auf Veranstaltungen unterschiedlicher Art kennen gelernt.

Vor dem eigentlichen Termin des biographischen Interviews ist in der Regel ein persönliches Vorgespräch geführt worden, in dem der Interviewer den Grund der Erhebung (wissenschaftliche Arbeit; Interesse an der Lebenssituation behinderter Menschen; begrenzte Erfahrungen; Interesse am persönlichen Leben des Interviewpartners) mitgeteilt und um Bereitschaft zum Gespräch gebeten hat. Außerdem wurde ein Termin vereinbart.

Die Interviews fanden in einer vertrauten Umgebung der Probanden, zumeist in ihren Wohnungen, statt.

In der Vorphase der Gespräche wurde versucht, eventuelles Misstrauen (z. B. Sorge vor Datenmissbrauch, Ausnutzung behinderter Menschen für wissenschaftliche Zwecke oder zur eigenen Profilierung ...) abzubauen und Gemeinsamkeiten aufzuspüren. Alle Interviews wurden mit Zustimmung der Autobiographen auf Tonband aufgezeichnet.

Nach Durchführung der Interviews wurden die Tonbandaufnahmen transkribiert, wobei zum Schutz des Probanden, die Namen und Ortsbezeichnungen verschlüsselt wurden. Die Interviews, Seiten und Reihen werden nummeriert.

Die Interviews Nr. 0 - 13 wurden 1982, die Interviews Nr.14 - 16 (Frau A., Frau B., Herr C.) 2002 durchgeführt.

## **2.3 Erhebung 2002**

Neben der ersten Erhebungsreihe wurde im Jahre 2002 noch eine zweite durchgeführt, da durch zwei Erhebungen in einem zwanzigjährigen Abstand die Entwicklung einer Lebensgeschichte, der Subjektwerdungsprozess des einzelnen Menschen und gesellschaftliche Entwicklungsprozesse gut dargestellt werden können. Die erste Erhebung dient dabei als Kontrastfolie zur aktuellen Befragung.

Es interessieren die Differenzenerfahrungen im biographischen Prozess: Welche Veränderungen können beobachtet werden, was ist gleich geblieben, was hat sich auf Dauer als *cantus firmus* durchgehalten, was wurde in eine habitualisierte Form übertragen, was hat

sich verändert? Insgesamt geht es um die Frage: Wie kann die Einzigartigkeit von Subjekten in der historischen Tiefe nachgezeichnet werden?

Auch hat sich in den letzten 20 Jahren die Methodik der Biographischen Interviews weiterentwickelt, so dass in der zweiten Erhebung ein modifiziertes methodologisches Konzept des narrativ lebensgeschichtlichen Interviews angewendet wird: hier liegt das Schwergewicht eindeutig auf der Haupterzählung, in der ausschließlich das interviewte Subjekt die Regie führt und ohne Beeinflussung des Interviewers den roten Faden seines Lebens entdecken und erzählen kann.

Die Erinnerung des Interviewers an die Erstbefragung sollte das Gespräch möglichst wenig beeinflussen, damit er in den Augen des Interviewten nicht als Sachwalter der Erinnerung an die Erstbefragung erscheint. Experte ist selbstverständlich das Subjekt, das schon zwanzig Jahre zuvor seine/ihre Lebensgeschichte erzählt hat.

### **2.3.1 Datenerhebung des narrativen lebensgeschichtlichen Interviews**

Die Methodik der Erhebung im Jahre 2002 orientiert sich vornehmlich an dem Ansatz des narrativen Interviews nach Schütze: „Das narrative Interview ist ein sozialwissenschaftliches Erhebungsverfahren, welches den Informanten zu einer umfassenden und detaillierten Stegreiferzählung persönlicher Ereignisverwicklungen und entsprechender Erlebnisse im vorgegebenen Themenbereich veranlasst“ (Schütze 1987, 49).

#### **2.3.1.1 Haupterzählung**

Das Zentrum der Erhebung bildet die Haupterzählung, die durch einen offenen Impuls initiiert wird.

Nach Fritz Schütze steht die Erzählung unter gewissen Zugzwängen<sup>53</sup>: Der Erzähler/die Erzählerin steht unter dem Detaillierungszwang (das Erzählen von konkreten Einzelheiten und Beispielen ist erforderlich, um die Plausibilität der narrativen Rede herzustellen), dem Gestalterschließungszwang (die angesprochenen Ereignisse sind in einen Gesamtzusammenhang zu stellen; daher ist eine angefangene Erzählung zu Ende zu führen; des Weiteren kann sich innerhalb der Erzählung die Notwendigkeit ergeben, noch weitere Geschichten einzufügen) und dem Kondensierungszwang (der Erzähler erzählt vornehmlich das, was im Rahmen der Erzählsituation von hoher Relevanz ist und was zum Verstehen der Geschichte notwendig ist). Erzählungen haben eine hohe Authentizität und sie entwickeln eine eigene Dynamik, die stärker als die Selbststeuerung des Erzählers werden kann.

Im Anschluss an die Haupterzählung folgt der interne Nachfrageteil, in dem der Interviewer zu Inhalt - in der Chronologie der Haupterzählung – weiterführende, zur Klärung beitragende offene Fragen stellt.

Nachdem der Interviewer vorab den Grund für seine Notizen erläutert hat, die er sich während der Haupterzählung machen wird („Wenn Sie erzählen, werde ich mir einige

---

<sup>53</sup> vgl. Schütze 1976

Notizen zu Fragen machen, auf die ich dann später gern noch eingehen möchte.“), werden die Gesprächsteilnehmer zur Lebenserzählung aufgefordert.

Da die Menschen es meist nicht mehr gewohnt sind, zusammenhängende biographische Erzählungen zu produzieren, wird nicht nur ein einzelner Impuls zum Erzählen der Lebensgeschichte gegeben, sondern jeweils zu den Bereichen Gegenwartsgeschichte, Herkunftsgeschichte und Zukunftsgeschichte erzählgenerierende Impulse gesetzt.<sup>54</sup>

### **2.3.1.1.1 Impulse zur Exploration der Gegenwartsgeschichte**

Die Gegenwartsgeschichte ist das Tor zur Lebensgeschichte<sup>55</sup>.

„Wie geht es Ihnen eigentlich?“

Eventuelle Detaillierungsfragen:

„Was machen Sie eigentlich Tag für Tag?“

„Wie sieht eigentlich so Ihr Tagesrhythmus aus? Erzählen Sie doch mal.“

„Können Sie mir mal ein Beispiel erzählen?“

„Was machen Sie so gegenwärtig?“

Bei Wiederholungen des Gesprächspartners gibt der Interviewer den Impuls zur Herkunftsgeschichte.

### **2.3.1.1.2 Impulse zur Exploration der Herkunftsgeschichte**

Die Herkunftsgeschichte ist die eigentliche Hauptgeschichte. Herkunftsgeschichte ist Lebensgeschichte.

„Woher stammen Sie eigentlich?“

Eventuelle Detaillierungsfragen als Vertiefungen des Erzählten:

„Können Sie mir zu ... mal ein Beispiel nennen?“

„Wie ging das dann so weiter?“

### **2.3.1.1.3 Impulse zur Exploration der Zukunftsgeschichte**

„Und wie geht's jetzt bei Ihnen weiter?“

Der Erzähler führt als Subjekt die Regie der Präsentation seiner Biographie. Der Interviewer interveniert nicht, sondern hört aufmerksam zu. Das Gespräch ist völlig offen, weil der Interviewer keinen Rahmen vorgibt, sondern lediglich versucht, die Erzählung der Lebensgeschichte zu generieren. Der Erzähler erzählt das, was für ihn wichtig ist, das was ihn/sie heute noch beschäftigt. Der Interviewer hält die Erzählung durch aufmerksames Zuhören aufrecht.

---

<sup>54</sup> Wie schon in der Erstbefragung, werden auch im narrativen Interview 2002 die Impulse umgangssprachlich formuliert.

<sup>55</sup> vgl. Fischer 1978

Das aufmerksame Zuhören gestaltet sich in Form einer interessierten aufrechten Körperhaltung, ermunternder Mimik und Gestik und parasprachlicher Bekundungen (z. B. hm). Treten beim Gesprächsfluss Pausen ein, werden diese geduldet bzw. ein Weitererzählen vorsichtig stimuliert: „Wann war das eigentlich?“ „Wo war das eigentlich?“ „Können Sie mir eine Situation erzählen, wie es dann weiterging. An welche Situation können Sie sich noch erinnern?“ „Mich interessiert alles, was für Sie wichtig ist.“ Sinn macht auch, eine Zusammenfassung der Erzählung durch den Interviewer, zur Vergewisserung darüber, ob er den Autobiographen richtig verstanden hat.

Die Kunst des Biographischen Interviews besteht darin, die Aufmerksamkeit beim erzählenden Subjekt zu halten.

Die Hauptidee endet erst dann, wenn der Erzähler dieses ausdrücklich erklärt – z. B. „Jetzt weiß ich nichts mehr.“

Der Interviewer macht sich bei der Erzählung Notizen über

- Orte
- Personen
- Lebensabschnitte
- bestimmte Situationen.

Aus diesen Notizen entwickelt er einen „Interviewleitfaden“ des ersten Nachfrageteils: Wo gibt es Verständnisfragen, könnten hierzu noch konkrete Situationen erzählt werden, wurde ein wesentlicher Bereich der Lebenserzählung ausgeblendet ...?

### **2.3.1.2 Nachfrageteil**

Wenn der Autobiograph die Hauptidee beendet hat, beginnt der zweite Teil des Interviews, der Nachfrageteil, der die Funktion einer Vergewisserung hat. Der Nachfrageteil gliedert sich in:

- Interne Nachfragen
- Externe Nachfragen

#### **2.3.1.2.1 Interne Nachfragen**

Hier greift der Interviewer auf seine Notizen, die er sich während der Hauptidee gemacht hat, zurück. Nun kann er die Themen nachfragen, die der Erzähler ausgelassen hat, die der Interviewer nicht richtig verstanden zu haben scheint, die ihn besonders interessieren. Anhand seiner Notizen entwickelt der Interviewer einen subjektbezogenen „Interviewleitfaden“ des *ersten* Nachfrageteils. Auch die Stimuli des Nachfrageteils sind offene Aufforderungen zur Erzählung. Sie knüpfen an die Hauptidee und deren subjektiven chronologischen Verlauf der erzählten Lebensgeschichte an. Der Erzähler kann so an die Hauptidee anknüpfen und in der von ihm gewählten Struktur seiner erzählten Lebensgeschichte weitererzählen. Der Gesprächspartner wird gebeten, jeweils eine Situation seiner Lebensgeschichte zu erzählen, weil erst aus der Singularität eine Erzählung entstehen kann.



„Ich habe noch einige Rückfragen, darf ich einige Rückfragen stellen?“

„Sie haben über ... gesprochen, wann war das eigentlich?“

„Sie haben etwas über ... erzählt, wo war das eigentlich?“

„Sie haben etwas über ... gesagt, wie war das eigentlich so?“

„Können Sie mir noch eine Situation zu ... erzählen?“

### **2.3.1.2.2 Externe Nachfragen (als interne Nachfragen zur Erstbefragung)**

Im *zweiten* Nachfrageteil werden im Rahmen des Panels Nachfragen des Interviewers (externe Fragen) bezüglich des Erstinterviews (1982) an den Erzähler gerichtet. Diese Zweitbefragung gibt dem Autobiographen die Chance, sich als erinnerndes deutungsfähiges Subjekt zu verstehen. Interviewer und Erzähler bilden in diesem Zusammenhang eine Interpretationsgemeinschaft zur Vertiefung und Aktualisierung besonders bedeutsamer Aspekte der jeweiligen Biographie der Erstbefragung.

In diesem Nachfrageteil sollen die tragenden Lebenslinien, die bereits in der Erstbefragung thematisiert worden sind noch einmal im Sinne einer Erinnerungsgeschichte angesprochen werden (falls dies nicht schon der Haupterzählung des aktuellen Interviews geschehen ist).

Solche Erinnerungsgeschichten beziehen sich manchmal auf erfahrene, erlittene Verletzungen oder Kränkungen; die Reaktivierung dieser Erlebnisse erfordert vom Interviewer ein besonderes Maß an Sensibilität, Vorsicht und Zurückhaltung.

Zur Vorbereitung des externen Nachfrageteils wird ein individueller Leitfaden auf der Grundlage der Analyse des Erstinterviews erstellt, der sich am Gesichtspunkt der gegenwärtigen Aktualität der bereits damals bedeutsamen Themen orientiert.

#### *Externe Nachfragen Frau A*

„Ich habe mir das Interview von damals angeguckt. - Ich habe mich an einiges erinnert. - Einiges ist gleich geblieben, einiges sieht heute vielleicht anders aus.“

„Wir haben auch über Dein Patenkind gesprochen. Wie hat sich das mit euch so weiterentwickelt?“

„Du hast mir etwas über Deine Freundinnen erzählt und was ihr alles so gemacht habt. Was ist eigentlich aus denen so geworden?“

„Ich habe den Eindruck, damals war Dir deine Arbeit in der Schule sehr wichtig, wie ist das eigentlich so weitergegangen?“

„Damals hast Du mir die Geschichte mit dem (Name eines Hochschullehrers) erzählt.“

„Du hast mir über Deine Beziehung zu Deinen Eltern, zu Deiner Familie erzählt. Wie hat sich das mit euch so entwickelt?“

„Du hast mir auch Deine Krankheitsgeschichte erzählt. Wie ging es dann so weiter?“

„Wir haben über Deine Erfahrungen mit den unterschiedlichen Kirchengemeinden gesprochen.“

„Ein Thema unseres Gesprächs waren Deine religiösen Erfahrungen.“

#### *Externe Nachfragen Frau B*

„Ich habe mir das Interview von damals angeguckt. - Ich habe mich an einiges erinnert. - Einiges ist gleich geblieben, einiges sieht heute vielleicht anders aus.“

„Sie haben mir auch von ihrem abgeschlossenen Studium als Sozialpädagogin erzählt, wie ging es dann beruflich weiter?“

„Sie haben mir von vielen Restriktionen (Einschränkungen, Beschränkungen, Fremdbestimmungen, Tricks) in der Schulzeit und Ausbildungszeit erzählt und wie Sie damit umgegangen sind. Haben Sie Restriktionen auch in der Folgezeit erfahren?“

„Sie haben mir Ihren Prozess von der Unselbständigkeit zur Selbständigkeit erzählt (z. B. im Studentenwohnheim). Wie ging diese Entwicklung in Ihrem Leben weiter?“

„Sie haben mir über die Bedeutung Ihrer Partnerschaft erzählt, nun sind zwanzig Jahre vergangen.“

„Sie haben mir über Erfahrungen der Distanz und des Kontaktes zu Kirchengemeinden erzählt. Wie ging das dann so weiter?“

„Ich habe den Eindruck, damals war Ihnen ein wichtiges Thema: ‚Gott gibt mir Kraft in meinem Leben.‘“

#### *Externe Nachfragen Herr C*

„Ich habe mir das Interview von damals angeguckt. - Ich habe mich an einiges erinnert. - Einiges ist gleich geblieben, einiges sieht heute vielleicht anders aus.“

„Sie haben von dem Problem erzählt, selbständig/selbstbestimmend zu leben und pflegeabhängig zu sein. Wie ging das dann so weiter?“

„Sie haben über Ihre ‚politische Sozialarbeit‘ gesprochen. Wie ging das dann so weiter?“

„Sie haben über Ihr persönliches Rollenverständnis als Mann und das der Gesellschaft erzählt. Wie haben sich die so entwickelt, welche Situationen können sie hierzu erzählen?“

„Sie haben gesagt, Sie wollten der Behindertenarbeit eine neue Richtung geben. Wie hat sich das so weiter entwickelt?“

„Sie haben erzählt, dass sich Ihre körperliche Kraft immer mehr abbaute. Wie ist das so weiter gegangen?“

„Sie haben gesagt, Sie würden sich fernhalten von Ärzten. Wie ist das dann so weiter gegangen?“

„Zur Kirche und Religion hatten Sie eine kritische Position. Wie hat sich ihre Einstellung so entwickelt, über welche Erfahrungen können Sie erzählen?“

### **2.3.2 Auswahl und Beschreibung der Interview-Partner**

Zur Durchführung der zweiten Erhebungsreihe versuchte ich, die aktuellen Adressen der zuvor befragten Probanden über eine digitale Telefonauskunft für Deutschland herauszufinden. Dies gelang mir bei nur vier der 1982 befragten 13 Personen, zwei zuvor befragten Frauen, einem Mann, und der Mutter eines damaligen männlichen Interviewpartners. Die Mutter dieses Teilnehmers lehnte es in zwei Telefongesprächen ab, einen Kontakt zu ihrem Sohn herzustellen, da dieser zwischenzeitlich arbeitslos geworden und so „geknickt“ sei, dass er ein Gespräch nicht wolle. Die anderen drei Personen waren zum Gespräch bereit.

### **2.3.3 Durchführung der Interviews**

Im Rahmen eines telefonischen Erstgesprächs erläuterte der Interviewer den Grund der erneuten Kontaktaufnahme: Er möchte sich erkundigen, wie es den damaligen Interviewpartnern heute so geht, wie sich ihr/sein Leben so entwickelt hat. Auch bei dem Interviewer hat es persönliche und berufliche Veränderungen gegeben. Jetzt möchte er die vor 20 Jahren begonnene wissenschaftliche Arbeit zum Abschluss bringen. Er bittet deshalb um einen Termin für ein zweites Gespräch.

### **2.3.4 Vergleich der Erhebungen 1982 und 2002**

Anlässlich des Vergleichs der beiden zeitlich weit auseinander liegenden Erhebungen soll es erlaubt sein, kurz einige persönliche Erfahrungen zur Befunderhebung einzubringen, welche die Entwicklung der Biographischen Methode in 20 Jahren schlaglichtartig illustrieren.

Am Anfang aller Gespräche stehen jeweils ein Impuls zur Exploration der Gegenwartsgeschichte als Einstieg in die Lebensgeschichte. Beide Erhebungen versuchen, durch offene Impulse den Biographen zum Erzählen zu motivieren.

Die erste Erhebungsreihe orientiert sich an der Erzählung des Probanden und am Interviewleitfaden. Der Interviewer bemüht sich zwar, die Impulse des Leitfadens an die Erzählung des Biographen anzuschließen, doch der Druck, alle Felder in den Blick zu bekommen führte häufig dazu, dass der Interviewer doch immer wieder die Regie des Gesprächs übernahm und sein Referenzsystem (den Interviewleitfaden), sowie seine Plausibilitäten dem Gesprächspartner überstülpte. Deutlich wird auf diese Weise, dass sich zu Beginn der achtziger Jahre des letzten Jahrhunderts die qualitative Methode noch nicht von der quantitativen Methode gänzlich emanzipieren konnte.

Dies zeigt sich auch am Beispiel der Auswahl der Interview-Partner des Jahres 1982. Obwohl ich mir darüber klar war, mich nicht an statistischen Prinzipien orientieren zu müssen, verfiel ich doch insofern dem Anspruch der quantitativen empirischen Forschung, dass ich versuchte, das Spektrum von Menschen mit einer Körperbehinderung (im Hinblick auf Krankheitsbild, Herkunft, Schulbesuch ...) möglichst vollständig abzubilden. Bei der Erhebung 2002 hingegen war das Auswahlkriterium wesentlich reduziert: die Befragte, der Befragte bezeichnet sich selbst als körperbehindert und hat bereits an der Erstbefragung 1982 teilgenommen.

In Übereinstimmung mit der Weiterentwicklung der qualitativen Methode<sup>56</sup> zielt die zweite Erhebungsreihe im Jahre 2002 nicht mehr auf Vollständigkeit ab. Den Forscher interessierte das alles, was der Interviewte erzählt. Es ging vorrangig darum, die Einzigartigkeit des Subjekts im Gespräch zu erleben und dann im Text nachzuzeichnen.

Die Erhebung 2002 zeichnet sich durch die besondere Gewichtung der Haupterzählung der Lebensgeschichte aus. Hier nimmt sich der Interviewer noch stärker und länger zurück als bei der ersten Reihe. Ausschließlich durch aktives Zuhören soll die Haupterzählung so lang wie möglich aufrechterhalten bleiben. Erst wenn der Biograph ausdrücklich die Erzählung für beendet erklärt, fragt der Interviewer nach. Auf diese Weise gewinnt der Befragte mehr Raum für die eigene Exploration seiner Lebensgeschichte und kann sie ungehindert entfalten.

In der Erhebungsreihe 2002 unterscheidet sich zwei Nachfrageteile, den internen und den externen. Zum internen Nachfragen wurde anhand von Notizen, die während der Haupterzählung entstanden, ein individueller Interviewleitfaden für den jeweiligen Autobiographen erstellt, der die Struktur, die Chronologie der Haupterzählung bei der Anwendung berücksichtigt. So wurde dem Biographen die Exploration seiner Erzählungen erleichtert und konnte sich weiterhin am roten Faden seines Lebens orientieren.

Externe Nachfragen: In der ersten Erhebungsreihe sprach der Interviewer auch Themen an, die ihn aufgrund seiner theologischen und heilpädagogischen Verortung interessierten. Die zweite Erhebungsreihe verzichtet darauf und bezieht externe Nachfragen ausschließlich auf die Erstbefragung des befragten Subjekts.

---

<sup>56</sup> vgl. Fußnoten 38-41, S. 36

Die durchgeführten Interviews der ersten Erhebungsreihe lassen durchscheinen, dass hier ein Leitfaden abgearbeitet wurde. Durch die Impulse des Leitfadens wurden neben den Erwartungen des Interviewers auch gesellschaftliche Erwartungen transportiert.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass in der zweiten Erhebungsreihe die Autobiographen die eigenen Plausibilitäten ihrer Lebensgeschichte ungehindert entfalten konnten. Die Bedingungen für das Erzählen verbesserten sich. Diese Art der Erhebung ist effizienter, da der Selbständigkeit und seiner Dignität wesentlich mehr Raum zugestanden wird. Es ist damit zu rechnen, dass sich unter solchen Bedingungen insgesamt mehr und umfangreichere narrative Sequenzen entwickeln. Weil Erzählungen die „Primärdaten für die Sozialforschung“<sup>57</sup> sind, erscheint die oben beschriebene zweite Methode der Panelerhebung als der angemessenere Weg: Die Autobiographen sowie ihre subjektiven Sichtweisen und Interpretationen der individuellen Lebensgeschichten rücken stärker in das Zentrum der Untersuchung, so dass die Authentizität und damit die Aussagekraft der erhobenen Daten zunehmen kann.

### **2.3.5 Auswahl der auszuwertenden Interviews**

Aus den beiden Erhebungsphasen liegen eine Vielzahl von transkribierten Interviews (dreizehn Interviews aus dem Jahre 1982, drei Interviews aus dem Jahre 2002) vor – mit einem Datenmaterial in einem Umfang von mehr als 500 Seiten. Entsprechend dem Paneldesign der vorliegenden Untersuchung sollen jedoch ausschließlich die Interviews der zweiten Erhebung und das jeweilige Interview desselben Gesprächspartners der Erstbefragung Berücksichtigung finden, da die Darstellung der Auswertung von zwei Texten eines Autobiographen, die in großer zeitlicher Distanz erhoben worden sind, aufschlussreiche Ergebnisse versprechen, welche längerfristige Entwicklung von Handlungsmustern und –deutungen an den Grenzen von Normalität und Behinderung aufzeigen, die in dieser Form m. E. bisher noch nicht untersucht worden sind.

## **2.4 Datenauswertung und Datenanalyse**

### **2.4.1 Prinzipien**

#### **2.4.1.1 Prinzip der Abduktion**

„Abduktion“ ist mit dem Namen des Semiotikers Charles Sanders Peirce verbunden.<sup>58</sup> Herausgestellt worden ist die Bedeutung der Abduktion für die Analyse biographischer Interviews besonders von Gabriele Rosenthal.<sup>59</sup>

Das abduktive Prinzip und Verfahren orientiert sich offen am Ergebnis des Gesprächs. Es geht nicht, wie bei der induktiven Methode von Hypothesen aus (Hypothesen werden erst im Verlauf des Auswertungsvorgangs aus dem Text des Autobiographen selbst gebildet).

---

<sup>57</sup> Nassehi 1995, 106

<sup>58</sup> vgl. Peirce 1970; Dannenberg 1988

<sup>59</sup> vgl. Rosenthal 1995

Auch leitet sie nicht deduktiv Kategorien aus Theorien ab. Das abduktive Verfahren hat einen direkten Bezug zum Gespräch, zum Text.

Gabriele Rosenthal unterscheidet drei Schritte der Vorgehens bei der Anwendung der abduktiven Methode:

„1. Von einem empirischen Phänomen ausgehend, wird auf eine allgemeine Regel geschlossen. Dieser Schritt bedeutet das eigentliche abduktive Schließen. Wesentlich dabei ist jedoch, dass nicht nur auf eine Regel oder Lesart geschlossen wird, sondern auf alle zum Zeitpunkt der Auslegung möglichen, das Phänomen vielleicht erklärenden Lesarten.

2. Aus den formulierten Lesarten werden Folge-Phänomene deduziert, d.h. es wird von der Regel auf weitere, diese Regel bestätigende empirische Fakten geschlossen.

3. Hier erfolgt der empirische Test im Sinne des induktiven Schließens. Entsprechend der deduktiven Folge-Phänomene wird am konkreten Fall nach entsprechenden Indizien gesucht. Die Lesart, die nicht falsifiziert werden kann, die also beim Hypothesentest in Abgrenzung von den unwahrscheinlichsten Lesarten übrig bleibt, gilt dann als die wahrscheinlichste“ (Rosenthal 1995, 213).

Bei der Analyse eines Textes werden demzufolge zunächst Einzeldaten gesammelt und unterschiedliche Lesarten, d. h. eine Vielzahl von theoretisch denkbaren Hypothesen, werden sowohl durch exakte Beobachtung als auch mit Hilfe von Intuition entwickelt. Absurdität ist dabei kein Hinderungsgrund für die Entwicklung einer möglichen Hypothese. Die Hypothesen werden dann auf ihre Plausibilität hin überprüft: Plausibel ist, was im Einklang mit anderen Sequenzen des Textes steht, sowie logisch und sinnvoll erscheint. Auf der Grundlage des vorliegenden Textes werden sodann in einem weiteren Schritt evidente Kriterien für die Überprüfung der Hypothesen herausgearbeitet.

Durch die Plausibilitätsprüfung und den fortwährenden Abgleich der Hypothesen mit den Aussagen des Textes werden unmögliche und unlogisch erscheinende Hypothesen nach und nach falsifiziert – bis zum Schluss nur noch einige wenige, bestenfalls nur eine Hypothese übrig bleiben. Diese schließlich führt zum Verstehen der dem gesamten Text zugrunde liegenden tieferen – manchmal zunächst nicht einmal dem Erzähler selbst bewussten - Gesamttheorie des Textes.

Der ‚abduktive Schluss‘ zielt gleichzeitig auch von der Erzähl-Ebene der Alltagswirklichkeit auf die Theorie-Ebene. Die Methode der Abduktion führt so im Sinne einer Zirkularität und Falsifikation von Hypothesen zu einer zunehmenden Verdichtung des Verstehens, zu einer großen Wahrscheinlichkeit des Verstehens, d. h. zur Verifikation einiger weniger bzw. einer Hypothese, die im Text als semantische Tiefenstruktur fassbar wird.

Die Durchführung der Abduktion braucht Zeit, Zeit zum Nachdenken.<sup>60</sup>

---

<sup>60</sup> Im Roman „Der Name der Rose“ wendet William von Baskerville die abduktive Methode an, um Straftaten aufzuklären. Ein Auszug des Romans, in dem „William seine Methode enthüllt, durch eine Reihe sicherer Irrtümer zu einer wahrscheinlichen Wahrheit zu gelangen.“ (Eco, Umberto: Der Name der Rose. München 2002, 403ff. [Erstausg. in ital. Spr.: Il nome della rosa. Milano 1980].) ist im Anhang nachzulesen.

### 2.4.1.2 Prinzip der Sequentialität

Die sequentielle Analyse<sup>61</sup> ergibt sich aus dem Prozesscharakter der Biographie. Jede Handlung stellt eine subjektiv (bewusst oder unbewusst) entschiedene Auswahl aus unterschiedlichen möglichen Alternativen dar – mit entsprechenden Konsequenzen für das zukünftige Leben. Der Autobiograph präsentiert im Text seine Lebensgeschichte als ganzheitliches Konstrukt. So stehen Einzelsituationen immer auch im Kontext zu anderen Sequenzen. Hier setzt die sequentielle Analyse an, die die unterschiedlichen Möglichkeiten einer Sequenz abcheckt: welche Möglichkeiten sieht das Subjekt, welche nimmt es nicht wahr, für welche entscheidet es sich?

„Die Explikation der Kontexte, in denen eine biographische Handlung oder eine biographische Thematisierung als pragmatisch sinnvoll und situationsadäquat erscheinen, dient uns – wie es Oevermann (1988:248) formuliert – als ‚Kontrastfolie der objektiven Möglichkeiten‘ ..., die der Fallstruktur prinzipiell offen gestanden hätten, deren Nicht-Wahl aber genau ihre Besonderheit ausmacht“<sup>62</sup> (Rosenthal 1995, 214).

Bei der sequentiellen Analyse ist zu erkunden, ob das erzählende Subjekt bei seiner Auswahl der Sequenzen und deren Verknüpfung im Text von Regeln geleitet worden ist und welche es sind.

### 2.4.1.3 Andere Prinzipien

#### *Prinzip der Verfremdung und Distanzierung*

Bei der Auswertung der Interviews geht es darum, den Text zu verstehen. Die größte Gefahr ist hierbei ein vorschnelles Verstehen. Daher gilt es, sich von unmittelbaren spontanen Verstehensprozessen zu distanzieren. Die Distanzierung beginnt mit einer Selbstdistanzierung des verstehenden Subjekts. Der Verstehensprozess ist zu verlangsamen und zu vertiefen. Die Wirklichkeit ist gegen den Strich zu bürsten, das scheinbar Unmögliche ist nicht vorschnell zu verwerfen.

#### *Prinzip der Deskription*

Die biographische Methode ist deskriptiv, phänomenologisch angelegt. Sie verzichtet daher auf normative Aussagen – vor allem auch aus Gründen der Achtung und Wertschätzung des befragten Subjekts.

#### *Prinzip des Dialogischen*

Gütestandard für eine qualitative Forschung ist der Dialog, nicht nur in der Erhebungsphase sondern auch bei der Datenauswertung und Datenanalyse. So sind neben der individuellen Arbeit an den Texten der Interviews Interpretationsgemeinschaften hilfreich (z. B: Interpretationsgemeinschaften mit Studenten und Hochschullehrern).

---

<sup>61</sup> vgl. Oevermann 1988; Rosenthal 1995

<sup>62</sup> Rosenthal 1995, S. 214

## 2.4.2 Einzelfallanalysen: Frau A., Frau B., Herr C.

### 2.4.2.1 Transkription

Die Transkription ist der erste Schritt der Auswertung der Interviews.

Alle Interviews der Datenerhebung 1982 (bis auf das Interview Frau B.<sup>63</sup>) wurden zunächst mit der Schreibmaschine transkribiert, die Interviews A I und C I im Jahre 2002 unter Verwendung des Programms ‚omni-page‘ mit dem Computer eingelesen.

Bei der Transkription werden folgende Regeln beachtet:

Der Text wird unter Einschluss der parasprachlichen Äußerungen (äh, hm...) vollständig und lautgetreu übertragen, um auch die Spurenelemente der Alltagskommunikation darzustellen. Die Transkription orientiert sich an der von Gabriele Rosenthal<sup>64</sup> vorgeschlagenen Schreibweise:

- Besondere Betonungen werden in **Fettschrift** übertragen.
- Kommentare des Transkribierenden werden in runde Klammern gesetzt.
- Unsichere Transkriptionen werden in eine doppelte runde Klammer gesetzt.
- Pausen werden in Sekunden in runden Klammern angegeben, z. B. (3)<sup>65</sup>
- Wörter, die nicht zu Ende gesprochen werden, erhalten im direkten Anschluss drei Punkte (Beisp...)
- Unterbrochene Wörter werden mit einem Strich gekennzeichnet (Bei- spiel)

### 2.4.2.2 Rekonstruktion biographischer Texte

Die Auswertung des jeweiligen Interviews (Frau A., Frau B., Herr C.) geht von der Zweitbefragung, vom aktuellen Text aus. Hier besteht eine Strukturanalogie zwischen der Methodik der Erhebung und der Auswertung. Im thematischen Zusammenhang wird auf das Erstinterview zurückgegriffen. Die einzelnen Analyseschritte zur Rekonstruktion der Texte orientieren sich an Fritz Schütze.

#### 2.4.2.2.1 Formale Textanalyse

Die formale Textanalyse gliedert sich nach Fritz Schütze in zwei Abschnitte: die Differenzierung des Textes in Textsorten und die Aufteilung in Segmente (Segmentierung) bzw. Sequenzen (Sequenzierung).<sup>66</sup>

In den biographischen Interviews finden sich folgende Textsorten: Erzählung, Beschreibung, Argumentation, Evaluation, Belegerzählung.

Wie unterscheiden sich Erzählung, Beschreibung, Argumentation?

*Erzählung:*

---

<sup>63</sup> Der Tonbandtext war aufgrund der Sprachbehinderung von Frau B. nicht eindeutig zu verstehen und wurde daher 1982 noch nicht transkribiert. Im Jahre 2002 habe ich telefonisch angefragt, ob mir Frau B. bei der Transkription behilflich sein könnte. Wir haben uns dann zweimal in der Wohnung von Frau B. getroffen und sind gemeinsam, mit Hilfe ihres Mannes, das Gespräch durchgegangen. Das gemeinsame Verstehen wurde auf einem Diktiergerät festgehalten und anschließend transkribiert.

<sup>64</sup> vgl. Rosenthal 1995, 239

<sup>65</sup> In den Interviews A I und C I können keine Pausenangaben gemacht werden, da die Tonbänder nicht mehr vorliegen.

<sup>66</sup> vgl. Schütze 1983



Die Erzählung hat einen Ereignischarakter, wie in einem Film laufen Ereignisse ab; sie haben eine Dramaturgie mit einer Spannungskurve. Typisch für eine Erzählung ist die Indexikalität: konkrete Personen-, Zeit- und Ortsangaben.

Erzählungen bauen sich häufig wie folgt auf:

- Anfangssequenz (Erzählankündigung): „Ich will dir was (Interessantes, Schönes...) erzählen (evtl. mit Evaluation)
- Orientierungsteil (Ausgangssituation; Personen-, Zeit-, Ortsangaben)
- Komplikationsteil (beschreibt das eigentliche Problem)
- Lösungsteil
- Schluss, Zusammenfassung, Coda<sup>67</sup>

### *Evaluation*

Die Evaluation ist eine bewertende Argumentation. Evaluationen können Bestandteile von Erzählungen sein, als

- Anfangsevaluation
- Zwischenevaluation
- Schlussevaluation

Es interessiert, wie die Evaluationen vorgenommen werden, wie sie mit den Inhalten verknüpft sind, ob ihnen ein bestimmtes Muster zugrunde liegt und ob man dieses Muster auch in anderen Textpassagen wiederfindet.

### *Belegerzählung*

Bei Belegerzählungen handelt es sich um neue Erzählungen, die als Beleg (zur Legitimation) von Aussagen innerhalb von Erzählungen eingearbeitet werden. Sie bilden dann Klammern innerhalb einer Erzählung und sind zu vergleichen mit Klammern mathematischer Terme.

### *Beschreibung*

Die Beschreibung ist im Gegensatz zum laufenden Film der Erzählung ein stehendes Bild, eine festgefrorene Situation. Die Situation ist durch intensives Reflektieren oder durch eine Blockade, sich mit dem Gegenstand auseinander zu setzen, erstarrt. Eine Beschreibung kann Ausdruck von etwas Selbstverständlichem, Abgeschlossenem oder auch Problematischem sein.

### *Argumentation*

Die Argumentation ist eine Textsorte, in der Theorien entwickelt, Aussagen zur Identität gemacht oder Bewertungen vorgenommen werden (vgl. Evaluationen innerhalb von Erzählungen). Sie sind nicht immer wirklich trennscharf von Erzählungen zu unterscheiden. Oft haben sie eine Scharnierfunktion zwischen Erzählungen.

---

<sup>67</sup> „Coda: Der Teil einer mündlichen Erzählung, mit der die Sprecherperspektive wieder auf den Gegenwartzeitpunkt eingestellt wird (Lavov/Waletzky; Erzählanalyse)“. (Klein 1994, 367).

Im Anschluss an die Zuordnung des Textes zu den Textformen und der Analyse, welche Funktion der Wahl einer bestimmten Textform zukommt, erfolgt der zweite Schritt der formalen Textanalyse: die Sequenzierung.

Kriterien für die Aufteilung in Sequenzen im Text sind das Wechseln des Sprechers, der Themen oder/und der Textsorte. Hinweise zur Sequenzierung bieten auch die Pausen der Autobiographen; nach einer längeren Gesprächspause findet häufig ein Themenwechsel statt. Die Sequenzen werden mit einer Überschrift versehen. Sequenzen werden in Feldern zusammengefasst.

#### **2.4.2.2.2 Strukturelle Inhaltsanalyse**

Die einzelnen Sequenzen des aktuellen Interviews werden zunächst in ihrer Chronologie (Zeile für Zeile) detailliert im unmittelbaren Kontext und in Bezug auf die Gesamtkomposition des Textes analysiert. Dabei sind folgende Forschungsfragen leitend:

- Welche Aussagen macht der Text zur temporalen und personalen Indexikalisierung?
- Welche Tatsachen, Fragestellungen, Probleme spricht der Text an?
- Zu welcher Lösung führt die Problemstellung?
- Welche Funktion haben die Inhalte für den Text?
- Wie stellt sich das Geschehen aus der gegenwärtigen Perspektive des Autobiographen dar?
- Welche Evaluationen enthält der Text, welche Funktion erfüllen sie?
- Welche Theorie-Ebene ist anschlussfähig?

Neben der Analyse des Interviewtextes aus dem Jahre 2002 wird das Erstinterview (1982) zur Analyse vor allem dann herangezogen, wenn es zusätzliche Bereiche/Probleme anspricht und/oder im Vergleich zum Zweitinterview alternative Lösungen anbietet oder auch durchgehende Lebenslinien erkennen lässt.

#### **2.4.2.2.3 Analytische Abstraktion**

Die Sequenzen der Texte 2002 und 1982 werden aus dem Erzählduktus ‚ausgeschnitten‘ und in eine neue Struktur gebracht, d. h. sie werden den Zeitschichten (Gegenwart, Vergangenheit, Zukunft) und sozialen Verortungen, Sozialisationsformen bzw. Sinnsystemen zugeordnet.

Die analytische Abstraktion wechselt die Perspektive von der Einzelsequenz auf die Gesamtkonstruktion des Textes, indem sie die inhaltlich strukturierte Sequenzen aufeinander bezieht. Durch Auswahl, Bündelung und Hierarchisierung von Sequenzen wird die Makrostruktur des Textes erschlossen, als „... biographische Gesamtschau, d. h. die lebensgeschichtliche Abfolge der erfahrungsdominanten Prozeßstrukturen in den einzelnen Lebensabschnitten bis hin zur gegenwärtig dominanten Prozeßstruktur“ (Schütze 1983, 286).

So werden biographische Prozesstrukturen als Verlaufskurven erkennbar, in denen einzelne Textpassagen eine besondere Gewichtung bekommen (z. B. Aussagen über die

berufliche Karriere), in denen Haupt- von Nebenschauplätze unterschieden werden können und Interdependenzen zwischen biographischen Strängen zu entdecken sind.

Fragen an den Text zur analytischen Abstraktion sind:

- Wie werden Begründungszusammenhänge erschlossen?
- Was wird im Text weggelassen (welche Funktion erfüllt dieses)?
- Welche Deutungssysteme dienen als Interpretationsfolie, welche Funktion haben sie?
- Weist der Text Brüche auf (findet ein Plausibilitätenwechsel statt)?

Am Ende der analytischen Abstraktion steht die Rekonstruktion der Gesamtheorie des Autobiographen, die auf der Grundlage seiner konsistenten Selbstdarstellung im Text gewonnen wird.

Insgesamt gesehen ist der gesamte Auswertungsprozess durch einen Distanzgewinn des biographischen Forschers im Plausibilisierungsfeld der Texte gekennzeichnet. Weiteres Merkmal ist eine fortschreitende Verdichtung des Verstehens-Prozesses.

#### **2.4.2.3 Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation**

Die Gesamtinterpretation fasst die Ergebnisse der Analyseschritte zusammen und stellt so eine weitere Verdichtung der Rekonstruktion der erhobenen Texte dar. Das Gesamtergebnis der Analyse wird als Überschrift formuliert (z. B. Herr C.: Das Balancieren verwehrter Gleichstellung). Die Einzelfallanalyse ist hiermit zum Abschluss gebracht und eine Vorstufe zur Theoriefähigkeit erzielt worden.

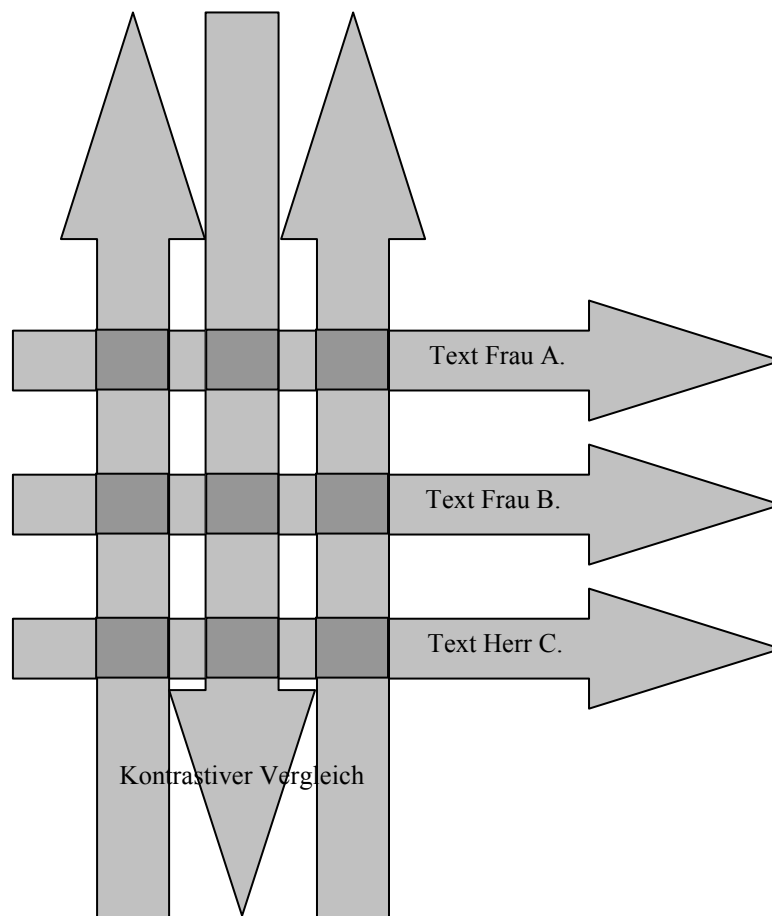
#### **2.4.2.4 Darstellung**

Im Text der Endfassung werden die Ergebnisse aller Analyseschritte in der letzten Fassung dargestellt. Auf die Darstellung des Analyse-Prozesses wird aus Gründen der Beschränkung auf das Wesentliche, der Lesbarkeit und der Begrenzung des Umfangs des Textes verzichtet. Die vollständigen Interviewtranskriptionen sind in digitalisierter Form im Anlageband beigefügt und werden im Text folgendermaßen zitiert. Die römische Ziffer zu Beginn, bezeichnet die Texte im Rahmen des Panels (I = Erstinterview aus dem Jahre 1982; II = Zweitinterview aus dem Jahre 2002), gefolgt nach einem Schrägstrich von der Seitenzahl des Interviewtextes; nach einem weiteren Schrägstrich erfolgt die Angabe der Zeilen (Beispiel: II/7/13-24: Interview 2002, Seite 7, Zeile 13-24).

Aus Achtung vor dem Originaltext der Autobiographen und zur Nachvollziehung bzw. Überprüfung meiner Auswertung durch den Leser sollen die entsprechenden Interviewtexte jeweils vorab ausführlich zitiert werden. Zur Darstellung und Begründung der Analyse ist es oft erforderlich, Ausschnitte des Interviewtextes zu wiederholen.

## 2.5 Kontrastiver Vergleich der Ergebnisse der Einzelfallstudien und Zeichnen eines Gesamtbildes

Nach der Analyse der Einzelfälle, die linear am jeweiligen Interview entwickelt wird und deren Ergebnisse zunächst unvermittelt aufeinander folgen, sollen diese abschließend in Verbindung gebracht werden, sodass ein Raster entsteht. (Die empirische Untersuchung, die sich in Einzelfallanalyse und kontrastiven Vergleich gliedert, kann mit dem Längs- und Quermäßen einer vorgegebenen Fläche, z. B. eines Fußballfeldes, verglichen werden.)



Im Kontrastiven Vergleich sollen die Einzelfallstudien verglichen werden. Die „kollektive Schicksalsbetroffenheit“<sup>68</sup>, z. B. in Form eines Lebens an den Grenzen von Normalität und Behinderung, bildet nach Fritz Schütze den Konvergenzpunkt der erzählten Lebensgeschichte. Der kollektive Sozialprozess stellt sich als „kollektive Verlaufskurve“<sup>69</sup> dar: Durch gemeinsamen Erfahrungshintergrund werden die Einzelfälle vergleichbar.

„Die Strategie des kontrastiven Vergleichs dient dazu, ‚Allgemeinheiten über biographische Erleidensprozesse‘ (Schütze 1983, 287), sagen wir hier besser: über gruppenspezifische biographische Erfahrungsformen herauszuarbeiten“ (Nassehi 1995, 116). Es geht darum

<sup>68</sup> vgl. Schütze 1982

<sup>69</sup> vgl. Schütze 1983, 582

herauszufinden, welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede die biographischen Aussagen der Einzelfallstudien der Menschen mit einer Körperbehinderung haben.

Der Vergleich erfolgt nach Schütze in zwei Schritten: der „Strategie des minimalen Vergleichs“ (Texte mit großen Ähnlichkeiten) und der „Strategie des maximalen Vergleichs“ (Texte mit großen Unterschieden)<sup>70</sup>.

Die Vergleichskategorien werden aus den Plausibilitäten des Textes entwickelt und in einen Dialog gebracht. Im kontrastiven Vergleich wird die Verdichtung der Beobachtung fortgeführt, um auf diesem Weg zur Theoriefähigkeit der empirischen Befunde zu gelangen.

### **3 EMPIRISCHER TEIL – EINZELFALLANALYSE**

#### **FRAU A:**

#### **DAS BALANCIEREN VON STÄRKE UND SCHWÄCHE**

##### **3.1 Biographische Daten**

Frau A. wurde im Jahre 1952 geboren und wuchs mit drei Geschwistern in einer Großstadt auf. Erste Anzeichen ihrer Erkrankung machten sich im Alter von vier Jahren bemerkbar. Einige Jahre darauf wurde die Diagnose „Progressive Muskeldystrophie“<sup>71</sup> gestellt. Frau A. besuchte von 1959-1963 die Volksschule, anschließend das Gymnasium und machte 1971 das Abitur. Sie studierte Pädagogik (Lehramt: Grund- und Hauptschule) zunächst in ihrem Heimatort, wechselte dann 1973 zum Studium der Heilpädagogik an eine Pädagogische Hochschule einer anderen Stadt. Zu diesem Zeitpunkt konnte Frau A. nur noch wenige Schritte selbständig gehen. Nach dem Bestehen des Ersten Staatsexamens für das Lehramt an Sonderschulen (1976) begann sie anschließend ihr Referendariat in einer Schule für Körperbehinderte, die einem Rehabilitations-Zentrum im ländlichen Bereich angegliedert ist. Seit dieser Zeit benutzt sie zur Fortbewegung einen Elektrorollstuhl. Frau A. mietete im Reha-Zentrum eine kleine Wohnung. 1978 schloss sie die Lehrerausbildung mit dem Zweiten Staatsexamen ab und verblieb (jetzt als Sonderschullehrerin) an dieser Schule.

Das erste Biographische Interview wurde 1982 in der Wohnung der Eltern geführt. Es dauerte ca. 2,5 Stunden.

1989 erkrankte Frau A. lebensbedrohlich: die Atemmuskulatur war zum Atmen zu schwach geworden. In einer Spezialklinik erhielt Frau B. ein Beatmungsgerät mit einer Nasenmaske, das sie zunächst nur im Schlaf und für wenige Stunden, jetzt aber ständig – außer zu den Mahlzeiten – nutzen muss. Obwohl Ärzte ab dem Zeitpunkt der akuten Erkrankung 1989 eine Arbeitsunfähigkeit Frau A.s bescheinigten, unterrichtet sie ehrenamtlich nach einer Unterbrechung von vier Monaten wieder an der Schule. Seit 1989 ist sie auf eine ständige Betreuung angewiesen, die sie selbst organisiert: In der Schule durch Kolleginnen und

---

<sup>70</sup> vgl. Schütze 1983, 287

<sup>71</sup> „Schädigungen der Muskulatur und des Skelettsystems. Zu dieser Gruppe körperlicher Behinderungen gehören *progressive Muskelerkrankungen*, insbesondere die Muskeldystrophien vom Typ Dechenne (betreffen nur Jungen) und Muskelatrophien. Die wichtigsten Merkmale sind der Abbau des Muskelgewebes, fortschreitende körperliche Schwächung und früher Tod.“ (Bergeest 2002, 167)

Kollegen und in ihrer Wohnung durch eine Pflegekraft. Seit 1991 ist Frau B. Rentnerin, arbeitet aber dennoch für einige Stunden ehrenamtlich weiter in der Schule und erteilt Einzelunterricht. Im Jahre 2000 zog sie in eine Nachbargemeinde in eine größere Wohnung mit einer organisierten 24-Stunden-Pflege durch einen ambulanten Pflegedienst im Haus.

Am 9.8.2002 wurde hier das zweite Interview geführt. Frau A. war sofort (wie auch schon im Jahre 1982) zum Gespräch bereit. Das Biographische Interview begann um ca. 15.45 h und dauerte bis 19.45 h. Das anschließende Gespräch endete um ca. 21 h.

Beim Lesen des transkribierten Textes des zweiten Interviews ist zu berücksichtigen, dass sich Frau A beim Sprechen dem Rhythmus des Atemgerätes anpassen musste. Dies konnte zum Einlegen von „Zwangspausen“ führen. Die in Sekunden angegebenen Sprechpausen sind daher zu relativieren.

Die erste Erhebung ist dadurch gekennzeichnet, dass der Interviewer (durch eine Orientierung am Leitfaden) seine eigene Plausibilitätsstruktur, seine Vorstellungen vom Leben mit einer Behinderung, stark in die Gesprächssituation einbringt. Die Autobiographin findet ihre Plausibilitätsstruktur, die sie den Fremderwartungen des Interviewers entgegenstellt.

Bei der Rekonstruktion der Texte ist zu berücksichtigen, dass aufgrund der Bekanntschaft zum Interviewer – vor allem zur Zeit des ersten Interviews - eine Halbdistanz besteht<sup>72</sup>. In der Zeit zwischen den beiden Interviews gab es keine Kontakte zwischen Frau A und dem Interviewer.

## 3.2 Rekonstruktion der Biographischen Texte

### 3.2.1 Die Herkunftsfamilie und soziale Identität

#### 3.2.1.1 Die Zielstrebigkeit des Elternhauses

Mit dieser Sequenz beginnt die Exploration der Herkunftsgeschichte der Autobiographin im folgenden Text des Interviews 2002.<sup>73</sup>

I: Ja, jetzt hast du etwas über deine gegenwärtige Situation erzählt. Ich will dich jetzt fragen, woher stammst du eigentlich? (4)

A: Ja, die Frage kann man natürlich geographisch (2) äh, äh, verstehen, und dann ist ja das Nächste äh, oder meinst du auch meinen Familienhintergrund? (I: Ja, beides) Das denk' ich ja auch äh. Also ich bin in (Ortsname) geboren und aufgewachsen (hm) praktisch bis zur äh, bis zur Referendarzeit, hier in (Name der Einrichtung), ne (hm). Also bin ich sozusagen mit 24 von zu Hause ausgezogen und wohne (2) oder lebe eben seitdem in (Name einer Einrichtung). Tja, und jetzt seit 2 Jahren hier, hier in (Ortsname). (hm) Tja Familienhintergrund (2) äh, meine Eltern kommen beide aus (Ortsname). (3) Mein (2), mein Vater war oder hat die Realschule besucht ist äh, hat dann kaufmännische Lehre gemacht, genauso wie meine Mutter. Wobei meine Mutter eben sozusagen nur äh, zur Volksschule gegangen ist. (5) Äh, meine Eltern hatten aber beide eigentlich äh, ja höhere Ambitionen. Meine Mutter hätte (2), hätte am liebsten Medizin studiert, was aber (2) damals praktisch undenkbar war. (2) Und äh mein Vater hätte auch gerne studiert, wäre Lehrer geworden, (3) aber (2) na, ich denke bei beiden war das so, dass äh, dass da der familiäre Hintergrund nicht so war und natürlich auch äh, die Zeit, ne (hm). Also (6) ja, zum Beispiel der Krieg, (2) ne, äh, also es gab damals, hatt' ich gar nicht gewusst, äh, nach dem Krieg auch so Sonderaktionen, um äh, dass äh, junge Leute äh, noch mal oder irgend so 'ne Art verkürztes Studium machen konnten (hm), um dann Lehrer zu werden, das hätte mein Vater sehr gerne gemacht. Nur dafür brauchte man eben finanziellen Hintergrund und äh (2), der der war dann eben nicht da (hm). Jedenfalls für meine Eltern

<sup>72</sup> vgl. Bogner; Menz 2001

<sup>73</sup> Die vollständigen transkribierten Interviews (1982 und 2002) sind im Anhang beigelegt.

nicht und äh, insofern haben meine Eltern sich beide äh (3), sagen wir mal, beruflich begnügen müssen mit dem äh (2), was eben gegeben war und hab'n sich aber äh, für ihre Kinder eben was anderes vorgestellt, ne. (hm) (2) Und äh, (4) also ich würde meine Eltern so äh, kennzeichnen, dass sie für ihre Kinder eigentlich immer zielstrebig gelebt und äh und verzichtet haben auf sehr vieles, was äh, was für viele andere äh, (2) die ich so in dem Alter äh, aus der Verwandtschaft kenne oder aus der Nachbarschaft äh, die dann eben anders gelebt haben und nicht so zielstrebig war und äh waren und äh, und das ist eben uns zugute gekommen. (hm) Ja, ich hab' noch 3 Geschwister und äh (2), wir haben alle studiert und (2) ja, unter normalen Umständen, denk ich, dass das wirklich, dass das äußerst schwierig geworden wäre, wenn man nicht den Hintergrund gehabt hätte (hm). (11) (II/2/37-3/14)

In der Textpassage geht Frau A. auf ihre familiäre Sozialisation ein. Der Leistungsgedanke der Familie, die beruflichen Karrieren ihrer Mitglieder stehen dabei im Mittelpunkt der Darstellung.

Zunächst legitimiert Frau A. die unerfüllten Berufswünsche ihrer Eltern vor allem durch die zeitgeschichtlichen und ökonomischen Bedingungen. Die Autobiographin stellt im Text einen Zusammenhang her zwischen den nicht realisierten Berufserwartungen ihrer Eltern und deren Organisation zur Schaffung optimaler Voraussetzungen der schulischen und beruflichen Ausbildung ihrer Kinder. „Jedenfalls für meine Eltern nicht und äh, insofern haben meine Eltern sich beide äh (3), sagen wir mal, beruflich begnügen müssen mit dem äh (2), was eben gegeben war und hab'n sich aber äh, für ihre Kinder eben was anderes vorgestellt, ne.“ (II/3/5-7)

Frau A. dokumentiert das Ergebnis des elterlichen Engagements für ihre Kinder. Ihre Deutung trägt bewertende Züge: „Ja, ich hab' noch 3 Geschwister und äh (2), wir haben alle studiert und (2) ja, unter normalen Umständen, denk ich, dass das wirklich, dass das äußerst schwierig geworden wäre, wenn man nicht den Hintergrund gehabt hätte (hm). (11) (II/3/11-14) Die positive Wertung der elterlichen Zielstrebigkeit weist auf eine Selbstpräsentation der Autobiographin hin: die berufliche Karriere ist auch für Frau A. von zentraler Bedeutung

Die Autobiographin präsentiert mit ihrem akademischen Status, mit ihrem erfolgreichen Studium und ihrer Lehrertätigkeit den Vollzug der für ihre Eltern damals nicht erfüllbaren Berufswünsche. Frau A. stellt im Text dar: Auch wenn Berufswünsche trotz intellektueller Kompetenz der Wünschenden an vorgegebenen Bedingungen scheitern, kann es auf lange Sicht eine Entwicklung geben, die diese dann doch noch – in der nächsten Generation – erfüllbar werden lässt.

Die Sequenz ‚Die Zielstrebigkeit des Elternhauses‘ hat im Text die Funktion einer Kohärenzdarstellung der Beziehung zwischen der Autobiographin und ihrer Familie und ist somit Ausdruck ihrer sozialen Identität.

Frau A. nennt im Text Kategorien, die sie für sich selbst adaptiert hat: „zielstrebig gelebt“, „verzichtet haben“ und „uns zugute gekommen“. Die Autobiographin erklärt den sozialen Statusgewinn, den sie über ihre akademische Ausbildung gewonnen hat, intrinsisch: Ihre Eltern haben hierzu die Voraussetzungen geschaffen, so dass Frau A. ihren Eltern den Lehrerberuf verdankt.

Die Eltern der Autobiographin hatten in ihrem Leben auf dem Weg zum gewünschten Beruf Barrieren zu bewältigen – Krieg und Armut –, die nicht zu überwinden waren. Im Gegensatz zu ihren Eltern ist es Frau A. jedoch gelungen, ihre Barriere (die progressive

Erkrankung) in der beruflichen Ausbildung zu bewältigen und diese zum erfolgreichen Abschluss zu bringen.

### 3.2.1.2 Das Ferienerlebnis

Der Interviewer lenkt das Gespräch mit einem erzählgenerierenden Impuls auf konkrete Ereignisse der Kindheitsgeschichte. Frau A. erzählt detailliert über ein Ferienerlebnis, das für sie bis in die Jetztzeit hinein im Text nicht eindeutig einzuordnen ist.

I: Kannst du dich denn noch an Situationen aus deiner Kindheit erinnern?

A: Jetzt irgendwelche?

I: Ja, was dir jetzt so einfällt.

A: (14) Ja, da geht einem natürlich vieles durch den Kopf. (5) Ich kann mich erinnern an, an einen Urlaub, den wir gemacht haben, das muss '55 vielleicht gewesen sein, da waren wir im (Name eines deutschen Mittelgebirges). Und wie das früher so war, irgendwo in 'ner Pension, ein Zimmer für (2), für die ganze Familie, ne, wobei wir damals auch noch 2 Kinder waren. Und äh, das sind so einzelne Szenen, die mir da im Kopf herumschweben, äh, wo ich dann auch nachträglich, irgendwann mal vor Jahren gefragt hab: Sag mal, nach dem Motto, Mama, ich hab' so'n ganz komisches Bild vor Augen, kann das denn sein? Äh, und zwar sind wir da im Dorf und äh, da führt, da wird 'n Bulle durchs Dorf äh, geführt und der hat an jedem Fuß so'n Strick. Und dann über Kreuz, also da äh, den hielten die äh Männer an den Stricken fest und dann aber über Kreuz so dass Männer die rechts waren, die hatten Stricke mit den linken Füßen an der Hand, nicht (hm). Ich sagte, dass ist ja voll komisch, ne und dann hat sie das bestätigt, ne. Und dass das eben 'ne Schutzmaßnahme war, wegen dem Tier war äh, so 'ne Idee kam, dass indem, auf die Art und Weise im Endeffekt zu Fall bringen konnt' und äh, da muss ich also, ja äh, dat kann ja nur sein, dass ich da 3 Jahre gewesen bin. (hm) (3) Und äh, da irgendwie hab' ich das immer mit 'ner gewissen Aufregung äh... (Kassettenwechsel) (II/3/15-33)

Hier handelt es sich um eine frühe Kindheits Erzählung. Sie beginnt mit einer personalen, temporalen und lokalen Indexikalisierung. In der Sequenz taucht wieder das Motiv der Enge auf: „... ein Zimmer für (2), für die ganze Familie, ne ...“ (II/3/20-21).<sup>74</sup> Im Zentrum dieser Sequenz steht ein Bild, dass Frau A. im Verlauf ihrer Biographie „... mit 'ner gewissen Aufregung ...“ (II/3/32) (Schlussevaluation) emotional betroffen macht. Frau A. umhüllt das Bild „Der Bulle mit den Stricken an den Füßen“ mit einem Erzählkontext.

Frau A. macht eine Beobachtung: Der Bulle, der durch das Dorf geführt wird, läuft so komisch. Er ist - durch die Stricke an den Füßen - behindert in der Entfaltung seiner Kräfte. Der Bulle hat eine unheimliche Kraft, zerstörerische Kräfte.

Der Text der Erzählung enthält sprachliche Elemente, die über die rein semantische Ebene hinausweisen und dem Hörer eine Botschaft übermitteln, deren Inhalt durch Assoziationen auf der bildhaften und metaphorischen Ebene ausgelöst werden:

Frau A. fühlt sich durch den Bullen bedroht. Diese Bedrohung ist unheimlich groß, aber sie wird vermindert durch die Männer, die den Bullen halten. Dieses Bild der „gebändigten Bedrohung“ ist für Frau A. bis heute nicht zu greifen. Die frühkindliche Urlaubserfahrung hat sich mit Erfahrungen des biographischen Prozesses vermischt. Daher fragt die Autobiographin ihre Mutter: “Sag mal, nach dem Motto, Mama, ich hab' so 'n ganz komisches Bild vor Augen, kann das denn sein?“ (II/3/23-24) Die Bedrohung ist Frau A. noch präsent, noch wirksam. Denn das Leben der Frau A. ist bis heute massiv bedroht, ja die Bedrohung verstärkt sich durch die progressive Erkrankung, die sich verschlimmernde

<sup>74</sup> Vgl.: 3.2.4.2.1 Die Bedeutung einer Freundschaft für die Überwindung der Mobilitätsprobleme



Atemnot bis hin zur Bedrohung durch die erfahrenen gesellschaftlichen Einstellungen und durch den Umgang mit behinderten Menschen.

Aber die Bedrohung durch den Bullen ist im Bild kontrollierbar. Der Text beschreibt detailliert die Anordnung der Stricke und deren Funktion. Die Autobiographin stellt so die große Bedeutung der Kontrolle über die vom Bullen ausgehende Bedrohung heraus. In ihrer Deutung des Bildes spricht der Text von einer „Schutzmaßnahme“. Das Bild steht damit auch für die Lebenserfahrungen von Frau A., nämlich dass andere (Menschen) die Bedrohungen ihres Lebens abgeschwächt haben, indem sie ihr geholfen und sie geschützt haben – und das ist letztlich das Entscheidende. Die Bedrohungen sind durch Solidarität gezähmt worden.<sup>75</sup>

Der Text der Sequenz umfasst alle wesentlichen Bestandteile einer Erzählung und drückt authentisch und bildhaft die persönlichen Empfindungen und Erfahrungen von Frau A. aus.

### 3.2.1.3 Der Besuch der Nachbarn

Frau A. exploriert die Sozialkontakte ihrer Kindheit im Verhältnis zu erwachsenen Nachbarn.

A: Ich erinnere mich an Abende zu Hause, also in unserer alten Wohnung, da äh (5), äh, praktisch dass meine Eltern äh, mit Bekannten so regelmäßig abends Karten spielten. Entweder bei uns zu Hause oder da bei den anderen Nachbarn und äh, und da kann ich mich genau dran erinnern, dass ich immer keine Lust hatte ins Bett zu gehen, ne. Und äh, wir hatten da eine sehr kleine Wohnung und äh, wie das so früher war äh, wir hatten praktisch nur eine äh, eine Wohnküche, wo eben (2) ja, wie der Name schon sagt, wo gekocht wurde, wo äh, wo sich im Grunde genommen, das tägliche Leben abspielte, ne (hm). Und nebenan war eben das Schlafzimmer meiner Eltern, wo (2) meine Schwester und ich auch schliefen. Wenn dazwischen nur 'ne Tür ist, dann ist das ja schrecklich, wenn man da im Dunkeln liegen muss, ne und äh, ja dann musste ich doch immer wieder da zwischendurch dann aufstehen und gucken, wie da im Wohnzimmer die Aktien stand oder ob ich dann doch noch einmal dabei schmuggeln konnte. Für 10 Minuten oder so und äh (3), ja das hab' ich so in Erinnerung, als ne, als ne sehr schöne Einrichtung eigentlich äh (2), und äh (2), ja was Vertrautes äh, 'n schönes Gefühl auch einfach, ne. Und äh (3), ja wo man sich dann so dabei, dabei stehlen konnte und äh, wo dann der der elterliche Ernst nicht so ganz zuschlug, weil ja nun schließlich auch die Nachbarn da waren, ne (hm).(14) (II/3/34-49)

Dem Text entsprechend ist Frau A. als Kind am Kontakt zu Erwachsenen, an der Partizipation an den sozialen Kontakten ihrer Eltern zu Bekannten sehr interessiert. Die Autobiographin versucht schon als Kind, ihre Teilnahme an sozialen Kontakten selbst zu organisieren. Die räumliche Trennung, die Tür zwischen dem Schlafzimmer und dem Besuch, stellt für die Autobiographin keine unüberwindbare Distanz dar: „Wenn dazwischen nur 'ne Tür ist, dann ist das ja schrecklich, wenn man da im Dunkeln liegen muss, ne ...“. (II/3/42-43) Frau A. zeigt im Text ihre Stärke in der Ermöglichung sozialer Kontakte trotz Verbotes der Eltern („...wo dann der der elterliche Ernst nicht so ganz zuschlug, weil ja nun schließlich auch die Nachbarn da waren, ne (hm).“ (II/3/48-49) Der eigene Wille zum sozialen Kontakt ist für die Autobiographin als Kind stärker als die Fremdbestimmung durch Erwachsene. Sie präsentiert sich schon in der Kindheitsgeschichte als Subjekt ihrer sozialen Kontakte. Der Text weist auf die Aufspaltung gesellschaftlicher Normen zur Durchsetzung ihrer Strategien hin<sup>76</sup>: „... ob ich dann doch noch einmal dabei

<sup>75</sup> vgl.: 3.2.4.2.2 Die Bedeutung des Kinderchores

<sup>76</sup> vgl.: 3.2.3.4.3 Der Beruf als Ehrenamt (Strategie zur Fortsetzung beruflicher Kontakte trotz Pensionierung)

schmuggeln konnte ...“ (II/3/45) bzw. „... dabei stehlen konnte ...“. (II/3/48) Frau A. evaluiert die erzielten sozialen Kontakte: „Für 10 Minuten oder so und äh (3), ja das hab' ich so in Erinnerung, als ne, als ne sehr schöne Einrichtung eigentlich äh (2), und äh (2), ja was Vertrautes äh, 'n schönes Gefühl auch einfach, ne.“ (II/3/45-47)

### 3.2.1.4 Das Spiel mit den Nachbarkindern

In der folgenden Interviewpassage beschreibt die Autobiographin soziale Kontakte ihrer Kindheit zu Gleichaltrigen. Im Zentrum steht das „Spiel“ des „Verkauft-Werdens“.

A: Ach, und eine Szene (3), die äh, die äh, ich weiß gar nicht, ob das irgend 'nen Spiel war zwischen uns und bestimmten Nachbarn, die eben im Haus wohnten, äh. Äh, es ging immer darum, dass ich verkauft werden sollte, ne, für 5 Mark, das weiß ich noch wie heute, ne und äh, also es ging gar nicht oder also ich hatte da keine Angst, oder so. Et war aber eigentlich 'n Spiel, nicht mit mir sondern eigentlich äh, mit meinem älteren Bruder, denn der fing immer an zu, zu zetern, ne und wollte das nicht haben und äh, äh, obwohl äh, der eigentlich, der ist ja 5 Jahre älter als ich, ne, also der hätte das äh (hm), der hätte das entweder durchschauen müssen, dass das nur äh, Theater war oder äh, das ist eine Idee, die mir gerade kommt oder er wusste das, dass das Theater war und spielte mit und hab' det nicht durchschaut. (hm) Das könnte natürlich auch sein, aber dat war also äh (2), ja so was Regelmäßiges, in 'ner gewissen Zeit natürlich nur, und äh, ja wat irgendwie schön war, ne, also dieses Herumscherzen im Grunde genommen, ne. (3) Tja, was weiß ich noch. (II/3/49-4/8)

Es handelt sich hier um eine weitere Kindheitsgeschichte. Der Text macht im Orientierungsteil der Erzählung keine genauen Angabe zur temporalen Indexikalisierung; erst am Ende der Geschichte macht Frau A. die globale Zeitangabe, dass das „Spiel“ „...ja so was Regelmäßiges, in 'ner gewissen Zeit natürlich nur ...“ (II/4/6-7) war. Im Komplikationsteil wird das Problem klar genannt: „Äh, es ging immer darum, dass ich verkauft werden sollte, ne, für 5 Mark, das weiß ich noch wie heute ...“. (II/3/51-52) Der Text führt nicht genau aus, worum es dabei ging, trägt also nicht direkt zu einer Präzisierung des Problems bei. Die Autobiographin lässt im Text offen, ob das „Verkauft-Werden“ ein lustiges Kinderspiel („... ja wat irgendwie schön war, ne, also dieses Herumscherzen im Grunde ...“, II/4/7-8) war oder es die Erfahrung von Isolation insinuiert. Die Unsicherheit der Autobiographin über die Einordnung des Motivs des Verkauft-Werdens lässt sich im folgenden Text noch weiter verfolgen: „Et war eigentlich 'n Spiel, nicht mit mir sondern eigentlich äh, mit meinem älteren Bruder ...“ (II/4/1) und später im Text, durchschaute der Bruder dann doch eventuell das Theater (eine Deutungsvariante der Autobiographin in der Interviewsituation selbst), also war es dann doch wohl eher ein Spiel mit der Autobiographin.

Das Motiv des „Verkauft-Werdens“ wird der Zeit der Kindheit zugeordnet, spricht also keinen konkreten Zeitpunkt, sondern einen Zeitraum an. In dieser Zeit machen sich prozesshaft erste Anzeichen der Erkrankung bemerkbar: Zunehmende Schwäche, Probleme beim schnellen Laufen, beim Springen etc.. Ihre körperliche Leistungsfähigkeit unterscheidet sich immer mehr von der der Kinder aus der Nachbarschaft. Der Text deutet darauf hin, dass sich einige, „... bestimmte(n) Nachbarn“ (II/3/51) mit diesem Anderssein, dieser Auffälligkeit des Mädchens spielerisch auseinander setzen: „Äh, es ging immer darum, dass ich verkauft werden sollte ...“. (II/3/51-52) Das Spiel des Verkaufens war wohl

zunächst ein Spiel, weist jedoch auch auf mögliche (erste) Tendenzen der Erfahrung von Isolation hin.

Die Einschätzung des Mädchens deutet auf eine Unsicherheit in der Einschätzung dieser sich ständig wiederholenden gleichen Spielsituation hin. Die Autobiographin bemüht sich, die eigene Verunsicherung durch ihre persönliche Stärke in Balance zu halten: „... also ich hatte da keine Angst, oder so.“ (II/3/53) Aber die Sorge, „verkauft“ zu werden, abgelehnt zu werden, isoliert zu werden, bleibt präsent. Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Erkrankung des Mädchens und sozialen Konsequenzen. Der Text weist auf die Entstehung von Behinderung, auf erste Erfahrung von Behindert-Sein hin.

### 3.2.1.5 Der Ausflug zum Friedhof

In der Erzählung der folgenden Sequenz exploriert die Autobiographin zum einen die Kontakte zu einem erwachsenen Nachbarn und zum anderen ihre eigene Leistungsfähigkeit während der Kindheit.

A: (17) Ja, ‘ne gewisse regelmäßige, so ‘ne regelmäßige, regelmäßiges Geschehen äh, war auch, dass ich also mit, (2) mit eben diesen Nachbarn, zu denen hatten wir ‘n sehr gutes Verhältnis, die waren ‘n Streifen älter als meine Eltern, äh, und mit denen man äh, konnte ich es sehr gut und äh, wir beide sind äh, regelmäßig äh, äh zum Friedhof gegangen, wo er halt Gräber zu versorgen hatte und äh (2), das äh, das fand ich immer sehr schön, so mit ihm da hinzumarschieren, die ganzen Gerätschaften dabei zu haben und äh, und wie, hauptsächlich er natürlich, sich dann um die Gräber kümmerte und die Steine sauber schrubhte, er hatte da irgendwie so ‘ne Paste für den Marmor. (24) (II/4/8-17)

In dieser Sequenz erzählt Frau A. von sozialen Kontakten, die sie als Kind zu einem Mann aus der Nachbarschaft hat, der erheblich älter als ihre Eltern ist. Der Text weist darauf hin, dass das Unvergessliche dieser Begegnung in ihrer persönlichen positiven Beziehung zu dem Nachbarn „... und mit denen man äh, konnte ich es sehr gut ...“ (II/4/11) begründet ist und (dies steht mit dem erstgenannten im Zusammenhang) in der Durchführung gemeinsamer Aktionen. Frau A. präsentiert sich hier als handlungsfähiges Kind mit körperlicher Kraft und uneingeschränkter Mobilität („hinzumarschieren“). Die Autobiographin stellt die Normalität in dieser Phase ihrer Biographie heraus: einerseits ist die Normalität in der relativen Unauffälligkeit der beginnenden Muskelerkrankung begründet (das Mädchen kann noch längere Strecken laufen), andererseits ermöglicht der Nachbar Normalität, indem er die Entfaltung der Möglichkeiten des Mädchens zulässt. Frau A. präsentiert sich als ein Mädchen, das soziale Kontakte und das Gefordert-Sein positiv wertet. Sie legt mit ihrem Nachbarn mit „Gerätschaften“ einen Weg zurück: „... das fand ich immer sehr schön, so mit ihm da hinzumarschieren ...“ (II/4/13-14)

Im Nachfrageteil erzählt Frau A. über ihre konkreten Handlungsmöglichkeiten auf dem Friedhof, die sich von anderen Kindern ihres Alters nicht unterscheiden.

A: Ich denke, ich hab’ äh das, was man so als Kind äh machen kann, dann geholfen. Irgend so ‘n bisschen Unkraut gerupft oder sonst was äh. Ich hab’ das mir immer als eine äh, des war anders als irgendwo hin und einen Spaziergang zu machen. Des war irgendwas Besonderes und äh, tja und det war eben auch ‘n alter Friedhof und äh, hohe Bäume und, und all so wat, ne äh, äh dat war ‘ne nicht alltägliche Atmosphäre und äh ja (12). (II/12/50-13/2)

Die Autobiographin weist auch hier wieder auf die Normalität dieser Situation, dieses Erlebnisses hin und stellt einen Zusammenhang zwischen Normalität und Handeln heraus.

A: Äh aber äh und insofern war das dann auch äh 'ne, das war dann 'ne besondere Tätigkeit, die man dann so gemacht hat, was ich eben so von Zuhause' nicht kannte. Und äh, ne irgendwie war das immer äh ein ganz schöner Ausflug, weiß nicht, ob man das so sagen kann, ne aber äh irgendwas besonderes, was ich eben schön fand. (II/13/10-12)

Der Text weist mehrfach auf das Besondere dieses Ausfluges, hier als Differenzenerfahrung gegenüber der familiären Sozialisation hin. Es ist nicht nur die Atmosphäre des alten Friedhofs, die das Besondere ausmacht. „Also nicht, dass sich das so anhört, dass ich seit frühester Kindheit irgendwie so'n komischen morbiden Hang zu Friedhöfen, also so mein ich dat nicht, ne. (4)“ (II/13/13-14) Es ist die Erfahrung von Normalität, das tun zu können, was andere Kinder in der gleichen Altersstufe auch tun. Das Besondere ist für die Autobiographin, dass eine beginnende Erkrankung erste erfahrbare Einschränkungen nicht zwangsläufig zu eingeschränkter Aktivität und Mobilität führen müssen: Diese positive Erfahrung von Leistungsfähigkeit und Stärke trotz (damals beginnender) Schwäche ist ihr in Erinnerung geblieben und ist auch heute noch ein Merkmal ihrer Identität.

### 3.2.1.6 Der Raum zum Spielen

Nach der Darstellung ihrer sozialen Kontakte in den vorangegangenen Interviewpassagen zur Kindheitsgeschichte stellt Frau A. nun die Organisation ihrer Mobilität anlässlich der Erfahrung erster Krankheitssymptome ins Zentrum ihrer Erzählung.

A: Meine Großeltern wohnten 'n paar Häuser weiter. Die äh, wohnten zuerst (2) mit uns in einer Wohnung beziehungsweise mein Vater ist vor dem Krieg in diese Wohnung eingehiratet und äh, ich weiß nicht genau, wann meine Großeltern ausgezogen sind. (3) Wahrscheinlich äh, also ich denk, vor der Geburt meiner Schwester, also vor, vor 'm dritten Kind irgendwann und äh, da war ich sehr oft bei meinen Großeltern äh. Wir wohnten unten in 'ner untersten, also praktisch so 'ne Art Hochparterre und äh, meine Großeltern wohnten in zwei, zwei Mansarden unterm Dach, die äh, praktisch äh, zwei Zimmer waren, mit je einer Tür auf den Flur, also keine zusammenhängende Wohnung und äh (2), das ist für mich äh, auch so ne so ne Erinnerung, da bei meinen Großeltern zu spielen, entweder alleine oder mit meinem älteren Bruder. Äh, da oben kam echt kein Mensch vorbei, höchstens wurde die äh, äh Wäsche da auf'n Boden, dat war ja dann eine Ebene, aufgehängt worden, aber ansonsten hatten wir praktisch äh den Flur und die ganze Treppe runter äh, so als Spielbereich und äh (3), zumindest wenn Sommer war, denn sonst war das ja auch alles 'n bisschen kalt äh, also da erinner' ich mich äh dann, dass wir da ganz oft gespielt haben, dass es schön war und warm war. Man konnte den Boden auch noch so'n bisschen mit einbeziehen, diesen Trockenboden und äh. Dat war 'ne ganz andere Art zu spielen, als det bei uns zu Hause möglich war, ne. Man hatte seine Ruhe, man konnte Sachen aufbauen wer weiß wie. So 'ne Treppe als Spielelement ist auch immer, immer interessant, vor allem, wenn man det praktisch von zu Hause nicht kennt (hm). (12) (II/4/16-35)

Der Text beschreibt nach einer personalen, örtlichen und temporalen Indexikalisierung im Komplikationsteil detailliert die räumliche Situation des Lebensraumes der Großeltern der Frau A. Die Autobiographin erzählt, wie sie es versteht, als Kind selbständig Räume für ihre Spielgestaltung zu organisieren. Der Text weist auf einen Zusammenhang zwischen der Überwindung der Enge der elterlichen Wohnung und der Erweiterung der Mobilität, des Erfahrungsraumes hin. „Äh, da oben kam echt kein Mensch vorbei ...“ (II/4/25-26) Hier ist der Raum zum Spielen, in dem Frau A. als Kind Subjekt ihrer Lebensgestaltung sein kann. Die Autobiographin kann hier selbständig frei experimentierend ihre körperlichen

Möglichkeiten austesten und ausleben. Auch „gefährliche“ Bereiche kann sie ins Spielen mit einbeziehen: „So ‘ne Treppe als Spielelement ist auch immer, immer interessant, vor allem, wenn man det praktisch von zu Hause nicht kennt (hm).“ (II/4/33-34)

### 3.2.1.7 Das Spielen und Helfen im Schrebergarten

Zur Veranschaulichung der von der Autobiographin herausgestellten Normalität und Unauffälligkeit ihrer Kindheit führt sie die folgende Erzählung an:

A: Ja, und mein Opa hatte äh, ‘n Schrebergarten, das hieß aber damals gar nicht Schrebergarten, sondern Opa hatte also, arbeitete auf’m Land. (lacht) Det hieß auf’m Land und äh, ja da machte er äh, baute er immer unheimlich viel Gemüse an und äh, das wurde dann, also Kartoffeln zum Beispiel oder eben Gemüse, was denn eingekocht wurde, auch für ‘n Winter, ne. Und da hab’ ich auch eigentlich ‘n ganzen Teil meiner, meiner Kindheit, zumindest ja im Sommer also in den passenden Jahreszeiten verbracht. Einfach nur so mit Spielen und auch mit Helfen, ne. (12) Ja. (18) (II/4/35-41)

Hier taucht das Leistungsmotiv der Sequenz „Der Ausflug zum Friedhof“ wieder auf.

Der Text stellt die große Produktivität der Arbeit des Opas im Schrebergartens heraus, und vergleicht sie mit einem landwirtschaftlichen Betrieb: „... Opa hatte also, arbeitete auf’m Land. (lacht) ..., baute er immer unheimlich viel Gemüse an.“ (II/4/36) Und an dieser Produktivität konnte die Autobiographin - trotz ihrer beginnenden Erkrankung - partizipieren. Hier lösen sich Gegensätze von Schwäche und Stärke auf, bzw. Frau A. bringt die sich nun andeutende körperliche Schwäche und die Stärke der Produktivität in eine Balance. Schon im Text aus der Kindheit wird der identitätsstiftende Gehalt von Arbeit (praktischem Helfen) deutlich: Die Autobiographin präsentiert sich als Kind, das etwas leisten kann, das anderen Menschen schon helfen kann; das trotz erster Anzeichen einer progressiven Erkrankung noch helfen kann. Der Text weist auf einen Zusammenhang der erzählten Erlebnisse und einer Steigerung des Selbstwertgefühls und des Selbstbewusstseins hin.

Frau A erzählt im Nachfrageteil des zweiten Interviews besondere Erlebnisse im Schrebergarten:

I: Kannst du dich da noch an eine bestimmte Situation erinnern? Wo du in dem sogenannten Schrebergarten warst.

A: (3) Ja, eine Situation äh später, also nicht von Anfang an, hatten wir hinter’m, hinter der Bude dann so’n kleinen äh Spielplatz ist zuviel gesagt, aber äh, aber da war ‘ne Schaukel äh, die mein Onkel da irgendwann eingerichtet hatte und äh da hab’ ich mal geschaukelt und bin da runter gefallen. Und hab’ mir den Arm also ziemlich weh getan und äh und hab’ mich aber äh, also ich durfte ja bestimmt da schaukeln, ne aber äh, dat war mir alles so äh suspekt und ich hab’ mich wohl auch geschämt, dass ich das nie jemand erzählt hab’. Ich mein’, in späteren Jahren vielleicht, ne aber als das akut passiert war, eben gar nicht. Das weiß ich noch, dass ich da kein Wort drüber verloren hab’. Und äh (4) (II/13/23-31)

Frau A. fällt als Kind von der Schaukel, eigentlich ein normales Ereignis. Aber Frau A. bleibt dieses Erlebnis in Erinnerung. Es ist ihr suspekt, dass sie von der Schaukel fällt, da sie in diesem Augenblick die Erfahrung macht: Ich kann etwas nicht mehr, was ich vorher noch konnte. Frau A. erlebt als Kind konkret ihr wachsendes körperliches Eingeschränkt-Sein. „... ich hab’ mich wohl auch geschämt ...“. (II/13/29) Mit dem Begriff „geschämt“ insinuiert die Autobiographin neben der (ersten) Erfahrung von Schwäche, die der zunehmenden Abweichung von der Normalität, die nicht publik werden soll. Frau A.

schließt aus, dass das „Schämen“ im Zusammenhang damit stehen könnte, dass sie etwas Unerlaubtes getan hätte: „... also ich durfte ja bestimmt da schaukeln, ne ...“. Die Erfahrung des Beginns ihres Eingeschränkt-Seins im Schrebergarten macht Frau A. als Kind mit sich selbst aus („hinter der Bude“). Dass sie „... das nie jemand erzählt ...“ (II/29-30) hat, macht auch die soziale Dimension des Eingeschränkt-Seins deutlich. Somit weist diese Erfahrung auf den Beginn von Behinderung hin – Behinderung als Eingeschränkt-Sein mit sozialen Auswirkungen.

Im folgenden Text erzählt die Autobiographin eine weitere Situation:

A: Und äh (4) ja, woran ich mich gut erinnern kann, war eben, dass wir beim Kartoffelausmachen da so'n kleines Kartoffelfeuer gemacht da gemacht haben äh, da mit Kartoffeln ins Feuer tun und äh und hinterher essen und was ich immer äh als was Besonderes empfunden hatte, äh, da war natürlich kein fließend Wasser und äh wir haben da, oder mein Opa hatte so 'ne olle rostige Regentonne, die die war ach war draußen schon ganz oll, schon Löcher und man musste schon aufpassen, dass man sich da nicht verletzte aber äh. Ja, wenn man dann da Möhren äh, entweder wenn Opa die Möhren rauszog, also jetzt für uns Kinder zum Sofort-Essen oder, mein, wir hab'n das dann auch schon mal ohne Erlaubnis getan, da wurden die da natürlich drin sauber gemacht, ne und äh also da kann ich mich noch genau an diese an diese Regentonne und wie dat Wasser aussah und alles so halt rostig und oll und trotzdem irgendwie klasse, ne. (12) (II/13/31-42)

Die Autobiographin präsentiert im Text Erlebnisse, die auf einen Zusammenhang zur Normalität hinweisen: Kartoffeln ausmachen, anschließend ins Feuer geben und essen ist für alle (Kinder) etwas Abenteuerliches. Der Großvater lässt sein krankes Enkelkind, bei noch unklarer Diagnose und Einschätzung, daran teilnehmen – trotz möglicher gesundheitlicher Gefährdungen aufgrund mangelhafter Lebensmittelhygiene. Das ist das eigentlich Besondere dieses Erlebnisses. Der Text greift noch ein weiteres Erlebnis auf, in dem der Großvater und die Autobiographin gesundheitliche Risiken ignorieren: „... mein Opa hatte so 'ne olle rostige Regentonne, die die war ach, war draußen schon ganz oll, schon Löcher und man musste schon aufpassen, dass man sich da nicht verletzte ... und äh also da kann ich mich noch genau an diese an diese Regentonne (erinnern) und wie dat Wasser aussah und alles so halt rostig und oll.“ (II/13/35-36) Frau A. evaluiert dieses Erlebnis des Säuberns im rostigen Wasser „... trotzdem irgendwie klasse, ne.“ (II/13/41-42) Die Autobiographin präsentiert in dieser Sequenz Normalität als Balance-Akt: Zum einen die Stärke in der gemeinsamen Produktivität im Schrebergarten, zum anderen die Privatisierung von Schwäche (beim Hinunterfallen von der Schaukel) und dann wieder Stärke (beim Waschen der Möhren im rostigen Wasser), die größer ist als gesundheitliche Gefährdungen.

### 3.2.1.8 Die Betreuung des kleinen Bruders

Frau A. schließt - auf eine Nachfrage des Interviewers hin - mit einer Beschreibung der Veränderung ihrer Lebenssituation durch einen Umzug während der beginnenden Grundschulzeit an und geht dann auf zwei Ereignisse ein, die den Beginn eines Verselbständigungsprozesses markieren, nämlich die Geburt ihres Bruders und ihre Mitgliedschaft im Kinderchor<sup>77</sup>

---

<sup>77</sup> vgl. 3.2.4.2.2 Die Bedeutung des Kinderchores

- I: Du hast jetzt erzählt, über die Zeit - vor der Schule war das wahrscheinlich - hm (Ja) oder war das schon zum Teil auch während der Schulzeit?
- A: Ja, ich bin, oder wir sind äh, dann von da weggezogen als ich äh, praktisch das 2. Schuljahr hinter mir hatte. (hm) Und äh (4), und dann haben meine Eltern 'n Reihenhaus gekauft und äh, wir sind umgezogen in 'nen ganz anderen Stadtteil und äh, das hat auch irgendwie das Leben ganz schön geändert, muss ich sagen. Ich meine jetzt abgesehen davon, dass man äh seine altbekannten Freunde und Schul- äh - kameraden nicht mehr hatte äh, da hab' ich auch weiter, nicht weiter drunter gelitten, ne aber äh, ne irgendwie ist dann alles anders geworden. (4) Der Kontakt äh, mit den Großeltern, der tägliche, sag ich mal, ne (hm), der war natürlich weg äh, meine (2) Cousinen hatten da gewohnt und äh, (5) ach und äh, ja, das Leben, dadurch das Leben ganz, ganz anders war. (3) Ich hab' auch so das Gefühl, dass ab da äh, die Schule einfach 'nen viel größeren äh, Stellenwert hatte, also zeitlich natürlich aber auch äh, ja aber auch so irgendwie. (24) Ja, nachdem ich mich dann da äh, du warst ja schon mal bei meinen Eltern zu Hause, ne (I: Ja) äh, nachdem wir uns da irgendwie einge-, eingelebt hatten äh, es sind für mich also zwei Ereignisse passiert sozusagen, die, die einfach für die nächste Zeit wichtig waren oder für die nächsten, nämlich erst mal kriegte ich noch 'n Bruder. Ich kann mich an die Babyzeit von meiner Schwester äh nicht unbedingt so dran erinnern. (2) Obwohl ich über 4 Jahre älter bin als meine Schwester (hm). Aber als dann (männlicher Vorname) geboren wurde, da war ich, da war ich gut 9 Jahre, das ist ja dann men was anderes. Man übernimmt ja dann auch äh, schon Aufgaben für so'n Baby, ne (hm) und Pflichten. Ich musste immer die Windeln aufhängen, das war mir so schrecklich. Blöd nicht, aber äh, aber als Kind empfindet man das denn so, ne. Ja, oder dass ich auch äh, als (männlicher Vorname) dann nicht mehr ganz so mini war, äh, ja, Kind füttern halt oder, oder, oder Windeln machen oder solche Sachen. Äh, was ich natürlich bei (weiblicher Vorname) nicht gemacht habe. Ich mein' vielleicht einmal so unter Aufsicht äh, mal 'n Löffelchen geben oder so aber das war dann auch alles, ne. (II/4/42-5/12)

Die Autobiographin weist auf einen Prozess der Akzeptanz der Erkrankung durch die Familie während der Grundschulzeit der Frau A. hin. Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Akzeptanz von Behinderung und der Übertragung von Aufgaben und Pflichten für den neugeborenen kleinen Bruder. Der Wechsel der familiären Fokussierung der Aufmerksamkeit von der Behinderung der Tochter zum neugeborenen Sohn eröffnet Freiräume in der Lebensgestaltung zur Normalität.

Frau A. präsentiert sich am Ende des Grundschulalters als zunehmend verantwortungsvolles, vertrauenswürdiges und selbständig handelndes Mädchen, das Aufgaben für andere Menschen (hier ihren kleinen Bruder) übernimmt: „... äh, ja, Kind füttern halt oder, oder, oder Windeln machen oder solche Sachen.“ (II/5/12)

Die Priorität ihrer Aktivitäten setzt Frau A. weiterhin auf ihre Schulausbildung.

### 3.2.2 Die schulische Sozialisation

Die folgenden Interviewpassagen der Texte 1982 und 2002 beschreiben die schulische Sozialisation der Autobiographin und deren erste Erfahrungen des Ausgesondert-Seins.

#### 3.2.2.1 Der Schulausflug

Beide Texte der Frau A. (1982 und 2002) enthalten eine Erzählung vom Schulausflug in den ersten Jahren des Besuches des Gymnasiums.

- I: Wenn du jetzt mal so an die Schule denkst, irgendwelche Ereignisse, an die du dich noch erinnern kannst, 'n paar Situationen.
- A: (11) Ach so, ach ja mit der Schule äh. Ich erinnere mich daran, dass wir, aber ich weiß nicht in welcher Klasse in (Ortsname) waren und da sind wir, haben wir mit der Klasse einen Ausflug äh gemacht und da durfte ich nicht mit oder es wurde empfohlen, weil das eben zu anstrengend wäre da.“ (II/6/7-12)

Die Autobiographin stellt in beiden Erzählungen einen Zusammenhang zwischen der Entscheidung der Lehrerin, die Schülerin vom Ausflug auszuschließen und der gesundheitlichen Situation der Autobiographin her, dem von der Lehrerin wahrgenommenen Eingeschränkt-Sein:

A: Und äh, und äh da durfte ich also nicht mit, weil das äh ihr zu anstrengend erschien. (I/14/34-35)

Der Text aus dem Jahre 1982 gibt Hinweise auf eine verweigernde Akzeptanz und einen inneren Widerstand der Autobiographin als Schülerin gegen die Entscheidung der Lehrerin, verbunden mit einer emotionalen Reaktion:

A: Äh und ich weiß nur, dass ich das eigentlich überhaupt nicht einsah. Da war ich also total uneinsichtig und aus dem Grund eigentlich auch 'n bisschen wütend, ne. (I/14/35-36)

Im Text 2002 ist die Reaktion der Autobiographin verhaltener, toleranter und zielt auf ein Verständnis für die Entscheidung der Lehrerin ab.<sup>78</sup> Frau A. versetzt sich in die Rolle der Lehrerin und schafft eine Distanz zur eigenen Rolle der damals von einer Aktion der Klasse ausgeschlossenen Schülerin:

A: Und das war also zu einer Zeit, ja, wo ich mir dessen eigentlich gar nicht so bewusst war ... (II/6/12-13)

Die Autobiographin konstatiert im Text (2002) ihre Unerfahrenheit, die damals noch fehlende Kompetenz der realistischen Einschätzung der Progressiven Muskeldystrophie. „... also ich weiß eigentlich bis heute nicht, wer Recht hatte.“ (II/6/13-14) Frau A. verzichtet im Text des 2. Interviews auf eine Bewertung der Lehrerinnenentscheidung.

Die Autobiographin stellt den Ausschluss vom Ausflug in einen Zusammenhang mit einem behütenden Lehrerinnenverhalten:

A: Ja, in den ersten vier Jahren hatten wir eine - Klassenlehrerin, die äh so alt war wie weiß ich jetzt nicht meine Mutter oder mein Vater, (hm) also haargenau der gleiche Jahrgang äh, die so richtig so'n, so'n mütterlicher Typ war. (hm) Und äh machte sich also Sorgen um jedes einzelne Kind ... (I/14/30-33)

Trotz eines Verständnisses für die Entscheidung der Lehrerin und den unterstellten guten Motiven ihres Handelns, weist der Text auf die Erfahrung des Ausgesondert-Werdens der Autobiographin als Schülerin in der Situation der Ausschlusses vom Klassenausflug hin.

A: Und äh, na ja, die Klasse hat mir dann 'ne Karte geschrieben, die natürlich später ankam als die, als ich die Klasse wiedersah, ne. (hm) Ist ja klar bei 'nem Tagesausflug (lacht etwas) und äh na ja. (I/14/37-39)

### 3.2.2.2 Die mehrtägige Klassenfahrt

Der Text zur geplanten (mehrtägigen) Klassenfahrt deutet darauf hin, dass die Erfahrung des Ausgeschlossen-Seins vom Schulausflug zur Entstehung einer Identitätskrise der Schülerin geführt hat:

---

<sup>78</sup> vgl. Evaluationen und Reflexionen von Lebenserfahrungen



A: ...und als dann, als wir dann ins Schullandheim sollten, hat ich natürlich eine kolossale Angst, ob sie mich denn diesmal äh auch wieder zu Hause lassen würden, ne ... ich hatte also diesen großen Schiss, dass ich nicht mitdürfte. (I/14/39-45)

Frau A. managt die Konfliktsituation, den befürchteten wiederholten Ausschluss von einer Klassenveranstaltung, von sozialen Bezügen, selbst. Sie ergreift die Initiative.

A: Da bin ich also anschließend hingegangen und hab gefragt, ne, so mit klopfendem Herzen und allem möglichen äh, na ja ... (I/14/45-46)

Die Autobiographin balanciert die eigene Schwäche und Stärke aus. Mit dem positiven Ergebnis, „aber das war eigentlich doch ganz klar, dass ich mitfuhr, ne.“ (I/14/47), wird die vorherige Erfahrung des Ausgrenzung (vom Schulausflug) zum einmaligen Erlebnis relativiert: „Und äh, dann hatte sich die Sache auch wieder, ne.“ (I/14/47-48)

### 3.2.2.3 Der Klassenraum

Das zunehmende körperliche Eingeschränkt-Sein der Autobiographin im Verlauf des Sekundarbereiches ihrer schulischen Karriere steht im Zusammenhang mit einer organisatorischen Maßnahme der Schule, den Klassenraum der Autobiographin im Erdgeschoss anzusiedeln.

A: Ja, ansonsten weiß ich eigentlich, dass äh auf alle Fälle ab der Quarta äh, meine Klasse immer äh, immer im Erdgeschoss war, hä, und das dat auch äh, bewusst äh, so äh gelegt worden ist. Das verschonte einen natürlich nicht davor äh, dass man für Chemie in die zweite Etage musste oder, oder Musik und Kunst hatten wir dann unter 'm Dach, ne. (II/6/22-27)

Die Schule zeigt ihre Solidarität mit der Autobiographin in der Organisation zur Verbesserung der Mobilitätsbedingungen der Schülerin mit einer zunehmend eingeschränkten Gehfähigkeit. Die Klasse erhielt im System der Schule eine Sonderrolle, nicht die Autobiographin selbst. Die Begrenztheit unterstützender Maßnahmen der Schule aufgrund der baulichen Situation verlangt von der Autobiographin Akzeptanz, aber sie erfordert auch körperliche Stärke bei der Überwindung langer Wege und Barrieren (Treppen).

#### **Zusammenfassung:**

Frau A. schließt im Text einen Zusammenhang zwischen der progressiven Erkrankung und einer grundsätzlichen sozialen Ausgrenzung in der Schule aus. Der Text des ersten Interviews evaluiert abschließend:

A: Tja, vielleicht, vielleicht kann man so, so allgemein sagen, dass ich irgendwie äh nie den Eindruck hatte, dass ich irgendwie während, wegen, wegen der Behinderung, na, wegen der anfangenden Behinderung irgendwie, irgendwie so'n, so'n Außenseiter gewesen bin. (hm) Also jetzt so von, von, von den andern auch, irgendwie so anders betrachtet wurde, (hm) glaub' ich eigentlich nicht. (I/14/48-52)

Im Text (2002) schließt die Autobiographin die Erfahrung von negativen sozialen Kontakten in der Schule aus:

A: Dass mir irgendwie so 'ne Art Steine in den Weg gelegt worden wär' oder Hänseleien oder so, kann ich mich nicht dran erinnern" (II/6/30-31)

Die Autobiographin negiert hiermit inszenierte ‚dyssoziale‘ Verhaltensweisen und Geringschätzungen, Abwertungen anderer. Insgesamt evaluiert sie eine Normalität der schulischen Karriere:

A: Tja, ansonsten würd' ich sagen, hab' ich 'ne relativ (2) unauffällige Schullaufbahn gehabt. Hab' nicht unbedingt gegläntzt in Leistungen, aber hab' da auch nie irgendwelchen Ärger gekriegt. Ich brauchte keinen Numerus Clausus und äh, na ja dass mir das Abitur schon gelingen würde, war eigentlich sicher, ne und äh da hab' ich mich nicht, nicht sonderlich geplagt, sagen wir mal so. (16) (II/6/31-35)

### 3.2.3 Die berufliche Sozialisation

#### 3.2.3.1 Die Entwicklung des Berufswunsches und die Bedeutung der Entwicklung des körperlichen Eingeschränkt-Seins

In der folgenden Sequenz beschreibt die Autobiographin den Zusammenhang zwischen der Erfahrung ihres progressiven Krankheitsprozesses und der Veränderung ihrer beruflichen Perspektiven. Im Verlauf des Textes gewinnt die Gegenwartsperspektive der Krankheitsgeschichte zunehmend an Bedeutung.

A: Also mein Beruf stand äh, Beruf äh stand eigentlich schon äh, sehr lange fest. Also im 1. Schuljahr oder vielleicht war's im 2. da hab' ich immer geschwankt zwischen Opernsängerin und äh und Lehrerin, aber dat mit der Opernsängerin hatte sich dann eben schon, eben schon gegeben äh, und äh, also Lehrer war eigentlich immer schon, immer schon, klar äh, ja, das mit der Sonderschule kam, ich denke natürlich sehr viel später. Äh, Sonderschulen, Sonderschulen waren mir vertraut als äh, also sozusagen, dass es die überhaupt gab äh, seit dem Umzug äh, weil äh weil die neue Volksschule äh den Schulhof teilte mit einer äh sogenannten Hilfsschule damals und in der Straße quer gegenüber äh war 'ne sogenannte Sehbehinderten-Schule. Äh, da sind mir zum ersten mal, ist mir zum ersten mal äh, klar geworden äh, dass es noch andere Sorten als Volksschulen gab. Also jetzt abgesehen vom Gymnasium und so, ne. Ja, auf KB-Schule bin ich dann äh, eigentlich natürlich sehr viel später erst, erst gekommen und dass es für mich eigentlich die ideale Schule war äh, (5) ne, dat is' mir dann doch viel später erst, erst klar geworden, denn äh (3) erst mal musste man sich überhaupt äh, damit vertraut machen, dass es so was gibt. Du hast ja auch irgendwie mit dem äh, da an eine beziehungsweise intensive Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung äh, hängt das zusammen, irgendwie. Und äh, dass ist für mich im Grund genommen die einzige, die einzige Möglichkeit war, setzt ja auch voraus, dass äh, äh dass man von der Behinderung sehr viel mehr weiß als den Ist-Zustand. Ah, äh, ich denke, als ich äh so mit dem Gedanken äh, in äh, immer mehr vertraut wurde, dass ich an die KB-Schule wollte, da war mir damals eigentlich nicht unbedingt klar, dass äh (3), äh (2), dass ich später mal äh (5), na gut, dass ich mal nicht laufen könnte äh, dat war mir da schon klar, ne. Aber äh, äh, dass äh, ja, dass das äh (8), ich weiß nicht, wie ich das ausdrücken soll, dass ich selbst mal so extrem auf äh, auf Hilfe in allem Möglichen angewiesen sein würde, ich glaub', dass kann man sich mit Sechzehn auch nicht vorstellen. (hm) Auch wenn man weiß äh, dass logischerweise, dass die äh, sagen wir mal so, man nimmt ja 'nen Ist-Zustand wahr und kann in die Vergangenheit gucken. Und wenn man nicht die Augen zumacht, äh dann weiß man ja, dat dat die Richtung ist, die vorgegeben ist, ne und erbittert irgendwie immer weiter geht (hm) aber was das praktisch bedeutet, kann man sich nicht vorstellen. Ne, dafür muss man dann wirklich erst mal 'nen Praktikum gemacht haben, ja, wo du äh, erlebst, dass äh, dass äh, kann ich mich noch so dran erinnern, da war also ein Junge, der saß natürlich im Rollstuhl, ob der elektrisch fuhr oder nicht, das weiß ich nicht mehr, nehm' ich aber jetzt mal an. Und wie Kinder das so tun, ist da immer noch so'n Witzbold dabei, der nahm dann also die Hand äh, der Arm äh, hob den hoch und ließ 'nen fallen, ja. Da fällt so'n Arm und platsch bis unten an 'ne Speichen vom Rad, ist ja klar, ne (hm). (5) (Räuspert sich.) Nur äh, (3) dass das auch mal für dich, für dich selber als, als Perspektive in Frage kommt, äh (3), auf die Idee kommst du nicht, wenn du das nicht mal gesehen hast. Denn, dass 'n Arm so schwach ist, immerhin ich wußte schon, dass ich keine vollen Wasserpott äh vom äh Herd mit heißen Nudeln auskippe, ne einmal drei Meter durche Küche und dann äh, ne, dat sollte ich nicht tun, dass war mir schon klar. Äh aber, dass so Arme einfach so, oder dass so Muskeln einfach so schwach sein, dass äh, schwach sein könntest, dass wenn die Hand vom Tisch fällt äh, dass der so runterplumpst und so baumeln bleibt für immer und ewig, da kommst du nicht drauf, wenn du das nicht mal gesehen hast, ne. (Räuspert sich.) (9) Ja, und wenn diese

Beatmung äh, da hab' ich ja selber jahrelang überhaupt nichts von gewusst, weil das damals, also vor, sagen wir vor 20 Jahren, da gab's das einfach noch nicht, da äh, da wenn äh, wenn Kinder oder Jugendliche oder jetzt meinetwegen mit meiner speziellen Art von äh, von Erkrankung, von Erkrankungen äh, wenn da, wenn da die Atemmuskulatur so schwach wurde, dann sterben die eben fertig, ne. (7) Da äh, (4) das sind also Sachen, die äh, die kann man sich nicht ausdenken. Das muss man irgendwo erfahren haben, oder gesehen haben, bei anderen, ne. (15) So, jetzt bin ich irgendwie etwas abgekommen, aber ich denke, dass ist ja das typische bei solchen Interviews, ne. (hm) Dass einer tausend Umwege macht und hier und da Abstecher und im Endeffekt doch dahin kommt, wo man hinwollte, das denke ich. Ja, mit dem Studium war das dann so, dass ich nach'm Abitur, ich wollte ja in (Ortsname) studieren, aber äh, die, die hatten das zeitlich falsch kalkuliert, beziehungsweise man äh, man ahnte einfach nicht, was es für Schwierigkeit, was für Schwierigkeiten sich halt äh, ergeben könnten. Äh hab' nämlich einfach äh, nicht rechtzeitig passend zum äh, zum Studium 'nen Führerschein gehabt. Ich hatte... (Ende der Kassette) (II/6/37-7/40)

Der Berufswunsch, Lehrerin zu werden, geht bis in die Kindheit zurück, ist aber nur die zweite Wahl. „Also im 1. Schuljahr oder vielleicht war's im 2. da hab' ich immer geschwankt zwischen Opernsängerin und äh und Lehrerin, aber das mit der Opernsängerin hatte sich dann eben schon, eben schon gegeben äh ...“ (II/6/37-40) Der Text führt nicht aus, warum der bevorzugte Berufswunsch aufgegeben wird. Vermutlich steht die Aufgabe des ersten Berufswunsches im Zusammenhang mit den Erfahrungen des beginnenden körperlichen Eingeschränkt-Seins und dem (ärztlich) prognostizierten Krankheitsverlauf.

Der zweite Berufswunsch der Autobiographin zur Zeit ihrer Grundschulzeit ist Grundschullehrerin, also Lehrerin in einer Regelschule: „Also mein Beruf stand äh, Beruf äh stand eigentlich schon äh, sehr lange fest ... und äh, also Lehrer war eigentlich immer schon, immer schon, klar äh, ja, das mit der Sonderschule kam, ich denke natürlich sehr viel später.“ (II/6/37-41) Das angestrebte Lehramt an Sonderschulen korrespondiert mit dem sich verschlechternden gesundheitlichen Zustand, dem Verlauf der progressiven Erkrankung. „Ja, auf KB-Schule (Schule für Körperbehinderte, Anmerkung M. S.) bin ich dann äh, eigentlich natürlich sehr viel später erst, erst gekommen und dass es für mich eigentlich die ideale Schule war äh ...“ (II/6/47-49)

Frau A. konstatiert, dass für sie diese Sonderschulform das optimale Berufsfeld ist. Die Einschätzung der Autobiographin steht wohl zunächst im Zusammenhang damit, dass Körperbehinderten Schulen die Folgen ihres körperlichen Eingeschränkt-Seins reduzieren, da sie barrierefrei gebaut sind. Hier ist die Mehrzahl der Schüler in einer - im Hinblick auf die eingeschränkte Mobilität - vergleichbaren Situation. Somit kann sich der Lehrer in die Situation des Schülers gut hineinversetzen - das gleiche gilt natürlich auch für die Schüler.<sup>79</sup> Auch die Lehrer-Kollegen sind erfahren im Umgang mit Menschen mit einer Körperbehinderung, entsprechend sensibilisiert und offen für pflegerische Tätigkeiten – hier auch im Hinblick auf Kollegen mit einer Körperbehinderung.

Der Text weist auf einen Zusammenhang zwischen der körperlichen Beeinträchtigung, der progressiven Erkrankung bei offenem Krankheitsverlauf und der Einschätzung der beruflichen Möglichkeiten hin. Die prognostizierte Einschätzung der Erkrankung ist im biographischen Prozess stets neu zu aktualisieren. Die Entwicklung der Erkrankung bleibt demnach letztlich unkalkulierbar: „dass ich später mal äh (5), na gut, dass ich mal nicht laufen könnte äh, das war mir da schon klar, ne. Aber äh, äh, dass äh, ja, dass das äh (8), ich

---

<sup>79</sup> Vgl. 3.2.3.5.2 Der pädagogische Umgang mit dem Beatmungsgerät

weiß nicht, wie ich das ausdrücken soll, dass ich selbst mal so extrem auf äh, auf Hilfe in allem Möglichem angewiesen sein würde, ich glaub', dass kann man sich mit Sechzehn auch nicht vorstellen. (hm) Auch wenn man weiß äh, dass logischerweise, dass die äh, sagen wir mal so, man nimmt ja 'nen Ist-Zustand wahr und kann in die Vergangenheit gucken. Und wenn man nicht die Augen zumacht, äh dann weiß man ja, dat dat die Richtung ist, die vorgegeben ist, ne und erbittert irgendwie immer weiter geht (hm) aber was das praktisch bedeutet, kann man sich nicht vorstellen.“ (II/7/4-7)

Jetzt wird die unaufhaltsame Entwicklung des körperlichen Eingeschränkt-Seins im Text nicht mehr allein in Bezug auf den Berufswunsch reflektiert, sondern sie entwickelt eine Eigendynamik. Der gesundheitliche Zustand der Autobiographin erlangt damit eine existentielle Dimension mit einer lebensumfassenden, generellen Hilfsbedürftigkeit infolge. Außerdem reflektiert die Autobiographin an dieser Stelle bewusst die Dynamik des progressiven Verlaufs der Erkrankung.

Die Autobiographin weist im Text darauf hin, dass die Auswirkungen ihrer progressiven Erkrankung in der fortgeschrittenen Krankheitsphase auf das tägliche Leben – trotz realistischer Einschätzung – nicht fassbar sind. Kognitive individuelle Bemühungen können demnach den Verlauf einer progressiven Erkrankung nicht prognostizieren. Im folgenden Text reflektiert die Autobiographin einen anderen Lösungsweg, über den Kontakt mit anderen erkrankten Menschen, die das gleiche oder ein ähnliches Krankheitsbild aufweisen: „Ne, dafür muss man dann wirklich erst mal 'nen Praktikum gemacht haben, ja, wo du äh, erlebst, dass äh...“. (II/7/12-13)

Frau A. erzählt in einer Referenzgeschichte ein Erlebnis, das ihre Vorstellungskraft der Progressiven Muskeldystrophie erweitert hat: „... kann ich mich noch so dran erinnern, da war also ein Junge, der saß natürlich im Rollstuhl, ob der elektrisch fuhr oder nicht, das weiß ich nicht mehr, nehm' ich aber jetzt mal an. Und wie Kinder das so tun, ist da immer noch so'n Witzbold dabei, der nahm dann also die Hand äh, der Arm äh, hob den hoch und ließ 'nen fallen, ja. Da fällt so'n Arm und platsch bis unten an 'ne Speichen vom Rad, ist ja klar, ne (hm).“ (II/7/13-18) Die Erfahrung, dass ein Arm *so* schwach werden kann, war sicherlich zum Zeitpunkt des Praktikums neu. Frau A. zeigt im Text keine emotionale Betroffenheit, sondern Unverständnis für das Verhalten eines an Muskeldystrophie erkrankten Schülers, der einen spielerisch-unbeschwerten Umgang – abweichend von den meisten anderen - mit seiner Erkrankung herausstellt.

Frau A. wertet den Schüler mit „Witzbold“ ab. Der Schüler bringt durch sein Verhalten zum Ausdruck, dass er das Bedrohliche der Erkrankung nicht ernst nimmt, indem er auf einer spielerischen Ebene mit deren Erscheinungsbild umgeht.

Frau A. begegnet diesem Erlebnis mit zwei Strategien:

1. Durch die Abwertung des ‚Informanten‘ (des erkrankten Jungen) als „Witzbold“ insinuiert sie, dass sie dessen Botschaft von der absoluten Hilflosigkeit für ihre weitere Lebensentwicklung nicht ernst nimmt.
2. Durch Rationalisierung schafft sie zunächst eine Distanz zur eigenen existentiellen Bedrohung in Form von zu erwartender absoluter Hilflosigkeit, indem sie die

Plausibilität des Endstadiums der progressiven Muskeldystrophie distanziert und scheinbar ohne eigene emotionale Beteiligung nüchtern darstellt: „... ist ja klar, ne.“ (II/7/17-18)

Nach einer Gesprächspause transferiert die Autobiographin das Erlebnis auf die eigene Krankheitskarriere.

A: Nur äh, (3) dass das auch mal für dich, für dich selber als, als Perspektive in Frage kommt, äh (3), auf die Idee kommst du nicht, wenn du das nicht mal gesehen hast. Denn, dass 'n Arm so schwach ist, immerhin ich wußte schon, dass ich keine vollen Wasserpott äh vom äh Herd mit heißen Nudeln auskippe, ne einmal drei Meter durche Küche und dann äh, ne, dat sollte ich nicht tun, dass war mir schon klar. Äh aber, dass so Arme einfach so, oder dass so Muskeln einfach so schwach sein, dass äh, schwach sein könntest, dass wenn die Hand vom Tisch fällt äh, dass der so runterplumpst und so baumeln bleibt für immer und ewig, da kommst du nicht drauf, wenn du das nicht mal gesehen hast, ne. (Räuspert sich.)“ (II/7/18-26)

Der Entwicklungsstand der progressiven Erkrankung von Frau A. ist in Bezug auf die massive Schwäche der oberen Extremitäten identisch mit der des Schülers im Praktikum.

Der progressive Krankheitsverlauf im motorischen Bereich ist bei Frau A. und dem als „Witzbold“ abqualifizierten Schüler im Endstadium angelangt. Es gibt keine Perspektive einer Änderung aus eigener Kraft mehr. „... so baumeln bleibt für immer und ewig ...“.

(II/7/25) Der Text konstatiert – für alle Zeiten festgeschrieben - die absolute körperliche Hilflosigkeit in Form einer ‚Dysmobilität‘ im Falle des Hinunterfallens der Hände. Die Beschreibung der Autobiographin „für immer und ewig“ stellt einen Zusammenhang zu einer unveränderbaren Zukunftsperspektive her.

Zu der ‚Dysmobilität‘ kommt eine weitere körperliche Einschränkung in dieser Phase der Muskelerkrankung dazu: Die Notwendigkeit der Beatmung durch ein Beatmungsgerät infolge der Schwäche der Atmungsmuskulatur.

A. (9) Ja, und wenn diese Beatmung äh, da hab' ich ja selber jahrelang überhaupt nichts von gewusst, weil das damals, also vor, sagen wir vor 20 Jahren, da gab's das einfach noch nicht, da äh, da wenn äh, wenn Kinder oder Jugendliche oder jetzt meinetwegen mit meiner speziellen Art von äh, von Erkrankung, von Erkrankungen äh, wenn da, wenn da die Atemmuskulatur so schwach wurde, dann sterben die eben fertig, ne. (7) Da äh, (4) dat sind also Sachen, die äh, die kann man sich nicht ausdenken. Dat muss man irgendwo erfahren haben, oder gesehen haben, bei anderen, ne. (15) (II/7/26-32)

Das Leben mit dem Beatmungsgerät stellt eine neue Dimension in der Behandlung der Patienten mit einer Progressiven Muskeldystrophie dar. Zu den Folgen der medizinischen Behandlungsmöglichkeiten der Progressiven Muskeldystrophie in der Vergangenheit stellt Frau A. rationalisierend fest: „... dann sterben die eben fertig, ne.“ (II/7/30-31) Das sind verfügbare historische Erfahrungswerte. Die Autobiographin vertritt auch in dieser Interviewpassage die Ansicht, dass die Auswirkungen der Erkrankung das individuelle Vorstellungsvermögen übersteigen und nur in der konkreten Begegnung, in sozialen Bezügen ansatzweise erfahrbar werden: „Dat muss man irgendwo erfahren haben, oder gesehen haben, bei anderen, ne. (15)“ (II/7/32)

### 3.2.3.2 Das Studium der Sonderpädagogik

Vor dem Hintergrund zunehmender körperlicher Einschränkungen nach dem Abitur geht Frau A. in den folgenden Interviewpassagen auf die Schaffung der Voraussetzungen zur Aufnahme des Studiums ein. Die Entwicklung von Strategien zur Überwindung der motorisch bedingten Probleme stehen deshalb zunächst im Zentrum der Darstellung.

#### 3.2.3.2.1 Die Organisation der zunehmenden Mobilitätsprobleme

Frau A. organisiert die Lösung ihrer zunehmenden Mobilitätsprobleme analog zur progressiven Krankheitsentwicklung:

##### *Der Führerschein*

Trotz ihrer progressiven Erkrankung und der damit verbundenen fahrpraktischen Schwierigkeiten macht Frau A. eine Führerscheinausbildung, um die Mobilitätsvoraussetzungen zum Studium der Sonderpädagogik in einem auswärtigen Ort zu schaffen:

A: Ja. Äh, (2) da hab' ich äh, (5) das hat also sehr, sehr lange gedauert, bis ich den hatte und äh, und aus dem Grund hab ich erst mal in (Ortsname der Heimatstadt) angefangen ...“ (II/7/45-46)

Der Text weist darauf hin, dass die Autobiographin auf die Probleme zur Erlangung des Führerscheins mit Flexibilität reagiert und ihr Studium produktiv umorganisiert. Durch das Absolvieren des Grundstudiums am Heimatort löst sie für einen Übergangszeitraum die Mobilitätsprobleme und verhindert so negative Auswirkungen auf die Studiendauer.

##### *Die Organisation einer Mitfahrgelegenheit*

Frau A. entwickelt im Text eine Strategie, um die Entfernung zwischen ihrem Elternhaus und der Hochschule trotz zunehmender Probleme beim Laufen zu überwinden, sie organisiert zur Durchführung des Grundstudiums am Heimatort eine Mitfahrgelegenheit zur Hochschule; hierzu reaktiviert sie die Kontakte zu einer früheren Klassenkameradin.

A: ... da bin ich immer mit einer aus meiner äh, Volksschule gefahren, also die ich schon daher kannte ... (II/7/47-48)

Frau A. zeigt hier ihre Stärke in ihrer sozialen Kompetenz zur Kontaktaufnahme und in der Organisation einer notwendigen Hilfe und Assistenz.

##### *Die Überwindung der äußeren Barrieren beim Studium der Sonderpädagogik*

Aufgrund der progressiven Muskeldystrophie ist Frau A. das Treppensteigen nicht mehr möglich. Der Text drückt das Unverständnis der Autobiographin über die nicht behindertengerechte, nicht barrierefreie bauliche Situation der Abteilung für Heilpädagogik einer Pädagogischen Hochschule aus.

A: Und äh (5), äh, was ich da immer vor Augen habe, du kennst ja die HPH (Pädagogische Hochschule, Abteilung Heilpädagogik) in (Ortsname), ne, diesen wunderschönen Bau ohne (2), ohne Aufzug, das heißt, man musste ständig nur Treppen äh laufen und äh und äh wenn man vom Verwaltungsteil äh rüber wollte auf der gleichen Ebene äh dahin wo die Seminare waren, äh da war'n denn die Büchereien

dazwischen, ne. Kamst direkt runter, und auf der anderen Seite wieder hoch und äh, da war das'n äh, war das denn mit meiner Behinderung schon so weit fortgeschritten, äh, dass Treppensteigen äh also wirklich sehr schwer war. (II/7/52-8/6)

Frau A. organisiert die Überwindung dieser Probleme: Sie passt ihr Studium an das ihrer Freundin an, indem sie dieselben Vorlesungen und Seminare belegt.

A: Und äh ich hab' da mit meiner Freundin zusammen studiert, die ist zwar zwei Jahre jünger, aber äh, und hat zwei Jahre später da im Grunde genommen angefangen aber äh, ja wir haben trotzdem alles zusammen gemacht und (3) die hat mich also über de Schulter genommen äh und mich dann hoch getragen ... (II/8/6-10))

Die Autobiographin stellt die Selbstverständlichkeit der gelebten Solidarität ihrer Freundin heraus. Die praktizierte Solidarität stärkt nicht nur die junge Frau A. durch die Überwindung der Mobilitätsprobleme und als Folge die Ermöglichung der Durchführung des Studiums, sondern auch die Freundin: Sie aktualisiert eine körperliche Stärke, einen fast gleich schweren Menschen zu tragen, dessen Muskulatur zudem schlaff ist und der sich somit selbst nicht am Partner festhalten kann.<sup>80</sup>

A: und äh, was ich also bis heute nicht vergess, vergessen kann, waren im Grunde genommen die äh, die sehr, sehr erstaunten äh Blicke meiner Kommilitonen, die äh (2) so wohl auch teilweise nicht ganz kapierten, was das denn sollte, ne und die auch oft in einer Weise geguckt haben, äh, dass man dachte, wo bist du hier eigentlich, äh und wat woll'n die studieren und wat woll'n die hinterher werden. Äh, dat war also etwas merkwürdig, ne, (2) äh also irgendwie nicht angemessen. (4) Tja, das war schon komisch. (11) Ja, das war so meine Studienzeit ... (II/8/10-16)

Die Einschätzung und Evaluation der Autobiographin hinsichtlich des Verhaltens der Kommilitonen als problematisch verschärft sich spiralförmig im Text:

Die „sehr erstaunten Blicke“ der Kommilitonen hat die Autobiographin in den zurückliegenden dreißig Jahren nicht vergessen; sie werden von Frau A. als nicht der Situation adäquat gedeutet. Der Text bringt das Verhalten der Studenten mit mangelndem Wissen über Körperbehinderungen in Zusammenhang („... nicht ganz kapierten ...“) und einer unterstellten negativen Einstellung gegenüber behinderten Menschen, die nach Meinung der Autobiographin auch in der sonstigen gesellschaftlichen Realität vorherrschend ist.<sup>81</sup> Für die Autobiographin ist eine abwertende Einstellung zu behinderten Menschen mit der Wahl des Studienganges Sonderpädagogik nicht vereinbar.

Hier erzählt Frau A. in beiden Interviews eine Wendepunktgeschichte: Der progressive Verlauf der Erkrankung hat eine neue Stufe erreicht: Die selbständige Fortbewegung durch Gehen ist stark eingeschränkt, Treppen stellen eine unüberwindbare Barriere dar. Dadurch wird ihre körperliche Schwäche und ihr Angewiesen-Sein auf Hilfe öffentlich. Aufgrund der baulichen Situation der Hochschule kann die Autobiographin ihre Mobilitätsprobleme während des Studiums nur mit Hilfestellung anderer überwinden. Durch das solidarische Handeln der Freundin ist das Mobilitätsproblem praktisch gelöst. Das Erlebnis des

<sup>80</sup> Im Erstinterview beschreibt die Autobiographin ihre Freundin: „...meine Freundin ist zwar sehr klein und sieht nicht besonders stark aus ...“. (I/17/5)

<sup>81</sup> „Äh, wenn ich in 'nem Kaufhaus ge, gewesen wäre, (hm) un, und (weiblicher Name) hätte mich da so hochgetragen, dass da die Leute äh 'rumgaffen ist mir ganz klar, ja.(hm)“. (I/17/21-23)

Verhaltens der Kommilitonen weist aber auf eine andere Dimension der Bedeutung ihrer Muskelerkrankung hin: Den Zusammenhang von Körperbehinderung und Distanzierung der Gesellschaft. Die „... Mischung zwischen erstaunt oder einfach blöd gucken ...“ (I/17/12-13) repräsentiert die von der Autobiographin wahrgenommenen gesellschaftlichen Einstellungen in bezug auf behinderte Menschen. Der Text weist darauf hin, dass Frau A. Behinderung durch Ausgrenzung erfährt. Die Studenten, die – wie es im Text 1982 heißt – blöd gucken, werden von der Autobiographin als „Herren“ bezeichnet, stehen also nicht im persönlichen Kontakt zu Frau A. zur Zeit des Studiums. Die Ausgrenzung steht somit im Zusammenhang mit Fremdheit, mit fehlendem oder marginalem Kontakt. Gesellschaftliche Distanzierung erfolgt in der Situation der Beziehungsdistanz.

Die Verhaltensweisen der Sonderpädagogik-Studenten unterscheiden sich nicht wesentlich vom Verhalten anderer gesellschaftlichen Gruppen gegenüber behinderten Menschen. In den Augen der Autobiographin hätte eine Wahl dieses Studienganges eigentlich eine andere, eine verständnisvollere und angemessenere Sichtweise von behinderten Menschen implizieren müssen:

A: ... und dann eben an äh ja an 'ner HPH, da denkt man doch irgendwie, dass da äh, dass da die Leute anders wären wie anders. (hm) Also find ich jedenfalls. (I/17/23-24)

Während im zweiten Interview die Autobiographin meist von Kommilitonen spricht, somit ein Beziehungsverhältnis zu den anderen Studenten im Text konstatiert, stellt Frau A. im Erstinterview durch die Begriffe „Leute“ oder „Herren“: „... wie doof die Leute gucken ...“. (I/17/8) Unverständnis und Distanz heraus.<sup>82</sup>

A. Äh et ist auch noch nie einer von den Herren auf die Idee gekommen, zu fragen, ob se helfen könnten oder so und äh, ich mein, obwohl meine Freundin dann garantiert gesagt hätte, ne, ne dat kann ich schon. (I/17/9-11)

Frau A. organisiert die von ihr benötigte Hilfe, d. h. sie sieht sich als Subjekt der Logistik der Hilfe - bei der Durchführung der Hilfe weist der Text jedoch auf einen Perspektivenwechsel zur Objekt-Rolle hin. Nicht sie hätte auf ein potentielles Unterstützungsangebot der „Herren“ geantwortet, sondern ihre Helferin. Zum anderen wird hier deutlich, dass das „Zweiergrüppchen“ (I/15/37) sich dem (helfenden) Kontakt der anderen Studenten verschließt: „... meine Freundin dann garantiert gesagt hätte, ne, ne dat kann ich schon.“ (I/17/11) Den distanzierenden Blicken der anderen Studenten begegnet die Autobiographin durch eine selbstgewählte Abgrenzung. Die durch Distanzierung gekennzeichnete Interaktion zwischen Frau A., ihrer Freundin und den Studenten steht im Zusammenhang mit einer Störung auf den Ebenen der Kommunikation und der Handlung. Die Autobiographin definiert im Text die Kontakte während des Studiums unter dem Aspekt der erwünschten Hilfe zur Überwindung der Mobilitätsprobleme, Hinweise auf weitere Kontakte sind im Text nicht zu finden. Die Autobiographin stellt einen Zusammenhang zwischen einer bereits bestehenden Bekanntschaft und erforderlichen Hilfen zur Überwindung ihrer Mobilitätsprobleme her:

---

<sup>82</sup> vgl. 3.2.6.1.2 Die Weisheit des „Alters“



A: ... denn das war ja nicht irgendwie so 'ne Art Notgemeinschaft oder so, ne, (hm) die ich da pflegte, sondern ich mein, die (Vorname) war ja vorher schon meine Freundin, ne. (hm) Also bot sich das da auch irgendwie an. (hm) War weiter nicht so, als wenn mir da was fehlen würde. (I/15/44-47)

Die Autobiographin legitimiert die helfende Gemeinschaft losgelöst von ihrer Hilfsbedürftigkeit mit einer bereits bestehenden Freundschaft. Frau A. erhält ihre Stärke durch die Beziehung zu ihrer Freundin, die bei progressiver Erkrankung der einen Partnerin fortbesteht, durch ein „Praktisch-Werden“ dieser Freundschaft, durch praktische Solidarität. Im ersten Interview stellt die Autobiographin die Auswirkungen der Erfahrung der Ausgrenzung durch das Verhalten der Kommilitonen auf ihre Selbstwahrnehmung, auf ihre Identität heraus:

A: Also find ich jedenfalls (hm), mein', ich hab mich da nie besonders verletzt gefühlt, ne, nur verstehen tat ich's einfach nicht, (hm) was das für 'ne komische Erscheinung war. (I/17/25-27)

### *Der erste Rollstuhl*

Der progressive Verlauf der Muskeldystrophie führt gegen Ende der Studienzeit zur weiteren Einschränkung der Mobilität: Das selbständige Laufen und die Bewegungsübergänge (z. B. vom Sitzen ins Laufen) fallen der Autobiographin immer schwerer.

A: '75 hab' ich meinen ersten Rollstuhl gekriegt, den hab' ich mir angeschafft, weil ich äh einsah, oder kapierte, ich hatte für September da eine, eine super Reise vorgehabt, durch die ich äh, zu der ich äh ganz durch Zufall kam, nämlich eine internationale Jugendbegegnung von Behinderten, äh, in Persien. Und äh, äh da dämmerte es mir, dass dann äh, dass ich das ohne Rollstuhl vergessen könnte, bei Besichtigungen, wenn man irgendwo hin will. Da war einfach mein (2), mein Radius mittlerweile so klein geworden, dass äh, dass mich das total überanstrengt hätte, beziehungsweise, ich dat eben einfach nicht geschafft hätte, ne. (6) (II/8/16-23)

Frau A. organisiert die Anschaffung ihrer Rollstuhls selbst. Zuvor hat die Autobiographin die Fortbewegung mit einem Rollstuhl ausgeschlossen. Der Text weist auf einen Prozess der Akzeptanz hinsichtlich der Anschaffung eines Rollstuhls durch die Autobiographin hin. Frau A. stellt im Text heraus, dass die Entscheidung auf einer rationalen Entscheidung basiert.

Der Text nennt mehrere Entscheidungsgründe für die Anschaffung des Rollstuhls:

#### 1. Die Auslandsreise

Zur Begründung der Anschaffung des Rollstuhls wird im Text zunächst ein Zusammenhang zur Teilnahme an einer außergewöhnlichen Reise erstellt. Für die Autobiographin ist die Anschaffung des ersten Rollstuhls keine spontane Entscheidung sondern ein Prozess: „... da dämmerte es mir, dass dann äh, dass ich das ohne Rollstuhl vergessen könnte ...“. (II/8/20) Dieser Prozess spiegelt sich im Text in der Entwicklung des argumentativen Bedingungsgefüges wieder, das systematisch - in einer spiralförmigen Steigerung - die Notwendigkeit der

Anschaffung eines Rollstuhls erschließt: „Da war einfach mein (2), mein Radius mittlerweile so klein geworden, dass äh, dass mich das total überanstrengt hätte, beziehungsweise, ich dat eben einfach nicht geschafft hätte, ne. (6)“ (II/8/21-23)

## 2. Die Beratung des Sonderschulrektors

Später im Text spricht die Autobiographin - im Zusammenhang der gewünschten Beratung über die beruflichen Möglichkeiten einer behinderten Lehrerin durch einen Sonderschullehrer - eine weitere Begründung der Anschaffung des ersten Rollstuhls an:

- A: Ja, jedenfalls bei dem war ich, ich bin einfach da an irgendeinem Schultag bei ihm reingeschlüpft (hm), hab ihm da mein Anliegen vorgetragen und er äh, er sagte so spontan, könnte er eigentlich nicht so viel dazu sagen, äh er wüsste nur, also er hätte so wat noch nicht gehabt, schlicht und ergreifend, er hätte keine, keine Erfahrung mit behinderten Lehrern (2), äh aber äh (2), er wüsste jetzt erst mal so nicht, wat dagegen spricht. Und hat er mir auch ganz klar gesagt, er hatte ja gesehen, wie ich mich da bei ihm in seine Polstergarnitur setzte, wie meine Freundin mich da aus dem Sessel wieder hoch pulte, ne denn sagte er äh, worüber Sie sich im klaren sein müssen, Sie müssen in der Klasse beweglich sein und äh äh, Sie können äh, ja können nicht äh, erwarten, dass jemand für Sie da ist im Unterricht, der der Ihnen hilft bei allen möglichen Sachen, sondern äh, äh er würde mir dringend empfehlen, äh (2) mir einen Rollstuhl anzuschaffen und äh, und eigentlich auch ‘nen elektrischen, ne. Und was auch damals dann äh unbedingt nötig war, denn ich war ja in (Name einer Einrichtung) zwar in der Schule wohl, noch klargekommen, aber ich wär ja nie den Berg hochgekommen, ne. Ganz abgesehen davon, dass man auch immer wat äh, mit durch die Gegend schleppen muss, ne. (3) (II/9/8-22)

Die Autobiographin beschreibt die motorische Situation zur Zeit der Endphase des Studiums: Frau A. ist nicht mehr in der Lage, sich selbständig hinzusetzen und aufzustehen, sie ist hierbei auf die Hilfe anderer (hier ihrer Freundin) angewiesen; Frau A. präsentiert im Text ihre Freundin als handelnde Person: „... wie meine Freundin mich da aus dem Sessel wieder hoch pulte ...“. (II/9/14) Trotz der motorischen Probleme und der dadurch eingeschränkten Selbständigkeit und Mobilität hat sich Frau A. bisher nicht für den Gebrauch eines Rollstuhls entschieden. Die erfahrene solidarische „Assistenz“ der Freundin während des Studiums wird von der Autobiographin positiv gewertet, so dass die Notwendigkeit der Anschaffung eines Gerätes nicht angezeigt ist.

Es besteht ein Zusammenhang zwischen der Akzeptanz der Anschaffung eines Rollstuhls durch die Autobiographin und dem drohenden Verlust personaler Hilfe zur Überwindung motorischer Probleme während der geplanten Auslandsreise und des bevorstehenden Referendariats.

Auf die Notwendigkeit der Unabhängigkeit personaler Hilfen im Unterricht weist ein Sonderschulrektor in einer Beratungssituation hin: „... denn sagte er äh, worüber Sie sich im klaren sein müssen, Sie müssen in der Klasse beweglich sein und äh äh, Sie können äh, ja können nicht äh, erwarten, dass jemand für Sie da ist im Unterricht, der der Ihnen hilft bei allen möglichen Sachen, sondern äh, äh er würde mir dringend empfehlen, äh (2) mir einen Rollstuhl anzuschaffen und äh, und eigentlich auch ‘nen elektrischen, ne.“ (II/9/14-19)

Der erfahrene Sonderpädagoge nennt zwei Gründe der Anschaffung des Rollstuhls:

1. Mobilität als Voraussetzung zur Ausübung des Lehrerberufs
2. Ausschluss personaler umfassender Hilfe im Unterricht

In Zukunft kann die von Frau A. gewünschte personale Hilfe (die in der Studienzeit durch ihre Freundin gewährleistet ist) nicht mehr geleistet werden.

Die Autobiographin zitiert an dieser Stelle den Sonderschulrektor, was auf eine besondere Gewichtung dieser Textpassage hinweist.

Frau A. bringt den Ratschlag des Sonderpädagogen, kurz vor dem Referendariat einen Rollstuhl anzuschaffen, mit ihren Argumenten in einen Zusammenhang. „Und was auch damals dann äh unbedingt nötig war, denn ich war ja in (Name einer Einrichtung) zwar in der Schule wohl, noch klargekommen, aber ich wär ja nie den Berg hochgekommen, ne. Ganz abgesehen davon, dass man auch immer wat äh, mit durch die Gegend schleppen muss, ne. (3)“ (II/9/19-22)

Frau A. evaluiert nun im Text die unstrittige Notwendigkeit der Anschaffung des Rollstuhls. Sie nennt zwei weitere praktische Probleme bei der Ausübung des Lehrerberufs an ihrer Schule, die mit Hilfe eines Rollstuhls gelöst werden können: Die Mobilitätsprobleme aufgrund der geographischen Situation der Schule (das Hochkommen eines Berges auf dem Weg zur Schule) und den Transport von Medien in den jeweiligen Unterrichtsraum.

Der progressive Verlauf der Erkrankung der Frau A. hat ein Stadium erreicht, das die Anschaffung eines Rollstuhls unumgänglich macht. Ausschlaggebend ist neben der geplanten Urlaubsreise insbesondere die Ausübung des Lehrerberufs. Der Text weist darauf hin, dass die Autobiographin die Anschaffung des ersten Rollstuhls möglichst weit in die Zukunft verlegt und der personalen Hilfe zur Überwindung der Mobilitätsprobleme den Vorrang eingeräumt hat. Die Autobiographin bevorzugt das Modell der praktizierten Solidarität gegenüber dem der technischen Hilfe.

### 3.2.3.2.2 Die Erfahrung der Infragestellung der Eignung als Lehrerin

In dieser Sequenz handelt es sich um eine Erzählung über ein Praktikum der Autobiographin während der Studienzeit, um eine narrative Sequenz mit allen typischen Bestandteilen (Anfangssequenz, Orientierungsteil, Komplikationsteil, Lösungsteil, Coda/Schluss)<sup>83</sup>:

A: Ja. Ach das war wirklich 'ne sehr unerfreuliche Angelegenheit. Er hatte mich nur einmal im Praktikum gesehen für 'ne, 'ne knappe Unterrichtsstunde oder nur 'ne halbe und äh war wohl irgendwie äh von der Lehrerin, wo ich war, und vom Rektor da so hin präpariert worden, dass dat wohl nichts wäre, na ja, ich mein, das Praktikum war im Februar/März, ne und im Juni oder wann äh stand dann auf einmal 'n Anschlag da oben äh, ich sollt mal dahinkommen. Ich wusste überhaupt von nichts, ich ging da ja sowieso nicht hoch, denn es war zu umständlich, ne, das hatte man mir dann nur gesagt. Ja und dann, dann äh hat er mir das also versucht auszureden, ne von wegen es gäb keine Kollegen, die äh die Rücksicht nehmen wurden und meinewegen, dass ich nur leichte Klassen kriege oder, oder so was in der Richtung, ne. Ja das war nicht so ganz einfach. Vor allen Dingen, es blieb ja auch hier zu Hause nicht verborgen, irgendwie konnt ich' nicht verheimlichen, ne, dass da Schwierigkeiten waren, es regte meine Mutter also auch enorm auf, die geht heute noch senkrecht, wenn sie den Namen (Name) hört und äh, obwohl ich da so schon kurze Zeit später nur müde darüber lächeln konnte, ne (lacht) aber sie hat das

---

<sup>83</sup> Vgl.: 4.2.2 Inhaltsanalytische und textstrukturelle Rekonstruktion biographischer Texte

enorm aufgeregt alles. Und äh ich mein, ich hatte damals so private Kontakte äh zu einem wissenschaftlichen Assistenten, ich weiß nicht, ob du den Namen kennst, den (Name).

I: Kenn ich vom Namen her, persönlich nicht.

A: Und der äh, mit dem hab ich dann auch darüber gesprochen und äh, und der sagte mir dann auch, dass dat Stuss wäre und ich sollt dat mal schön machen, ne. Daraufhin bin ich mit meiner Freundin äh mal nach (Ortsname) gefahren. (hm) Und äh, weil der Mann von meiner Freundin äh, der ist behindert und äh, der war in (Ortsname) und hat da seine Ausbildung gemacht, ne (hm) und ähm - und äh der sagte, ich wollte (Vorname) sowieso mal zeigen, wie das da ist, in (Ortsname), ne und dann bin ich bei der äh, bei der Gelegenheit einfach mal mitgefahren, ne und hab da mit dem Rektor gesprochen und der hat dann nur gesagt, ja, äh er könnt das nicht so genau sagen, weil so was hätte er noch nicht gehabt, ne (lächelt), aber er sähe eigentlich prinzipiell da nicht besonders große Schwierigkeiten, ne. (hm) Na ja, bei mir haben sich da diese - Wogen doch relativ schnell wieder geglättet, ne. (hm) Obwohl zuerst da ist man natürlich doch etwas hinüber, ne. (I/16/6-33)

Frau A. beginnt die Erzählung mit einer Erzählankündigung als Vorweg-Evaluation: „Ja. Ach das war wirklich 'ne sehr unerfreuliche Angelegenheit.“ (I/16/6) Danach beginnt der Orientierungsteil mit Indexikalisierungen: der Angabe der beteiligten Personen (Professor, Praktikums-Mentorin, Schulleiter), der Zeitangaben; er bezieht sich auf die Praktikumsschule und eine Abteilung der Hochschule (Abteilung für Heilpädagogik, HPH genannt), an der Frau A. studierte.

Der Komplikationsteil gliedert sich in zwei Teile. Im ersten Teil handelt es sich um eine - aus Sicht der Autobiographin - unfreiwillige Beratungssituation: „... im Juni oder wann äh stand dann auf einmal 'n Anschlag da oben äh, ich sollt mal dahinkommen.“ (I/16/10-11) Ziel des Gesprächs ist es für den Hochschullehrer, Frau A. von der weiteren Verfolgung ihres Berufswunsches, Lehrerin zu werden, abzuraten. „Ja und dann, dann äh hat er mir das also versucht auszureden, ne von wegen es gäb keine Kollegen, die äh die Rücksicht nehmen würden und meinetwegen, dass ich nur leichte Klassen kriege oder, oder so was in der Richtung, ne.“ (I/16/13-14) Der Text weist darauf hin, dass die Autobiographin die Argumentation nicht nachvollziehen kann, sie stellt die Beratungssituation in Frage.

Eine Zwischenevaluation verbindet die beiden Komplikationsteile wie ein Scharnier. „Ja das war nicht so ganz einfach.“ (I/16/15) Trotz der inhaltlichen Distanz besteht ein Zusammenhang zwischen der Beratungssituation und einem emotionalen Betroffen-Sein der Autobiographin, mit einem Hinweis auf eine Identitätskrise.

Beim zweiten Komplikationsteil erzählt Frau A. über die Reaktion der Eltern (der Mutter) auf das Abraten ihres Professors vom Lehrerberuf und die Einstellung ihrer Mutter zu ihrem Hochschullehrer. Die Autobiographin grenzt sich in den Auswirkungen des Gesprächs von ihrer Mutter ab: „... es regte meine Mutter also auch enorm auf, die geht heute noch senkrecht, wenn sie den Namen (Name) hört und äh, obwohl ich da so schon kurze Zeit später nur müde darüber lächeln konnte, ne (lacht) aber sie hat das enorm aufgeregt alles.“ (I/16/17-19) Der Text deutet auf eine Identitätskrise der Autobiographin hin, die im Zusammenhang mit der Beratung durch den Hochschullehrer steht und von der Mutter wahrgenommen wird. Es geht um die berufliche Zukunftsperspektive. Die Autobiographin stellt im Text ihre Gelassenheit – aus der Retroperspektive gelungener beruflicher Karriere - heraus.

Der Lösungsteil besteht aus zwei Belegerzählungen. Als erste Lösung zitiert sie einen Assistenten „... und der sagte mir dann auch, dass dat Stuss wäre und ich sollt dat mal schön machen, ne.“ (I/16/23-24) Mit der ersten Kurzfassung „dat“ ist wohl die Meinung

des Hochschullehrers und mit dem zweiten „dat“ die Ausbildung zum Lehrerberuf gemeint. Die plattdeutsche Sprache ist ein Wechsel in der Sprachmelodie. Die Autobiographin weist auf einen deutlichen Unterschied zwischen ihrer Einschätzung und der des Hochschullehrers hin; sie stellt die Meinung des Assistenten nicht in Frage.

Der zweite Teil der Lösung handelt von einer Fahrt zum Rektor eines Rehabilitationszentrums bzw. zu dessen Schule,<sup>84</sup> „... und der hat dann nur gesagt, ja, äh er könnt das nicht so genau sagen, weil so was hätte er noch nicht gehabt, ne (lächelt), aber er sähe eigentlich prinzipiell da nicht besonders große Schwierigkeiten, ne.“ (I/16/30-31)

Die Autobiographin weist darauf hin, dass der Rektor in seiner Einschätzung der beruflichen Möglichkeiten von Frau A. etwas vorsichtiger als der oben zitierte Hochschulassistent ist, aber auch er sieht keine grundsätzlich unlösbaren Probleme der Berufstätigkeit einer behinderten Lehrerin.

Bei der zweiten Belegerzählung des Erstinterviews positioniert sich Frau A. als Handelnde: „Daraufhin bin ich mit meiner Freundin äh mal nach (Ortsname) gefahren.“ (I/16/24-25). Im Text des zweiten Interviews zitiert die Autobiographin den Mann der Freundin: „Du, wir fahr'n nach (Name der Einrichtung).“ (II/8/50) Die Initiative zur praktischen Lösung des Identitätsproblems geht also von der Freundin, bzw. deren Ehemann aus. Frau A. und ihre Freundin (mit Ehemann) handeln gemeinsam, entwickeln und realisieren gemeinsam Lösungsstrategien.

Die Texteinheit endet mit dem Schluss: „Na ja, bei mir haben sich da diese Wogen doch relativ schnell wieder geglättet, ne. (hm) Obwohl zuerst da ist man natürlich doch etwas hinüber, ne.“ (I/16/32-33)

Die Autobiographin stellt im Text der Erzähleinheit „Die Erfahrung der Infragestellung der Eignung als Lehrerin“ (Text 1982) und im Text 2002 Auswirkungen auf den Subjektwerdungsprozess dar:

- Das Praktikum und das Abraten des Professors sind für die Biographie bedeutsame Ereignisse: „... und das is halt eben eine grundunerfreuliche Angelegenheit das Ganze, ne.“ (I/16/41-42) Sie stehen im Zusammenhang einer Identitätskrise: „... und das stört doch dann zumindest das seelische Gleichgewicht (lacht etwas), ne.“ (I/16/48-49)
- Die Autobiographin weist im Text auf eine vorübergehende Identitätskrise hin: „Na ja, bei mir haben sich da diese - Wogen doch relativ schnell wieder geglättet, ne. (hm) Obwohl zuerst da ist man natürlich doch etwas hinüber, ne.“ (I/16/32-33)
- Im zweiten Interview (2002) verdeutlicht Frau A. die besondere Gewichtung der Auswirkungen auf ihre Identität, sie evaluiert: „Und äh (2) in dieser Auseinandersetzung oder ja, in diesem komischen Gespräch da mit (Nachname eines Professors) äh, über äh, die Wahl meines Berufes, und wie geeignet ich dafür wäre äh, des hatte mich natürlich äh stark mitgenommen.“ (II/8/37-39)
- Es besteht ein Zusammenhang zwischen einer vermutlichen Identitätskrise der Autobiographin und deren Wahrnehmung in unterschiedlichen Systemen (Elternhaus, Freundeskreis): „Vor allen Dingen, es blieb ja auch hier zu Hause nicht

---

<sup>84</sup> Vgl. 3.2.3.3.2 Die Beratung eines Sonderschullehrers

verborgen, irgendwie konnt ich' nicht verheimlichen, ne, dass da Schwierigkeiten waren ...“(I/16/15-17) „Und äh (2) in dieser Auseinandersetzung oder ja, in diesem komischen Gespräch da mit (Nachname eines Professors) äh, über äh, die Wahl meines Berufes, und wie geeignet ich dafür wäre äh, des hatte mich natürlich äh stark mitgenommen äh, und meine Freundin äh, hatte das natürlich klar, mitgekriegt und äh.“ (II/8/36-40)

- Die Autobiographin stellt im Text heraus, dass das Abraten des Hochschullehrers keine Konsequenzen für die Realisierung des Berufswunsches hat: „Och ne, weißt du, ich hab nie ernsthaft daran gedacht, äh dass er Recht haben könnte. (hm) Ne, äh oder ich bin also nie ernsthaft auf die Idee gekommen äh, das Ganze dann doch lieber mal dranzugeben. ... Aber äh grundsätzlich, so in meinen Vorstellungen und Plänen, hat mich dat nie irgendwie beeinflusst oder irritiert. (hm) Mein', vielleicht bin ich da auch nur etwas stur drin, ne (lacht).“ (I/16/35-44)<sup>85</sup>

Ingesamt gesehen schließt die Autobiographin einen Zusammenhang zwischen dem Abraten des Hochschullehrers vom Lehrerberuf und einer eingeschränkten Selbständigkeit und Handlungsautonomie als Folge aus. Frau A. positioniert sich als Subjekt ihrer Lebensgeschichte. Sie ist in der Lage, Lebenskrisen, auch Identitätskrisen – in Kooperation mit anderen Menschen – mit erfolgreichen Strategien zu lösen.

In den Interviewtexten 1982 und 2002 wird die Erfahrung der Infragestellung der Eignung als Lehrerin von der Autobiographin unterschiedlich erinnert. Im Erstinterview steht dieses Erlebnis vor allem im Zusammenhang mit einer Kommunikationsstörung zwischen dem Hochschullehrer und ihr, in der zweiten Befragung hingegen wird in diesem Zusammenhang darüber hinaus auf eine Kommunikationsstörung zwischen dem damaligen Lehrerkollegium und der Autobiographin hingewiesen. Durch die unterschiedliche Gegenwartsbasiertheit der beiden Texte (die Exploration der biographischen Ereignisse hat jeweils einen Bezug zur Jetztzeit des Autobiographen) wird ein Wandel der Präsentation dieser Sequenz deutlich. Zur Zeit des zweiten Interviews hat das Lehrerkollegium ihrer derzeitigen Schule für Frau A. vor allem wegen der Differenzenerfahrung im Vergleich zum Kollegium der Praktikumsschule eine herausragende Relevanz. Die Erfahrungen mit beiden Kollegien stehen sich im aktuellen Text sowohl hinsichtlich der Kommunikationsform als auch bezüglich der praktizierten Solidarität konträr gegenüber.

### 3.2.3.2.3 Das Thema „Muskeldystrophie“ in der Prüfung

In der folgenden Sequenz des Textes des ersten Interviews (1982) präsentiert Frau A. ihre fachliche Kompetenz als Expertin für ‚Progressive Muskeldystrophie‘. Anlässlich des Ersten Staatsexamens hat sie dieses Krankheitsbild als Prüfungsthema eingereicht und erfahren müssen, dass es während der mündlichen Prüfung überhaupt nicht angesprochen worden ist.

I: Ja, dann kam auch so die Prüfung dann zum Schluss, lief auch alles gut über die Bühne?

---

<sup>85</sup> Vgl. 3.2.3.3 Der Prozess der Arbeitsplatzfindung

- A: Ja - außer der Tatsache natürlich, ich mein, 's hat mit der, mit dem Ergebnis der Prüfung nichts zu tun, (hm) aber ich fand's etwas merkwürdig und es hat mich auch relativ belustigt äh, dass ich bei manchen Prüfungen, einfach weil das so praktisch war, (hm) äh irgendwas mit Muskeldystrophie drauf geschrieben hatte, ne. Ich mein, da wusst ich ja nun relativ gut drüber Bescheid, warum soll ich da was anderes lernen, ne, (hm) hab ich mir gesagt und äh, das Ergebnis war, dass nirgend jemand mich überhaupt jemals so was gefragt hat. Es hat also keiner von den Herren äh da irgendwie Bezug draufgenommen. (hm) Ich mein, vielleicht ist das 'ne Überinterpretation, vielleicht ist dat auch eigentlich nur 'n Zufall ja, aber äh, ich mein, wenn äh, na ja, ich mein 'n Mediziner, der muss doch die Sachlage durchschaut haben, ne. (hm) Äh oder ich weiß nicht, ob ich's in Pädagogik auch hatte, also bei (Name). (Name) und (anderer Name), ne, (hm), ich glaub', da hab ich mich nicht getraut. (hm) Na ja, aber wie gesagt, also so zwei-, dreimal hat ich's auf'm Plan drauf und äh das ist nie irgendwo drangekommen. (I/17/27-41)

Die Hochschullehrer der Frau A. haben trotz des eingereichten Themas „Muskeldystrophie“ dieses nicht in der mündlichen Prüfung der Ersten Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen angesprochen. In einer Vorweg-Evaluation der Sequenz bewertet die Autobiographin diese Reaktion der Hochschullehrer als „merkwürdig“. Frau A. diskutiert im Text zwei Begründungsmöglichkeiten ihrer Einschätzung: Entweder ist sie falsch, da das Verhalten der Hochschullehrer, das Thema ihrer Erkrankung nicht anzusprechen, ein Zufall ist, oder ihre Einschätzung steht im Zusammenhang mit ihrer Überinterpretation.

Im Komplikationsteil der Sequenz benennt Frau A. das Problem: Es geht um die fachliche Kompetenz. Die Autobiographin präsentiert im Text ihre Kompetenz zum Thema Muskeldystrophie: Sie ist Fachfrau in eigener Sache. „Ich mein, da wusst ich ja nun relativ gut drüber Bescheid, warum soll ich da was anderes lernen, ne, (hm) hab ich mir gesagt und äh, das Ergebnis war, dass nirgend jemand mich überhaupt jemals so was gefragt hat.“ (I/17/32-35) Auf ihre Fachlichkeit hat „... keiner von den Herren äh da irgendwie Bezug draufgenommen.“ (I/17/35) Es kommt in der Prüfungssituation nicht zu einer Kommunikation unter Fachleuten, die sich die Autobiographin gewünscht hat.

Die Autobiographin bezeichnet die Hochschullehrer mit dem Begriff „Herren“, mit dem selben Begriff, mit dem sie die Studenten, die „blöd“ guckten, als ihre Freundin sie die Treppe herauf trug, benennt. Frau A. insinuiert mit „Herren“ Distanz und Distanzierung. Frau A. distanziert sich von den Hochschullehrern, da sie keine Möglichkeit erhält, ihre Kompetenz, ihre Erfahrung mit ihrer Erkrankung, mit ihrem Behindert-Sein zur Sprache zu bringen.

Frau A. präsentiert hier Stärke durch fachliche Kompetenz, eine Fachlichkeit, die vielleicht sogar die der Hochschullehrer übersteigt („... vielleicht ist das 'ne Überinterpretation ...“, I/17/36).

Frau A. ist sich im Text nicht sicher, ob sie das Thema „Muskeldystrophie“ bei dem Hochschullehrer, der ihr vom Lehrerberuf abgeraten hat, zur Prüfung angegeben hat.<sup>86</sup> „... ich glaub', da hab ich mich nicht getraut.“ (I/17/39-40) Es besteht ein Zusammenhang zwischen der Infragestellung als Lehrerin durch den Hochschullehrer und der Verhinderung der Aktualisierung ihrer fachlichen Kompetenz und dem Selbstbewusstsein der Autobiographin.

---

<sup>86</sup> Vgl.: 3.2.3.2.2 Die Erfahrung der Infragestellung der Eignung als Lehrerin

### 3.2.3.3 Der Prozess der Arbeitsplatzfindung

Frau A. stellt im Text des Erstinterviews heraus, dass das Abraten des Professors vom Lehrerberuf keine Auswirkungen auf ihre berufliche Karriere gehabt hat. Im zweiten Interview verknüpft die Autobiographin das „... Theater mit (Nachname eines Professors) ...“. (II/8/31) mit dem Prozess der Arbeitsplatzfindung „... auf welche Art und Weise ich überhaupt nach (Ortsname der Einrichtung) gekommen bin.“ (II/8/28-29): „Ja, und das hängt damit zusammen.“ (II/8/33)

#### 3.2.3.3.1 Die ersten Kontakte zu einer Schule für Körperbehinderte

Im Text des zweiten Interviews 2002 stellt die Autobiographin einen Zusammenhang zwischen dem Abraten des Professors und der Organisation der beruflichen Karriere her. Der Hochschullehrer hatte die generellen Einsatzmöglichkeiten der Frau A. als Lehrerin ausgeschlossen: „... dass ich nur leichte Klassen kriege oder, oder so was in der Richtung ...“. (I/16/14-15) Frau A. sucht einen idealen Arbeitsplatz, eine ideale Schule. Ihre Freundin begleitet sie dabei:

- A. Und äh (2) in dieser Auseinandersetzung oder ja, in diesem komischen Gespräch da mit (Nachname eines Professors) äh, über äh, die Wahl meines Berufes, und wie geeignet ich dafür wäre äh, des hatte mich natürlich äh stark mitgenommen äh, und meine Freundin äh, hatte das natürlich klar, mitgekriegt und äh. Die war durch Zufall, also die war auf irgendeinem Seminar äh, so 'ne Wochenveranstaltung im (Name einer deutschen Landschaft) und äh, da äh, war so 'ne komische Frau, die hieß Frau (Nachname einer Sonderschulrektorin) und äh da im Laufe dieses Seminars äh, kriegt meine Freundin dann so raus äh, da (Name der Reha-Einrichtung) und äh ja, meine Freundin war damals noch sehr, sehr schüchtern und hat also unter, unter aller Aufbringung von Kräften und äh, ja, sie musste sich erst mal 'nen Ruck geben und hat Frau (Nachname einer Sonderschulrektorin) äh, äh auf mich angesprochen äh. (II/8/37-47)

Die Lösung des Problems der Arbeitsplatzfindung bahnt sich durch einen Zufall an. Die beteiligten Personen sind entsprechend der personalen Indexikalisierung des Textes die Freundin und „... eine komische Frau ...“. (II/8/42) Die „komische Frau“ ist eine körperbehinderte Sonderschulrektorin (Skoliose<sup>87</sup>). Der Text misst der Freundin zunächst Schwäche zu: „... meine Freundin war damals noch sehr, sehr schüchtern und hat also unter, unter aller Aufbringung von Kräften und äh, ja, sie musste sich erst mal 'nen Ruck geben und hat Frau (Nachname einer Sonderschulrektorin) äh, äh auf mich angesprochen äh.“ (II/8/44-47) Trotz ihrer Schwäche (Schüchternheit) zeigt die Freundin durch ihre Selbstdisziplin und der Solidarität zu Frau A. Stärke. Die Autobiographin stellt im Text eine Parallelität von Selbstdisziplin und Stärke, von praktizierter Solidarität und Stärke dar.

#### 3.2.3.3.2 Die Beratung durch einen Sonderschulrektor

Der Text der Autobiographin verfolgt nun das Ziel, eine weitere Voraussetzung zur Arbeitsplatzfindung herauszustellen: „Ich muss noch vorher sagen ...“. (II/8/47)

Es geht hier im Text um die weiterführende Darstellung des Weges aus der Identitätskrise, die durch das Praktikumserlebnis und den unehrlichen Umgang der beteiligten Personen (besonders des Hochschullehrers) mit der Autobiographin hervorgerufen wurde. Die Initiative geht von dem Ehemann der Freundin aus.

---

<sup>87</sup> „Skoliose (gr. skolios krumm, gebogen; -osis): seitl. Verbiegung der Wirbelsäule mit Drehung der einzelnen Wirbelkörper (Torsion) u. Versteifung in diesem Abschnitt ...“. (Pschyrembel, 1551)



- A: Ihr Mann hatte die Ausbildung in (Name einer anderen Einrichtung) gemacht. Und äh hatte, der war zwar auf'm falschen Dampfer aber äh, er hat gesagt: Du, wir fahr'n nach (Name der Einrichtung) und äh, da gehst Du da mal in die Schule und dann fragst Du mal, wie die das sehen. Denn du wirst nicht nur (Nachname eines Professors) hören und äh und äh aus seiner Rede äh das hören äh, was äh damals so hinter deinem Rücken beim Praktikum in (Ortsname) passiert ist und das sie auch für eine komische Idee hielten äh, sondern fahr mal nach (Name einer Einrichtung), dann fragst Du da. (II/8/48-9/2)

Der Ehemann der Freundin zeichnet detailliert den Weg aus der Krise auf. Durch das wörtliche Zitieren (hier: des Ehemannes) betont die Autobiographin die herausragende Bedeutung der Texteinheit. Der Ehemann wird im Imperativ zitiert: „... Du, wir fahr'n ... da gehst Du ... dann fragst Du ...“. (II/8/50-51) Der Text weist darauf hin, dass Frau A. hier Fremdbestimmung akzeptiert.. Frau A. stellt im Text ihre Akzeptanz der Fremdbestimmung in den Zusammenhang zur Erfahrung von Solidarität: „... was äh damals so hinter deinem Rücken beim Praktikum in (Ortsname) passiert ist und das sie auch für eine komische Idee hielten ...“. (I/8/52-9/1)

Auf der Grundlage einer Beobachtung („... wie meine Freundin mich da aus dem Sessel wieder hoch pulte ...“. II/9/14) präsentiert der Sonderschulrektor statt einer allgemeinen Aussage zu beruflichen Möglichkeiten von körperbehinderten Lehrerinnen oder Lehrern zunächst eine praktische Lösung des individuellen Problems der Autobiographin: Die Anschaffung eines Rollstuhls.

- A: Ja, jedenfalls bei dem war ich, ich bin einfach da an irgendeinem Schultag bei ihm reingeschlüpft (hm), hab ihm da mein Anliegen vorgetragen und er äh, er sagte so spontan, könnte er eigentlich nicht so viel dazu sagen, äh er wüsste nur, also er hätte so wat noch nicht gehabt, schlicht und ergreifend, er hätte keine, keine Erfahrung mit behinderten Lehrern (2), äh aber äh (2), er wüsste jetzt erst mal so nicht, wat dagegen spricht. Und hat er mir auch ganz klar gesagt, er hatte ja gesehen, wie ich mich da bei ihm in seine Polstergarnitur setzte, wie meine Freundin mich da aus dem Sessel wieder hoch pulte, ne denn sagte er äh, worüber Sie sich im klaren sein müssen, Sie müssen in der Klasse beweglich sein und äh äh, Sie können äh, ja können nicht äh, erwarten, dass jemand für Sie da ist im Unterricht, der der Ihnen hilft bei allen möglichen Sachen, sondern äh, äh er würde mir dringend empfehlen, äh (2) mir einen Rollstuhl anzuschaffen und äh, und eigentlich auch 'nen elektrischen, ne. Und was auch damals dann äh unbedingt nötig war, denn ich war ja in (Name einer Einrichtung) zwar in der Schule wohl, noch klargekommen, aber ich wär ja nie den Berg hochgekommen, ne. Ganz abgesehen davon, dass man auch immer wat äh, mit durch die Gegend schleppen muss, ne. (II/9/8-22)

Die Autobiographin zitiert im Text nun den Sonderschulrektor: „Und hat er mir auch ganz klar gesagt, ... worüber Sie sich im klaren sein müssen, Sie müssen in der Klasse beweglich sein ...“. (II/9/13-15) Die Autobiographin präsentiert die Mobilität als die entscheidende Voraussetzung für ihre berufliche Tätigkeit als Lehrerin.

Die zweite Voraussetzung ist die Selbständigkeit der Lehrerin im Unterricht: „Sie können äh, ja können nicht äh, erwarten, dass jemand für Sie da ist im Unterricht, der der Ihnen hilft bei allen möglichen Sachen ...“. (II/9/16-17)

Frau A. ist dem Text zufolge auf eine umfassende Hilfe bei ihren täglichen Verrichtungen im lebenspraktischen Bereich angewiesen, die Selbständigkeit in ihrer Lebensführung ist dadurch stark eingegrenzt.<sup>88</sup> Die Autobiographin akzeptiert diese Unselbständigkeit im

---

<sup>88</sup> vgl.3.2.4.1 Das Wohnen und die Pflege

privaten Bereich; im dienstlichen Bereich jedoch nicht: Unter solchen Umständen ist der Lehrerberuf dem Text zufolge nicht auszuüben.

Beide Voraussetzungen zum Lehrerberuf, Mobilität und Selbständigkeit im Unterricht, werden durch die Anschaffung eines Rollstuhls erfüllt. So zitiert die Autobiographin den Sonderschulrektor in seiner Beratung im folgenden Text: „... er würde mir dringend empfehlen, äh (2) mir einen Rollstuhl anzuschaffen und äh, und eigentlich auch ‘nen elektrischen, ne.“ (II/9/17-19)

### 3.2.3.3.3 Das Finden des idealen Arbeitsplatzes

Nach Klärung der individuellen Voraussetzungen der Frau A. für den Beruf der Lehrerin (in den vorausgegangenen Referenzgeschichten des zweiten Interviews und in einer Sequenz der Erstbefragung dargestellt) kommt der Prozess der Arbeitsplatzfindung nun in die Zielphase:

A: (3) Ach ja. (2) Ach so, und jetzt noch zu dem anderen zurück und äh meine Freundin sprach dann Frau (Nachname) darauf an, wie sie das denn, se äh, äh beurteilen würde, worauf Frau (Nachname) dann sagte, ach wissen Se was, kommen Se doch mit ihrer Freundin mal vorbei, ne und äh. (II/9/22-25)

Auch hier geht es um die Aufarbeitung der Verunsicherung der Infragestellung der Eignung als Lehrerin durch den Hochschullehrer und die Erfahrungen des Praktikums während des Studiums. Nun soll eine andere Sonderschulrektorin auf Grundlage von mündlichen Detailinformationen einer Bezugsperson (Freundin) die Eignung der Autobiographin beurteilen. Das Besondere an dieser Situation ist, dass diese Beurteilung im Zusammenhang mit dem Interesse der Autobiographin an einer Lehrtätigkeit an der Schule der Rektorin steht. Im Text nimmt die emotionale Betroffenheit der Erzählerin zu, eine Spannung baut sich auf (Frau A. spricht in einer Mundart.): „... worauf Frau (Nachname) dann sagte, ach wissen Se was, kommen Se doch mit ihrer Freundin mal vorbei, ne und äh.“ (II/9/24-25) Mit der Einladung zum Besuch der Schule, zum Gespräch insinuiert die Autobiographin die Offenheit und grundsätzliche Akzeptanz einer behinderten Lehrerin durch die Rektorin.

A: Dann sind wir also, das müssen, das müssen die letzten Schultage gewesen sein von ‘76, ‘75 natürlich. Äh und da sind wir dann da vorbeigefahren, ich hab’ mich mit Frau (Nachname) unterhalten und äh ja, viele Kollegen waren leider nicht, war’n kleines Kollegium. (II/9/25-28)

Obwohl Frau A. zusammen mit ihrer Freundin zur Schule für Körperbehinderte gefahren ist, betont die Autobiographin in der ersten Person Singular, dass sie selbst das Gespräch mit der Rektorin geführt hat. Sie betont hier ihre Autonomie. Über den Inhalt des Gesprächs und das Ergebnis gibt der Text keine Auskunft. Vielmehr schließt unvermittelt eine Angabe über die Größe des Kollegiums an. Die Autobiographin bedauert: „... äh ja, viele Kollegen waren leider nicht, war’n kleines Kollegium.“ (II/9/28) Nach Meinung der Autobiographin korreliert die Größe des Kollegiums mit der Bedeutung der Schule. Frau A. möchte nach der erfahrenen Herabsetzung ihrer Eignung als Lehrerin (durch den

Hochschullehrer und die Lehrer der Praktikumsschule) nicht in einer minderwertigen Schule - als berufliche Notlösung - arbeiten.

Es wird auch hier im Text deutlich: Das aktuelle Selbstbewusstsein der Autobiographin steht im Zusammenhang mit den Erfahrungen im Praktikum und dem Gespräch mit dem Hochschullehrer.<sup>89</sup>

A: Und äh dann äh, dann, weiß ich noch so wie heute, du erinnerst dich an Frau (Nachname einer Lehrerin), Frau (Nachname)? (I: Ja) Und äh als wir gingen, ging sie also gleichzeitig und als wir dann so am Schultor ankamen, dann sagte sie damals so äh, so ganz ruhig und selbstverständlich: Ja, also wenn Sie nicht 'ne behinderte Kollegin vertragen könnten, ne, wer denn dann. Ne, und denn hab' ich gesagt, so jetzt weißt du genau, hier biste richtig. Ja, und dann hab' ich eben äh, ja dann gab es wirklich kein anderes Denken. (II/9)

Die Autobiographin trifft die Entscheidung für die Berufsfindung nicht im formellen Gespräch mit der Rektorin (hier ging es wahrscheinlich um die institutionellen Rahmenbedingungen der Schule), sondern in der Erfahrung der Einstellung einer Kollegin, die hier im Text stellvertretend für das Kollegium steht und auch auf die spätere erfahrene Solidarität hinweist. In der Aussage der Kollegin liegt für die Autobiographin eine große Bedeutung: „... weiß ich noch so wie heute, ... dann sagte sie damals so äh, so ganz ruhig und selbstverständlich ...“. (II/9/28-31)

Die Kollegin ergreift dem Text zufolge spontan Partei für die Autobiographin und weist auf die naheliegende Akzeptanz einer behinderten Lehrerin durch eine behinderte Rektorin hin (der Text zitiert diese Lehrerin wörtlich!). Die Autobiographin ist sich auch über die Belastung eines Kollegiums durch eine körperbehinderte Lehrerin im klaren: „... 'ne behinderte Kollegin vertragen [Hervorh. M. S.] ...“. (II/9/32)

Über die Entscheidung der Frau A. für diese Schule gibt es dem Text zufolge keinerlei Zweifel, keine Alternative. Die Autobiographin weist auf die Lösung der Berufsfindungsproblematik und die in diesem Zusammenhang stehende Identitätskrise hin: „Ne, und denn hab' ich gesagt, so jetzt weißt du genau, hier biste richtig. Ja, und dann hab' ich eben äh, ja dann gab es wirklich keine anderes Denken.“ (II/9/33-34) Die Autobiographin führt hier einen inneren Dialog auf der Erzählebene, der im Text einmalig ist und eine Aussage zur Selbstidentität macht. Die Identifikation mit dieser Schule hat eine herausragende Bedeutung in der Lebensgeschichte der Frau A..

A: Ich hatte Glück, dass dieses äh, dass '76 dann auch äh, als ich mit meinem Examen fertig war, dass dann eben auch das Referendariat anfang, und äh, natürlich erst '77 oder so, ne und äh tja, und äh, ja so bin ich nach (Name der Einrichtung) gekommen und äh, wie du siehst, bin ich ja im Prinzip immer noch da, ne. (7) (II/9/34-38)

Der Prozess der Arbeitsplatzfindung ist abgeschlossen: „... ja so bin ich nach (Name der Einrichtung) gekommen ...“. (II/9/36-37) Frau A. evaluiert diesen Weg zum Referendariat in ihrer Wunschschule: „Ich hatte Glück ...“. (II/9/34) Das Ergebnis ist positiv, die Autobiographin weiß aber, dass sie nicht allein zum Erfolg beigetragen hat.

---

<sup>89</sup> Vgl.: 3.2.3.2.2 Die Erfahrung der Infragestellung der Eignung als Lehrerin

Die Autobiographin schlägt im Text eine zeitliche Brücke vom Beginn der zweiten Phase der Lehrerausbildung bis zum Zeitpunkt des zweiten Interviews, sie nimmt die gesamte Zeit ihrer beruflichen Karriere in den Blick. Frau A. arbeitet zwar bis heute als Lehrerin in derselben Schule, ihre jetzige Lehrertätigkeit ist jedoch keine Berufstätigkeit mehr, sondern ein Ehrenamt: „... wie du siehst, bin ich ja im Prinzip immer noch da, ne.“ (II/9/37-38)

In der Retroperspektive ihrer gesamten Berufszeit evaluiert Frau A. nun im Text: „Ich denke eigentlich, dass das für mich schon so ‘ne ideale, die ideale Sache war ...“. (II/9/38-39)

Im folgenden Text begründet die Autobiographin die positive Wertung ihres Arbeitsplatzes, der Schule für Körperbehinderte in einem Rehabilitationszentrum:

- Die Wohnung befindet sich in unmittelbarer Nähe zur Schule. Die räumliche Nähe zum Arbeitsplatz, „so nah an ‘ne Schule“ vermindert die Mobilitätsprobleme der körperbehinderten Lehrerin. Frau A. ist zur Fortbewegung auf einen Rollstuhl angewiesen. Sie kann so kurze Strecken, d. h. auch ihren Schulweg selbständig zurücklegen.
- Die positive Wertung der Schule, die positive Wertung der Nähe der Wohnung zur Schule, wird durch die negative Wertung der Wohnsituation gemindert: „... also bis auf die Tatsache, dass meine Wohnung da, wo ich hätte eigenständiger sein können ...“. (II/9/39-40) Die Autobiographin spricht hier den Verlust der Intimität durch die Anwesenheit der Pflegekräfte aufgrund des baulichen Zuschnitts der Wohnung an.<sup>90</sup>
- Das solidarische Handeln der Kollegen ermöglicht – auch beim progressiven Krankheitsverlauf – das weitere Leben in einer eigenen Wohnung und die weitere Ausübung des Lehrerberufes:

A: Und äh später, als ich denn nicht mehr, nicht mehr äh, so alleine klar kam, äh dass mir jemand den Mantel, jemand ausziehen konnte oder so äh, wo dann klar war, da musste einer mit, ne das ist wirklich ‘ne ganze Zeit gewesen, dass jeden Tag regelmäßig nach der Schule jemand mit mir nach Hause ging, ne dat wurde dann irgendwie immer gemanagt äh, dass das für die Kollegen kein großer Zeitaufwand war, aber äh (3), det wär eigentlich, äh (2), oder so wat wär nicht möglich gewesen, wenn ich woanders gewohnt hätte. (II/9/40-47)

Auch die Organisation der Pflege erfolgt auf der Grundlage einer solidarischen Absprache zwischen allen Beteiligten: Die Pflege wird durch die Kollegen sichergestellt, die Autobiographin vermeidet bei der Organisation ihrer Pflege eine Überforderung der Kollegen.

- Die offene Kommunikation im Kollegium steht im Zusammenhang mit der praktizierten Solidarität. Die Erfahrungen in der Schule des Referendariats und der Lehrertätigkeit stehen denen in der Schule des Praktikums konträr gegenüber:
- A: Und äh, sagen wir mal so, mit dem Kollegium, damals in (Ortsname der Praktikumsschule) äh, hätte das nicht funktioniert, da wär keiner auf die Idee gekommen, ne, äh, denn da hat sich ja auch keiner gefunden, äh, mir äh, mir ernsthaft so ‘ne Frage zu stellen, ob ich mir den Beruf richtig, richtig überlegt hätte. Da hatte ich äh, wat da gelaufen ist, ist ja alles hinter meinem Rücken gelaufen. (II/9/47-57)

---

<sup>90</sup> vgl. 3.2.4.1.2 Die Pflegeassistenz in der eigenen Wohnung

Die Kommunikation in diesem Kollegium ist verdeckt, die behinderte Studentin wird nicht als gleichwertige Gesprächspartnerin akzeptiert.

A: Und äh als dann damals (Nachname des Professors) Unterrichtsbesuch kam, der lief ganz normal ab und ich hatte nicht besonders, keinen großen Mist gemacht äh, ne, es lief also ab, wie bei jedem anderen auch und äh, und ich war echt äh ahnungslos, wie so 'n unschuldiges Kind äh und äh wusste nicht, dass da Gespräche liefen äh, äh zwischen der Klassenlehrerin und (Nachname des Professors) und dem Rektor und äh dat sie sich da äh meinetwegen unterhalten hatten und als ich dann, Praktikum war im Februar/ März, nicht, als ich dann mit Ablauf des Sommersemesters dann äh so 'n Sch..., Zettel da so oben fand äh, hatte ich keine blassen Schimmer, worum das ging, ne. (II/9/51-10/6)

Jetzt spricht die Autobiographin auch im zweiten Interview wieder das Erlebnis mit dem Hochschullehrer an, obwohl der Interviewer auf ihre Nachfrage hin bestätigt hat, dass sie das Thema schon im ersten Interview (1982) angesprochen hat. Das Thema ist für die Autobiographin zur Zeit des zweiten Interviews (2002) noch aktuell und von Brisanz für ihre erzählte Lebensgeschichte.

Die unterrichtlichen Leistungen der Frau A. als Praktikantin beim Unterrichtsbesuch des Professors werden im Text - in der Einschätzung der Autobiographin – als durchaus vergleichbar mit denen anderer Praktikantinnen/Praktikanten dargestellt. Der Begriff „normal“ im Text spricht das eigentliche Problem des Praktikumserlebnisses an. Die Autobiographin insinuiert mit dem Begriff die Polarität von Normalität und Behinderung und weist darauf hin, dass nicht der Unterricht der Frau A., sondern ihre Erkrankung, ihr Behindert-Sein auffällig ist.

Die Autobiographin weist auf eine Diskreditierung durch Sonderpädagogen hin, die professionell mit behinderten Menschen umgehen: Den Hochschullehrer für Körperbehindertenpädagogik, den Sonderschulrektor, die Sonderschullehrerin. Frau A. präsentiert sich: „... ich war echt äh ahnungslos, wie so 'n unschuldiges Kind ...“ (II/10/1) und weist darauf hin, dass sie zuvor eine unbelastete, positive Einstellung zu den Sonderpädagogen gehabt hätte. Und dieses Bild wird durch das Praktikumserlebnis, durch die erfahrene Diskreditierung enttäuscht. Frau A. erfährt Stigmatisierung als Vorgang einer Diskreditierung.<sup>91</sup>

A: Und äh (4) und ich denke dat wirft einfach äh einfach 'n Licht auf diese Sorte von Kollegium. Ne, ich meine äh äh, wenn ich ernsthaft Zweifel an der Geeignetheit eines äh Studenten habe, das ist schon 'n starkes Stück äh, oder denn da drängt sich keiner nach, so 'n Gespräch zu führen. Det ist ja klar. Aber äh (7), aber es ist einfach unmöglich, das auf diese Art und Weise zu tun. Ne, und nach außen alles freundlich und äh und zum Schluss: Tschüss und alles Gute und so, ne und äh, irgendwann ereilt einen dann als äh Bumerang so was. (II/10/6-12)

Die Autobiographin erwartet von einem Kollegium die Offenheit und den Mut, auch unangenehme Dinge anzusprechen. Diese Forderung ist Ausdruck ihrer Identität. In einem System – wie hier in der Schule, im Lehrerkollegium – besteht nach Meinung der Autobiographin auch eine gemeinsame Verantwortung aller Mitglieder füreinander. Frau A. weist darauf hin, dass die Solidarität Grundhaltung eines Lehrerkollegiums sein sollte. Ansonsten können Probleme und Konflikte des

---

<sup>91</sup> vgl.: Goffman 1967

Zusammenlebens (von behinderten und nichtbehinderten Menschen) nicht konstruktiv gelöst werden und zur Ausgrenzung führen. „Tschüss und alles Gute und so, ne und äh, irgendwann ereilt einen [die Autobiographin meint sich selbst, Erg. M. S.] dann als äh Bumerang so was.“ (II/10/11-12)

- A: Und ich denke, solche äh, solches Arbeiten im Untergrund äh, wär mir in (Name einer Einrichtung) nicht passiert. Oder darf eigentlich nicht passieren, sagen wir so. Ne, äh, es gehört sich einfach, dass äh, (3) dass über solche Sachen äh (2), äh offen gesprochen wird, ne und äh (5) ich denke über Geeignetheit äh hätte man anschließend sprechen können, wenn äh, wenn ich nicht hätte drüber sprechen können, sagen wir mal so, ne. (5) Na ja. (15) (II/10/21-25)

Frau A. schließt aufgrund der erfahrenen Solidarität des Kollegiums ihrer jetzigen Dienststelle einen unehrlichen Umgang als Ausdruck von gestörter Kommunikation und Diskriminierung von behinderten Kollegen aus. Die Autobiographin fordert darüber hinaus eine offene Kommunikation im Kollegium einer Schule ein. Die offene Kommunikation gehört zu den „normalen“ sozialen Umgangsformen, Praktiken („es gehört sich einfach“). Eine gut funktionierende Kommunikation erfüllt eine soziale Schutzfunktion in den einzelnen Systemen, in der Gesellschaft. So entsteht ein Schutzraum, in dem offen Probleme angesprochen werden können.

### 3.2.3.4 Die berufliche Tätigkeit als Sonderschullehrerin

#### 3.2.3.4.1 Die berufliche Professionalität

In der Vorwegevaluation dieser Sequenz betont Frau A. dass es ihr beruflich genau so geht wie anderen Lehrerinnen und Lehrern auch. Anschließend erzählt sie dann von ihren persönlichen Schwierigkeiten.

- I: Ja. Sonst, wie geht es dir persönlich so in der Schule im Augenblick?  
 A: Gut. Viel Arbeit, man stöhnt sich eins zusammen, ne (hm). (lacht) Aber ich mein, das dürfte dir ja irgendwie vertraut sein.  
 I: Hm. - Wie man die Stundenvorbereitungen über die Runde kriegt, woll.  
 A: Ach weißt Du, das ist für mich im Grunde genommen noch nicht das Schlimmste. Das Schlimmste, oder das, was mich dann auch ganz schön nerven kann, das sind Sachen, die mit, mit einzelnen Schülern sind, ne? (hm) Wo Probleme auftauchen. Z. B. hab ich jetzt einen Schüler, den kennst Du wohl höchsten so vom, vom Namen her oder vom, vom Ansehen. (Name) heißt der. Äh (hm) Das ist also 'n Bluter.  
 I: Ah, ja  
 A: Der praktisch äußerlich keine Behinderung hat, ja? (hm) Und der, also - Klassenking ist und irgendwann sich zum Schulking entwickeln würde.  
 I: Oh  
 A: Doch, ganz eindeutig. Der wird jetzt noch geduckt von den, von den Höheren, ne. Also von den Leuten aus den höheren Klassen. Ja aber, wenn der äh, wenn die mal nicht mehr da sind (hm), ja und da geht's jetzt um 'ne Rückschulung, ne.  
 I: Ach so, hm.  
 A: Oder ich mit einem Türkenjungen bei mir in der Klasse, Schwierigkeiten bzw. der hat mit der Klasse Schwierigkeiten (hm) und weiß der Kuckuck jetzt, er erzählt immer, nächstes Jahr käm er nicht mehr und all so was, ne. (hm) Und das sind im Grunde genommen, also für mich jedenfalls so die Sachen, die einen ganz schön ferienreif machen können. Das hat so mit der Arbeit nicht viel zu tun. Einfach nur so mit Nerven, ne. (lacht etwas) (I/4/26-47)

Der Text beschreibt zwei berufliche Belastungen der Autobiographin als Lehrerin an einer Schule für Körperbehinderte: Das Unterrichten (einschließlich Unterrichtsvorbereitung) und insbesondere die Konfrontation mit individuellen Schülerproblemen. Im Gegensatz zum Unterrichten, das ihr wohl keine Probleme bereitet, betrachtet Frau A. die

Konfrontation mit Problemschülern als belastend. Dazu nennt die Autobiographin zwei Beispiele:

1. „Das ist also 'n Bluter ... Der praktisch äußerlich keine Behinderung hat, ja? (hm) Und der, also - Klassenking ist und irgendwann sich zum Schulking entwickeln würde.“ (I/4/34-37)
2. „Oder ich mit einem Türkenjungen bei mir in der Klasse, Schwierigkeiten bzw. der hat mit der Klasse Schwierigkeiten (hm) und weiß der Kuckuck jetzt, er erzählt immer, nächstes Jahr käm er nicht mehr und all so was, ne. (hm)“ (I/4/43-45)

Frau A. insinuiert mit „Klassenking“, dass der Schüler eine Mittelpunktstellung haben will. Die Probleme des anderen Schülers im Unterricht beschreibt die Autobiographin nicht näher. Der Text weist auf eine problematische Entwicklung beider Schüler hin.

Die Beziehungsebene ist die Fachlichkeit sozialer Beziehungsstrukturen. Der Text gibt Hinweise auf belastende soziale Beziehungsstrukturen zwischen Frau A. und den beiden Schülern. Frau A. definiert die Probleme als nicht zu ihrer Lehrerverberufung gehörig. „Das hat so mit der Arbeit nicht viel zu tun. Einfach nur so mit Nerven, ne. (lacht etwas)“ (I/4/46-47) Auf der Ebene der Schüler-Lehrer-Beziehung erlebt die Autobiographin demnach eine besondere Belastung.

Einerseits stellt die Beziehungsebene zu den Schülern für Frau A. eine Belastung dar, andererseits arbeitet Frau A. um soziale Beziehungen zu haben.<sup>92</sup> Vermutlich stehen die Interaktionen mit dem Kollegium im Vordergrund des sozialen Interesses der Autobiographin.

### 3.2.3.4.2 Die Folgen der Atmungsprobleme

Der Interviewer spricht die Handlungsebene der Gegenwartsgeschichte an. Nach einer Beschreibung ihres Tagesablaufes kommt die Autobiographin auf ihre akute Erkrankung, ihre Atmungsprobleme zu sprechen.

I: Was machst du eigentlich jetzt so den ganzen Tag?

A: Jetzt zur Zeit genieße ich die großen Ferien, äh. (2) So ein normaler Ferientag sieht für mich, also wenn ich nicht Besuch krieg', oder irgendwas, äh, irgendwas ansteht, äh, sieht das für so aus, dass ich also sehr viel lese, wenn möglich, auf dem Balkon, den ich sehr genieße, im Gegensatz zu den Möglichkeiten, die ich in (Name einer Einrichtung) hatte (hm) und, ja, ansonsten verbringe ich viel Zeit mit, ja mit Musik hören, mit, äh, ich guck Filme oder, äh mein Hobby ist, CD halt, also eigene Zusammenstellungen (hm) (2) und äh oder ich stehe eben so äh, stehe am Computer. (hm) Ja, ansonsten, also übermäßig viel Besuch krieg' ich hier nicht, äh, aber ich telefonier' viel und ist auch so, dass viele von meinen (2) Bekannten beziehungsweise Verwandten eben auch, äh, nicht unbedingt hier in der Nähe wohnen. (hm) Und Besuche sind dann schon auch, äh, oft mehr kleine Aktionen, hier hin zu fahren. Also in den Ferien ist es äh für mich immer recht ruhig und äh, äh, das brauch' ich aber (2) auch so als, äh, praktisch, als Ausgleich für die Schulzeit. (hm) Und während der Schulzeit, äh, ach so, das muss ich vielleicht noch dazu sagen, dass ich, äh, mittlerweile seit, äh, seit 1989 arbeitsunfähig bin und, äh, (3) seit damals bin ich, äh, auf diese Beatmung angewiesen und, äh, damit ist eben normaler Unterricht einfach, einfach nicht möglich, ne, beziehungsweise einfach äh viel zu, viel zu anstrengend auch und, äh, aber äh, äh, (2) seit, äh, (2) Anfang 1990, äh, vielleicht muss ich das anders sagen, ich hab', äh, also im September, äh, '89 wurde meine Unterbeatmung so schlecht, dass ich also, äh, krank wurde und äh, krank wurde ist etwas, etwas stark untertrieben, ich, äh, ich musste also auf 'ne Intensivstation und, und, äh, sah' so kritisch aus, aber dann hab' ich diese Art von Beatmung gekriegt und, äh, musste mich dann langsam wieder erholen und äh, seitdem praktisch, hab' ich, äh, oder besteht die Notwendigkeit, dass ich rund um die Uhr jemanden zur Verfügung haben muss. (hm) Und, äh, ich hab', äh, das dann mit Hilfe von, äh, Kollegen

<sup>92</sup> vgl.: 3.2.3.5 Die Organisation der beruflichen Zukunft

beziehungsweise von meinem Bruder, äh, organisiert, dass diese Rund-um-die-Uhr-Pflege, äh, in (Name einer Einrichtung) ab Januar dann gewährleistet war (hm), äh, und ich war dann (2) ab, äh, also ab Januar 1990 dann wieder in (Name einer Einrichtung) und (hm) bin da, äh, wieder zur Schule gegangen ... (II/1/7-34)

Der Impuls des Interviewers spricht die Handlungsebene der Gegenwartsbereiches, den Tagesablauf an. Sie beginnt mit zwei Evaluationen: „Jetzt zur Zeit genieße ich die großen Ferien, äh. (2) So ein normaler Ferientag sieht für mich ...“. (II/1/7-8) Dann berichtet die Autobiographin über ihre selbst gestaltete freie Zeit der Ferien. Frau A. verfolgt dabei zunächst selbstgestaltete individuelle Zielfunktionen: Die Rekreation, aufgrund der barrierefreien Bauweise der Wohnung auch im Freien möglich („... wenn möglich, auf dem Balkon ...“, II/1/10-11), die Bildung, der Umgang mit technischen Medien. In Bezug auf soziale Kontakte weist die Autobiographin auf ein gewisses Defizit hin: „Ja, ansonsten, also übermäßig viel Besuch krieg’ ich hier nicht ...“. (II/1/14-15)<sup>93</sup>

Die sozialen Kontakte werden von der Autobiographin als nicht ausreichend eingeschätzt. Frau A. lässt jedoch die Defizitdefinitionen nicht zur Hauptdefinition werden. Sie plausibilisiert zum einen dadurch, dass sie das Aufrechterhalten von Sozialstrukturen durch Kommunikation, durch das Telefonieren organisiert.<sup>94</sup> Zum anderen betont sie im Text, dass die Lebensverhältnisse (gesundheitlicher Zustand, Belastung durch Berufsausübung) ihre Freizeit bestimmen: „Also in den Ferien ist es äh für mich immer recht ruhig und äh, äh, das brauch’ ich aber (2) auch so als, äh, praktisch, als Ausgleich für die Schulzeit.“ (II/1/18-19)

Die Autobiographin fügt im Text eine Wendepunktgeschichte zu ihrer Arbeitsunfähigkeit und lebensbedrohlichen Erkrankung ein:

Frau A. organisiert das Aufrechterhalten funktionierender Sozialkontakte vornehmlich durch ihre Berufstätigkeit, d. h. über ihre Arbeit als Lehrerin an einer Schule für Körperbehinderte. So ist das Entscheidende ihrer lebensbedrohlichen Erkrankung nicht ihr kritischer gesundheitlicher Zustand, sondern die daraus resultierende Arbeitsunfähigkeit. Frau A. organisiert trotz der durch den Dienstherrn vollzogenen Beendigung der beruflichen Tätigkeit eine Möglichkeit, als Lehrerin weiterhin zu arbeiten und somit ihre sozialen Kontakte aufrecht zu erhalten: Den Lehrerberuf als Ehrenamt. Frau A. balanciert die Schwäche des kritischen gesundheitlichen Zustand durch ihre Kraft, ihre Energie aus, was sich praktisch darin zeigt, dass sie sich schnell auf die Beatmung durch ein Beatmungsgerät einstellt. Sie erfährt die eigenen konkreten Lebensmöglichkeiten im fortgeschrittenen Stadium der Progressiven Muskeldystrophie auch in und durch die Solidarität mit anderen, mit Kollegen und ihrem Bruder. Durch ihre Unterstützungen und Hilfen schaffen diese es, gemeinsam die Voraussetzungen für eine weitere berufliche Tätigkeit von Frau A. zu erreichen, indem sie die Sicherstellung pflegerischer Maßnahmen rund um die Uhr gewährleisten. Frau A. und ihre Helfer sind gleichsam Subjekte der

<sup>93</sup> vgl. 3.2.4.2.4 Die Entwicklung und Gestaltung der Besuchspraxis

<sup>94</sup> In der folgenden Textsequenz evaluiert Frau A. die fernmündliche Kommunikation und weist auf den Schwerpunkt ihrer Freizeitgestaltung hin: „... da mein Leben, äh, zwischen Fernsehen und äh, und bisschen Telefonieren da zu verbringen, ne.“ (II/1/53-2/1)



Stärke, mit deren Hilfe die Schwächen der neuen medizinischen Situation, der neuen Dimension des Eingeschränkt-Seins in eine tragfähige Balance gebracht werden können.

### 3.2.3.4.3 Der Beruf als Ehrenamt

In der folgenden Interviewpassage beschreibt die Autobiographin die veränderten Plausibilitäten des Lehrerberufes als Ehrenamt.

A: ... und ich war dann (2) ab, äh, also ab Januar 1990 dann wieder in (Name einer Einrichtung) und (hm) bin da, äh, wieder zur Schule gegangen, aber, äh, (2) was ich seitdem mache ist, äh, ist praktisch 'ne ehrenamtliche Tätigkeit. Ich, äh, ich mach' viel, ich mach' eigentlich ausschließlich, äh, Einzelförderung (hm). Also hab' ich nur ein Kind gleichzeitig und, äh, da mach' ich alles, was der Lehrer gerne hätte, ne. Also so einfach, äh, im täglichen Unterrichtsgeschehen, einfach, äh, einfach 'n Kind mehr Förderung braucht, als, als das eben dem Lehrer möglich ist, ne. (hm) Also da hab' ich schon wirklich alles gemacht, Mathe und Englisch und Lesen und Rechtschreibung und, ja wie gesagt alles, ne. Äh, und das mach' ich also immer noch und, äh, kann mir auch gar nicht vorstellen, dass ich das mal aufhöre, weil, ja weil, also hier so 'n Dauerzustand mit nur hier in der Wohnung sitzen und äh, das ist für mich undenkbar. (hm) (4) Also einerseits macht mir das eben sehr viel Spaß, (2) mit den Kindern zusammenzuarbeiten und andererseits hab' ich natürlich dadurch auch äh, ganz andere soziale Kontakte als wenn ich hier wäre. (hm) Und äh, (3) und drittens weiß ich auch, dass mir, äh, dieses, äh doch Gefordert-Sein und ein Bisschen was an körperlicher Anstrengung einfach gut tut. Ich denk', das ist 'n Phänomen, das hast du auch bei, bei jedem Arbeitnehmer hast, der äh, der irgendwann in Rente geht, der muss was zu tun haben, ne. (hm) Egal wer es sagt, aber, äh, (2) aber äh (3), dass man 'ne gewisse Strukturiertheit in seinen Wochen-, Wochenablauf, äh Strukturiertheit hat (2) oder dass man morgens weiß, wofür man aufsteht, weißt du, diese ganz allgemeinen Sachen eben, (2) ne. (2) Und das war mir damals völlig klar, dat äh, da war ich ja erst 37, dass ich einfach äh, dafür viel zu jung war, da mein Leben, äh, zwischen Fernsehen und äh, und bisschen Telefonieren da zu verbringen, ne. (hm) (3) Ja, also, äh, (4) das mach ich also während der Schulzeit und äh, ja und fühl mich eigentlich, äh, dabei richtig gut und wohl, äh, ausgelastet (2) und äh (3), ja das ist so eigentlich, was ich mir, (2) was ich mir so für die nächsten Jahre vorstelle (hm). (9) (II/1/33-2/4)

Die Autobiographin konterkariert die behördlichen Definitionsmächte von Berufsmöglichkeiten für LehrerInnen und begegnet ihnen mit der Perspektive, ihren Beruf als Ehrenamt auszuüben. Frau A. setzt ihre berufliche Tätigkeit als Sonderschullehrerin fort, ohne dass der Dienstherr sie besoldet. Frau A. arbeitet weiter, als wäre sie nicht pensioniert worden. Durch die erfolgreiche Strategie des Ehrenamtes erhält die Autobiographin ihre sozialen Kontakte. Die beruflichen zwischenmenschlichen Kontakte (insbesondere zu Kolleginnen/Kollegen) haben für Frau A. Priorität gegenüber den vorwiegend telefonischen Privatkontakten. Dafür nimmt sie auch die körperlichen Belastungen ihrer Berufsausübung aufgrund der weit fortgeschrittenen Muskelerkrankung auf sich. Neben der Förderung der Sozialkontakte (Frau A. differenziert zwischen der Freude, mit den Kindern zusammenzuarbeiten und anderen sozialen Kontakte – wohl zu Kollegen) nennt der Text das Gefordert-Sein, das Prinzip der Strukturiertheit von Zeitabläufen als weitere Motive der Weiterführung der beruflichen Tätigkeit.

Der Text weist darauf hin, dass es im Kern für die Autobiographin nicht wichtig ist, dass sie einer beruflichen Tätigkeit nachkommt, sondern dass sie die dadurch bedingten Sozialkontakte aufrecht erhalten kann. „... andererseits hab' ich natürlich dadurch auch äh, ganz andere soziale Kontakte als wenn ich hier wäre.“ (II/1/45)

Um dem Eindruck entgegenzuwirken, Einzelunterricht wäre eine minderwertige Lehrertätigkeit, stellt sie ihre Professionalität in diesem Teilbereich des Lehrerberufs

heraus: Sie ist in der Lage, in allen Fächern zu unterrichten, „... ja wie gesagt alles, ne.“ (II/2/2-3)

Die Strukturierung von Zeitabläufen gewinnt im Leben von Frau A. eine zunehmende Bedeutung. Zunächst in Bezug auf Tages- und Wochenabläufe: Durch den Stundenplan ist eine zeitliche Strukturiertheit vorgegeben, die wie ein Gerüst dem Tages- und Wochenverlauf Orientierung, Halt und Sicherheit gibt. Gleiches gilt auch für den Lebenszeitraum. Durch die progressive Erkrankung ist das Leben der Frau A. ständig bedroht. Die Strukturierung des Lebens durch eine berufliche Tätigkeit setzt für Frau A. die aktive Lebenszeit fort; diese endet trotz der Pensionierung nicht mit 37 Jahren.

Die Autobiographin evaluiert - ungeachtet ihrer persönlichen Belastung, die sie aufgrund ihres gesundheitlichen Zustandes wie selbstverständlich auf sich nimmt - ihre berufliche Tätigkeit eindeutig positiv: „... und fühl mich eigentlich, äh, dabei richtig gut und wohl, äh, ausgelastet ...“. (II/2/2-3) Die berufliche Tätigkeit als ehrenamtliche Förderlehrerin entspricht den momentanen Möglichkeiten und Erwartungen von Frau A. und den Erfordernissen der Profession, die im Einklang steht mit den Erfordernissen einer individuellen Förderung im System Schule. Die persönlichen Voraussetzungen der Autobiographin und die Erfordernisse des Einzelunterrichtes werden im Text als deckungsgleich empfunden.

Mit der Zukunftsperspektive endet die Gegenwartsgeschichte, es soll so weitergehen, wie es ist: „... ja das ist so eigentlich, was ich mir, (2) was ich mir so für die nächsten Jahre vorstelle (hm).“ (II/2/3-4)

### 3.2.3.5 Die Organisation der beruflichen Zukunft

Im Text wird durch die Autobiographin die allgemeine Zukunftsperspektive mit der beruflichen gleichgesetzt:

I: Wie geht's bei dir denn jetzt so weiter?

A: Äh, tja was die Zukunft anbetrifft, ich äh, ach, hab' ja vorhin schon, vorhin schon so angedeutet, dass ich mir eigentlich vorstelle äh, äh dat das im nächsten Jahr einfach so weitergeht. Äh. (3) Ja, stell' ich mir einfach so vor, ich weiß nicht äh, in welchem zeitlichen Rahmen ich mir das so vorstellen soll beziehungsweise äh, wie, was passiern muss oder was ich ändern muss, dass ich zum Beispiel nicht nach äh, nicht mehr nach (Name einer Einrichtung, der Schule) kann. (II/10/39-45)

Die Zukunftsperspektive ist mittelfristig angelegt, temporal begrenzt und bezieht sich zunächst auf einen einjährigen Zeitraum. Der Text grenzt hier den zeitlichen Rahmen enger ein als der vorausgegangene Text („... was ich mir so für die nächsten Jahre vorstelle (hm).“ (II/2/41) Die Autobiographin weist darauf hin, dass sie (auch bei der progressiven Erkrankung) in diesem zeitlichen Rahmen relativ sicher planen kann.

Im weiteren Text grenzt die Autobiographin die Betrachtung ihrer Zukunftsperspektive auf den beruflichen Bereich ein. Sie weist auf Faktoren hin, die Einfluss haben auf die Fortführung ihrer Berufstätigkeit: den nicht zu beeinflussendem Verlauf der Erkrankung und die eigenen Handlungsmöglichkeiten. Frau A. setzt sich der Bedrohung durch die Progressivität ihrer Erkrankung nicht als Opfer aus, sondern verortet sich auch als Handelnde mit dem Ziel, ihre Berufstätigkeit aufrecht zu erhalten. Sie positioniert ihre

Handlungsautonomie als Gegenpol zur Progressivität der Muskelerkrankung. Das exponierte Feld und Ziel ihrer Handlungsautonomie ist die Berufstätigkeit.

### 3.2.3.5.1 Der anstehende Schulleiterwechsel

Im folgenden Text reflektiert die Autobiographin eine mögliche Bedrohung ihrer ehrenamtlichen Berufstätigkeit: den anstehenden Schulleiterwechsel.

A: Äh (2) ich setz mal voraus, einfach so äh, naiv gutgläubig, wie ich bin, dass wenn wir mal einen neuen Rektor kriegen, was ja irgendwann passiert, ne (Vorname des Rektors) wird äh nächste Woche 60 und äh, der wird nicht arbeiten bis äh, bis sie ihn rausschmeißen äh, also ich weiß jetzt nicht, wann er aufhört, ne aber äh ja (3), dann werden wir 'nen neuen Rektor kriegen und äh ich geh' mal einfach davon aus, das der mir dann nicht erzählt, dass ich doch zu Hause bleiben sollte, ne. Äh und äh (4), das heißt, es müsste dann an, an mir liegen, das mir das zu anstrengend wird. Und äh (3) das kann ich im Augenblick einfach nicht, einfach nicht abschätzen, ne. (II/10/45-52)

Frau A. macht hier im Text eine Aussage zur Selbstidentität: „... einfach so äh, naiv gutgläubig, wie ich bin ...“. (II/10/45). Die Autobiographin stellt im Text heraus, dass sie (trotz erfahrener fast lebenslanger Muskelerkrankung, zunehmender gesundheitlicher Bedrohung, Erfahrungen von Stigmatisierung ...) ein positives Selbstkonzept hat. Die Bezeichnung „naiv“ weist auf eine im Text beschriebene Selbstidentität der Autobiographin hin, die durch eine Diskrepanz zwischen Selbstwahrnehmung und erfahrener Fremdwahrnehmung (der anderen, der Gesellschaft) gekennzeichnet ist.<sup>95</sup> Frau A. insinuiert mit „gutgläubig naiv“, dass eine schwierige, scheinbar aussichtslose (gesundheitliche) Situation nicht zwangsläufig zu einem negativen Selbst- und Weltbild, zu einem Lebenspessimismus führen muss.

Frau A. geht von der Prämisse aus, dass die außergewöhnliche Konstruktion der „Lehrtätigkeit als Ehrenamt“, die im Schul- und Dienstrecht nicht vorgesehen ist, auch vom zukünftigen Schulleiter akzeptiert wird, obwohl die konkrete Person noch unbekannt ist.

Die Autobiographin gibt im Text keine Hinweise, die eine Fortsetzung ihrer Lehrtätigkeit an der Schule für Körperbehinderte ausschließen. Vielmehr erschließt der Text immer wieder Zusammenhänge zu ihren Selbstgestaltungskräften: Die Autobiographin trifft die Entscheidung über die zukünftigen beruflichen Möglichkeiten, sie entwickelt neue Perspektiven zukünftiger beruflicher Tätigkeiten, in die sie die Einschätzung der zu erwartenden Auswirkungen ihrer progressiven Erkrankung integriert; der Zeitfaktor ist dabei nicht zu definieren. Der Text stellt auch hier Autonomie und Stärke als Merkmale der Selbstidentität von Frau A. – trotz schwindender Kräfte – heraus.

### 3.2.3.5.2 Der pädagogische Umgang mit dem Beatmungsgerät

Es schließen sich Interviewpassagen an, in denen die Autobiographin die Integration eines weiteren Problems in ihre berufliche Tätigkeit als Lehrerin beschreibt: Die Beatmungspflicht mit einem Gerät. Zunächst stellt Frau A. den kontinuierlichen Anstieg der Dauer der unterstützenden Beatmung dar.

---

<sup>95</sup> Vgl. 3.2.6.2.1 Der „Glaube“ als Lebensbasis; hier: „Ne, wo vielleicht andere Leute sagen, mein Gott ei, kuck doch mal, dir geht es doch so schlecht...“ (II/21/33-34)

- A: Äh (2), ach ich weiß zwar dass äh, dass mir alles mögliche im Laufe der Zeit einfach schwerer gefallen ist, und äh (5) und zum Beispiel die Zeit, die ich hier an dem äh Pustekasten verbringe, ist äh, ist (3) im Laufe der jetzt 13 Jahre, wo ich den habe, ne, tje drastisch angestiegen, denn zuerst, als ich den gekriegt hab', musste ich den nachts haben und zwei Stunden am Tag und jetzt äh, jetzt ist es praktisch so, dass äh (5), ja, ich brauch' ihn praktisch fast durchgängig. Ne, also essen kann ich oder muss ich ohne, und versuche dann die Zeit äh nach'm Essen einfach so lange, wie ich et aushalten kann äh (2), dann ohne zu verbringen, aber äh aber dat seh' ich nachher, dat des weniger wird. (II/10/52-11/7)

Die Sequenz beginnt „... ach, ich weiß zwar ...“. (II/10/52). Die Autobiographin ist sich zwar des fortgeschrittenen Stadiums der Progressiven Muskeldystrophie - erfahrbar in der ansteigenden Dauer der Notwendigkeit der Beatmung durch das Gerät - bewusst, aber hieraus ergeben sich nicht zwangsläufig Konsequenzen für ihre Lebenspraxis, z. B im Hinblick auf ihre berufliche Tätigkeit.

Als Referenzgeschichte erzählt Frau A. dann die Entwicklung ihrer Abhängigkeit vom Beatmungsgerät, das die Autobiographin „Pustekasten“ nennt. Der Text weist darauf hin, dass Frau A. die existentielle Bedrohlichkeit ihres Lebens, ihre Atemnot durch die Verwendung des bagatellisierenden Begriffs „Pustekasten“ herunterbricht.

- A: Und äh, tja, ich hab' bei den Kindern festgestellt, dass die das überhaupt nicht stört. Ja, die gucken dann zuerst 'n bisschen komisch und äh und dann äh (3), dann musst du denen erklären, warum du das hast. Und dann äh, wat se in der Regel kennt, ist so 'n Inhaliergerät, ne äh dann stell'n se sich so was vor und äh und bei manchen löst das am Anfang auch, ja nicht Befremden aus, sondern auch Angst, äh und dann erzähl' ich denen immer, wie gut mir dat tut und äh (3), ja, dann machen wir weiter mit diesen und so und dann äh, aber jetzt geht es dir gut, ne, kommt dann auf einmal, ne. Ja, und ne, man gewöhnt sich an alles und äh und mit den Kindern, wenn de das vernünftig erklärst äh, denn ist das kein Problem beziehungsweise äh, das muss man ja auch ganz klar sehen, unsere Kinder, die sind schlicht und ergreifend eine Menge gewöhnt, ne. Und manche nehmen das eben nur so hin und dann ist gut. (5) (II/11/7-17)

Die Haupterzählung handelt vom Problem der Auswirkungen der Nutzung des Beatmungsgerätes durch die Autobiographin auf den Unterricht, insbesondere auf das Schülerverhalten. Die Reaktion der Schüler ist unterschiedlich: Einige akzeptieren diese besondere Situation der Lehrerin, für einige ist sie jedoch auch belastend. Die Autobiographin stellt unterschiedliche pädagogische Interventionsmöglichkeiten vor. Die Schüler erleben bei ihrer Lehrerin das Bedrohliche einer progressiven Muskelerkrankung und ihren produktiven Umgang damit. Das Lebenszeugnis der Lehrerin hat als Modell eine Relevanz für das Lernen der Schüler, mit einer Behinderung zu leben. Die Betroffenheit der Schüler, ihre Sorge um ihre Lehrerin bricht daher im Förderunterricht der Frau A. immer wieder auf: „... aber jetzt geht es dir gut, ne, kommt dann auf einmal ...“. (II/11/13)

Die Autobiographin weist im Text darauf hin, dass die Ausübung des Lehrerberufs auch mit maschineller Beatmung im Unterricht einer Schule für Körperbehinderte pädagogisch verantwortbar ist. „... das muss man ja auch ganz klar sehen, unsere Kinder, die sind schlicht und ergreifend eine Menge gewöhnt, ne.“ (II/11/15-16)

Im Nachfrageteil unterstreicht Frau A. noch einmal, dass die Versorgung mit dem Atemgerät für die Ausübung des Lehrerberufs keine Relevanz hat.

- I: Du hast vorhin erzählt, wenn du jetzt in der Schule bist, äh mit dem Beatmungsgerät, dass da einige Schüler fragen äh, warum hast du das?

A: Also, so 'ne besondere Situation hab' ich da nich äh vor Augen äh, et is nur so, dass äh, dass offensichtlich manche Kinder nachher denken, dat das unangenehm ist, oder dass das weh tut. Oder oder so, ne und äh und äh äh ker, dat sieht man dann sozusagen auf Anhieb, wie, wie die Kinder das betrachten, ne und äh ja, und dann, wie gesagt, dann, dann erzähl' ich denen immer, dass äh, dass das Atmen so anstrengend ist und äh, dass das dann richtig schön und toll ist, wenn ich dann da äh, daran angeschlossen bin und äh, und dass es mir dann richtig gut geht, ne, äh dass äh (4), tja, dass die dann von sich aus merken, dat is nichts Schreckliches, sondern eigentlich im Gegenteil, dass das was Tolles für mich is. Ja, so mache ich das dann (hm). (10) Ja, oder ich erklär' manchen Kindern auch dann, das kommt eigentlich von der Situation her, oder äh oder äh, na das hat auch was mit Intelligenz zu tun, ne, äh dass ich da äh Kindern erklär', ja, sozusagen, wie Atmen geht, atme du doch mal, nicht. Ja und dann atmen die ein und dann merken se, dass se dafür äh, ja, wie Einatmen geht, ne, was äh, was sich dann da in ihrem Brustkorb tut und äh, und dann äh, ja, wenn die dat dann bewusst drei mal machen, dann äh, spüren die einfach, dass man äh, also nich, dass das anstrengend ist, das ist so für Kinder mit normalen, ehm mit gesunden Muskeln ja auch, ne, ist ja keine Dimension, ne. Aber doch, dass man da was tun muss, ne, dann äh, erklär' ich ihnen, dass meine Muskeln so schwach sind und dass die sich dafür ganz schrecklich anstrengen müssen und äh, ja, so erklär' ich dat dann und äh, ja, spätestens dann ist äh ist einfach 'ne gewisse Befangenheit weg oder oder auch einfach die Neugier befriedigt. Und dann ist gut. (hm) (5) Ja. (6) (II/15/34-16/9)

Die Autobiographin weist im Text darauf hin, dass die Schüler durch die Konfrontation mit einer maschinellen Beatmung der Lehrerin nicht belastet werden: „... dat is nichts Schreckliches, sondern eigentlich im Gegenteil, dass das was Tolles für mich is.“ (II/15/50) Die Autobiographin lenkt durch einen Perspektivenwechsel den Blick vom Bedrohlichen auf den positiven Wert des Beatmungsgerätes.

Die unterschiedliche Reaktion der Schüler ist vor allem durch deren persönliche Erkrankung bedingt: „... dass das (Atmen) anstrengend ist, das ist so für Kinder mit normalen, ehm mit gesunden Muskeln ja auch, ne, ist ja keine Dimension, ne.“ (II/16/4-5) Frau A. stellt im Text des Nachfrageteils noch einmal dar, dass das Problem des Atemgerätes pädagogisch zu lösen ist. „Und dann ist gut.“ (II/16/9)

Frau A. macht hier im Text eine Aussage zur Selbstidentität, zur erfahrenen körperlichen Schwäche, die ihre Stärke herausfordert: „... dass meine Muskeln so schwach sind und dass die sich dafür ganz schrecklich anstrengen müssen ...“. (II/16/7-8)

### 3.2.3.5.3 Die Organisation der eigenen beruflichen Möglichkeiten

Die Autobiographin stellt im Text einen Zusammenhang her zwischen ihrer Tätigkeit als Lehrerin im Ehrenamt und einer grenzwertigen körperlichen Belastung.

A: Ja, auf der anderen Seite merke ich natürlich, äh, wenn ich 5 Tage in der Schule war, äh dann (3), dann obwohl ich ja zu Hause mit Schule nichts mehr zu tun hab, also ich mach' nichts mit Vorbereiten und, und so, wenn ich Nachhilfe mache, oder Einzelförderung eben, dann äh, dann mach' ich dat, was der Lehrer mir sagt und äh, und der soll mir auch das Material dann anschleppen, ne also und da äh (6), also da hab' ich dann eben hier zu Hause nichts mit zu tun. Äh, aber ich merke trotzdem, dass ich mein Wochenende brauch', ne. (II/11/17-22)

Frau A. präsentiert im Text ihre realistische Selbstwahrnehmung und Selbsteinschätzung im fortgeschrittenen Stadium der Progressiven Muskeldystrophie. Als Konsequenz hieraus teilt sie ihre reduzierten Kräfte ein. Dabei gibt sie elementare Lehrertätigkeiten auf: Die Vorbereitung auf den Unterricht, die selbstverantwortliche Durchführung des Unterrichts („dann mach' ich dat, was der Lehrer mir sagt“), die Auswahl der Medien. Der Text weist darauf hin, dass Frau A. ihre Professionalität, ihre professionelle Autonomie reduziert um

ihre Berufstätigkeit bei fortschreitendem Krankheitsverlauf aufrecht zu erhalten: „wenn ich Nachhilfe mache ...“. (II/11/20)

Frau A. stellt im Text heraus, dass sie zur Erteilung des Nachhilfeunterrichts in der Lage ist, dass sie die Ausübung dieser beruflichen Möglichkeit organisieren kann und somit auch die Voraussetzungen für eine zukünftige Berufstätigkeit gegeben sind.

Es besteht ein Zusammenhang zwischen der Erteilung des Nachhilfeunterrichtes und der begrenzten momentanen körperlichen Leistungsfähigkeit der Autobiographin: „Äh, aber ich merke trotzdem, dass ich mein Wochenende brauch', ne.“ (II/11/22-23)

Frau A. organisiert die Aufrechterhaltung ihrer ehrenamtlichen Lehrtätigkeit:

- sie akzeptiert die Begrenzung ihrer unterrichtlichen Tätigkeit auf Nachhilfeunterricht
- sie erwartet, dass dieser vom zuständigen Kollegen vorbereitet wird
- sie ist bereit, Unterrichtsstunden ausfallen zu lassen:

A: Und wenn jemand zu Besuch kommt äh, der das einrichten kann äh, äh den äh, den lass ich in der Woche kommen, seit einiger Zeit, lass dafür 'nen Tag Schule ausfallen.<sup>96</sup> Denn, weil ich einfach merke, wenn der dann Samstag kommt, vom Erholungswert, hat das Wochenende dann automatisch nur noch einen Tag statt zwei, ne. Und da bin ich denn doch 'n bisschen äh, hemmungsloser geworden, im Laufe der Zeit, äh dass ich sag' äh, überanstrengen musste mich ja nun nicht und äh und äh indem ich dann solche Sachen einfach unter dem Aspekt organisiere und einteile, und deshalb kann ich mir schon rein theoretisch vorstellen, äh, dass mir das irgendwann zu anstrengend wird. (II/11/23-31)

Hier hat sich im Laufe der Biographie der Frau A. parallel zum Verlauf der progressiven Erkrankung eine Wandlung ihrer Einstellung zur Ausübung des Lehrerberufs vollzogen: Vom unbedingten Pflichtbewusstsein zur Relativierung von dienstlicher Pflicht.<sup>97</sup> Der Verlauf der progressiven Erkrankung hat zu einer Veränderung der Identität geführt: Die Autobiographin weist darauf hin, dass sie jetzt autonom in der täglichen Entscheidung über die Praktizierung ihrer beruflichen (ehrenamtlichen) Tätigkeit ist. Ziel von Frau A. ist, die Berufsfähigkeit für die Erteilung des Nachhilfeunterrichtes in der Schule zu erhalten. Für dieses Ziel lässt Frau A. unter bestimmten Bedingungen, die sie selbst setzt, den Unterricht ausfallen, damit (z. B. durch einen Besuch) die für die Fortsetzung der Lehrtätigkeit dringend benötigten Erholungszeiten am Wochenende nicht reduziert werden.

„Und da bin ich denn doch 'n bisschen äh, hemmungsloser geworden, im Laufe der Zeit, äh dass ich sag' äh, überanstrengen musste mich ja nun nicht und äh und äh indem ich dann solche Sachen einfach unter dem Aspekt organisiere und einteile, und deshalb kann ich mir schon rein theoretisch vorstellen, äh, dass mir das irgendwann zu anstrengend wird. (II/11/27-32)

Die Autobiographin insinuiert mit den Begriffen „überanstrengen“ „zu anstrengend“, dass ihre gesundheitliche Situation und die Organisation der beruflichen Möglichkeiten an die Grenzen der Berufsausübung stoßen. Die Autobiographin handelt die Zukunftsperspektive, das Ende ihrer beruflichen Tätigkeit, auf der theoretischen Ebene aus. Als letzte

<sup>96</sup> vgl. 3.2.4.2.4 Die Entwicklung der Gestaltung der Besuchspraxis

<sup>97</sup> vgl. 3.2.6.1.2 Die Weisheit des „Alters“

Konsequenz für das persönliche Leben wird das Ende jeglicher Berufstätigkeit zur Zeit noch in die Zukunft verwiesen.

Frau A. stellt im Text einen Zusammenhang zwischen ihrer Autonomie hinsichtlich ihres praktischen Lebensvollzuges - hier der Ausübung ihres Ehrenamtes - und der Sicherstellung einer stets abrufbaren Assistenz durch einen ambulanten Pflegedienst im Hause her:

A: Und ich hab' ja hier auch die Freiheit äh, das so einzuteilen, entweder ich fahr' zur Schule, denn fährt jemand mit, oder ich bleib' hier und dann bleibt's, dann brauch eben keiner mitzufahren, ne. (II/11/33-34)

In einer Referenzgeschichte grenzt die Autobiographin die jetzigen praktischen Möglichkeiten zur autonomen Lebensgestaltung und zur Berufsausübung von den früheren ab, als sie noch in der Wohnung im Rehabilitationszentrum wohnte und ihre 24-Stunden-Pflege selbst organisieren musste.

A: Während ich bis vor zwei Jahren, als ich überhaupt nicht die Wahl hatte, ne das sind jetzt so Sachen, die weißt du noch gar nicht. Ich hab' praktisch meine 24 Stunden-Pflege äh in (Name der Einrichtung) selbst organisiert und auch zum großen Teil selbst bezahlt und äh und äh ich hab' also immer die Zeit, die ich in der Schule war, ausgespart, oder konnte ich aussparen, weil ich da im Grunde genommen, von den Kollegen mitversorgt wurde. Wat Toilette anging, wat Anschließen hier mit dem Apparat, die Kollegen hab' ich dann angelehrt und äh, ja, und da äh, weil es eben so eingeteilt war, und weil es auch eigentlich unmöglich war, durchgängig jemand äh da zu haben, da hatte ich nicht die Möglichkeit zu sagen, och, heute bleibe ich zu Hause. Ne, mir ist nicht ganz so gut, ne dann bleib' ich zu Hause, det ging einfach nicht. Ne, dat ging nur in wirklich äh, wenn ich krank war, aber äh, aber dann hatte ich eben außer den Problemen, dass ich krank war auch das Problem, wie kriegst du die Zeit, äh, wie kriegst du dich unter, ne, wo kommen denn die Leute her? Und äh dat war schon 'ne echte Belastung, ne. (II/11/36-48)

Die Begriffe „Freiheit“ und „nicht die Wahl hatte“ markieren die gegensätzlichen Pole der praktischen Lebensmöglichkeiten der Autobiographin in unterschiedlichen Pflegesystemen. Der Text zeigt die Nachteile auf, die die Selbst-Organisation der 24-Stunden-Pflege für die Autobiographin gegenüber der sichergestellten Assistenzpflege eines ambulanten Pflegedienstes im Hause hat:

- Kostenbeteiligung der zu pflegenden Person
- Notwendigkeit der Einbeziehung nicht professioneller Helfer aus finanziellen Gründen
- Gefahr des Zusammenbrechens des Pflegesystems beim Ausfall der Helfer (Die Pflegeassistenz der Frau A. wird tagsüber durch die Kollegen in der Schule geleistet. Kann die Autobiographin ihren Dienst in der Schule nicht versehen, ist die Pflege nicht sichergestellt.)
- Gefahr der Überforderung der Helfer, der Kollegen.
- Gefahr der Überforderung der zu pflegenden Person durch ständigen Druck zur Organisation der Sicherstellung der Pflege, selbst oder besonders bei akutem Kranksein „Ne, mir ist nicht ganz so gut, ne dann bleib' ich zu Hause, det ging einfach nicht.“ (II/11/44-45)

Die Autobiographin stellt im Text dar, dass das selbst organisierte Pflegesystem (auch bei einer optimalen Logistik und auf der Basis der solidarischen Praxis von Kollegen) auf der Grundlage nicht ausreichender finanzieller Ressourcen nicht dauerhaft praktikabel ist.

Im Rahmen der finanziell sichergestellten<sup>98</sup> 24-stündigen-Pflegeassistenz durch einen ambulanten Pflegedienstes im Hause der Frau A. hingegen ist die Versorgung grundsätzlich dadurch gewährleistet, dass die pflegenden Personen ständig erreichbar sind; die Autobiographin ist für die Organisation der Pflege nicht verantwortlich.

A: Ja, und hier ist es eben so, dat äh, dass das alles kein Problem ist, det wird so organisiert und geplant, dass eben jemand zur Schule mitfährt, aber wenn ich dann nicht fahre, dann äh weint keiner, ne. Das wirft hier keine organisatorischen Probleme auf und wenn der, der äh, der dann mit mir eigentlich zur Schule gefahren wär', wenn der 'n Packen Überstunden hatte, dann ist es gut, bleibt zu Hause, ne, haste eben Überstunden weniger. Ne, und das ist äh, dadurch ist das Leben für mich echt einfacher geworden. (3) (stöhnt) (II/11/48-12/1)

Die Art der Pflege hat eine entscheidende Relevanz für alle Bereiche des Lebens, der o. g. Sequenz zufolge besonders für die berufliche Zukunft. Frau A. evaluiert zusammenfassend: „... dadurch ist das Leben für mich echt einfacher geworden. (3) (stöhnt)“ (II/12/1) Frau A. kann autonom leben, sie fordert Hilfe (Assistenz) dann an, wenn sie gebraucht wird. Da diese durch die ständige Anwesenheit des ambulanten Pflegedienstes im Haus kurzfristig und professionell geleistet werden kann, entspricht dieses Pflegesystem dem zunehmenden Sicherheitsbedürfnis der Autobiographin beim fortschreitenden Verlauf der progressiven Muskelerkrankung mit Beatmungspflichtigkeit.

Im folgenden Text geht es um Antworten der Autobiographin auf die Frage nach der Zukunft.

A: Ja, wie ich mir meine Zukunft vor-, sonst noch vorstelle äh. (14) Also ich war eigentlich nie jemand, der wer weiß wie detailliert sich 'ne Vorstellung äh gemacht hat. (II/12/1-3)

A: Ich meine, man macht sich ja schon mal ab und an Gedanken, auf was ich mal so gekommen bin, aber (2) det darf sich jetzt nicht äh, so anhören, als ob ich andauernd drüber nachdenken würde ... (II/12/9-11)

Die Zukunftsplanung der Autobiographin steht im Zusammenhang mit der progressiven Erkrankung. Aufgrund der offenen Krankheitsentwicklung bekommt die Alltagsweisheit, die Frau A. übernimmt „... denn das kommt ja doch meist irgendwie anders, als man geplant hat ...“ (II/12/4) eine besondere Brisanz durch eine erhöhte Planungsunsicherheit. Dem Text zufolge orientiert sich das Denken und Handeln der Autobiographin daher primär an der Jetztzeit. Die Hoffnung der Autobiographin auf ein mittelfristiges Aufrechterhalten der gegenwärtigen gesundheitlichen Situation und der Lebensstrukturen steht im Zusammenhang mit der nicht kalkulierbaren Zukunft der progressiven Erkrankung: „... ich denke einfach so äh, dass es erst mal noch so weitergeht.“ (II/12/5)

Eine andere mögliche Variante der Reaktion auf eine fortschreitende Erkrankung wäre das ständige Grübeln. Und das lehnt die Autobiographin ab. „Ich meine, man macht sich ja schon mal ab und an Gedanken, auf was ich mal so gekommen bin, aber (2) det darf sich jetzt nicht äh, so anhören, als ob ich andauernd drüber nachdenken würde ...“ (II/12/9-11)

---

<sup>98</sup> vgl. 3.2.4.1.2 Die Pflegeassistenz in der eigenen Wohnung



Das Nachdenken über die Zukunft orientiert sich - auch auf der fortgeschrittenen Stufe der Muskeldystrophie - nicht so sehr an der beruflichen Identität der Autobiographin, sondern eher an der Entwicklung von Organisationsstrukturen zur Aufrechterhaltung praktischer Lebensmöglichkeiten.

Für die Autobiographin ist die berufliche – ehrenamtliche - Tätigkeit ein fester Bestandteil ihres Tagesablaufes/Wochenablaufes, sie strukturiert und rhythmisiert ihr Leben, daher möchte die Autobiographin die Lehrertätigkeit zukünftig fortsetzen.

A: Und wenn hier der Punkt (Name der Einrichtung) für mich ausfällt, denke ich schon, dass ich äh, dass ich dann irgendwas äh, irgendwas anderes äh (4), irgendwas Anderes finden werde oder muss, äh (4), was einfach nicht so fordernd ist, oder zeitlich nicht so'n, so'n Riesen- äh (3) paket darstellt, wie jetzt zur Zeit in (Name der Einrichtung), ne. (II/12/5-9)

Die Lehrertätigkeit prägt die Identität der Autobiographin und bedeutet somit eine Zukunftsperspektive. Wenn diese ehrenamtliche, berufliche Tätigkeit an einer Schule („hier der Punkt“) nicht mehr zu realisieren ist, beabsichtigt die Autobiographin dafür Ersatz zu schaffen, wobei sie ihren gesundheitlichen Status unter den dann gegebenen Bedingungen berücksichtigen will. Die Autobiographin passt im Laufe ihrer Biographie ihre Lehrertätigkeit stets an die neuen Bedingungen an: Zunächst die Lehrertätigkeit an der Schule für Körperbehinderte in einem Rehabilitationszentrum mit der benötigten Infrastruktur, dann die Lehrertätigkeit als Ehrenamt im Anschluss die lebensbedrohliche Erkrankung und an ihre Pensionierung und nun die geplante Nachhilfe, wenn die Belastungen des Ehrenamtes zu groß werden („so'n Riesen- äh (3) paket darstellt“). Momentan geht es der Autobiographin – bei der Erfahrung einer enormen Belastung der jetzigen Lehrertätigkeit – darum, Ausschau nach einer Möglichkeit der Fortsetzung der Lehrertätigkeit zu halten, vor allem im Hinblick auf eine Reduzierung des zeitlichen Umfangs der ‚Berufstätigkeit‘, eine Reduzierung der Wochenstunden.

#### **3.2.3.5.4 Die Nachhilfe als Alternative zum beruflichen Ehrenamt**

Die Autobiographin kommt nun bei der Exploration ihrer Zukunftsgeschichte auf eine konkrete Gestaltungsmöglichkeit des ‚Lehrerinnenberufs‘ bei fortschreitender Erkrankung, zu sprechen.

A: ... aber was ich mir vorstellen könnte, wär zum Beispiel äh (2), sagen wir mal so Nachhilfe äh, so ganz allgemein so ganz normale Nachhilfe äh, wo ich dann nicht am Tag äh, also ich fahr' hier um 9 Uhr weg und komm um dreie wieder, ne äh (2) an, an drei Tagen in der Woche und äh. Wo ich mir vielleicht jetzt äh, wat Nachhilfe für später anbeträfe, vielleicht 'ne Stunde in den Nachmittag legen kann, eine Stunde oder so, ne äh, einfach nur, um noch was anderes zu machen, als äh, als nur hier rumsitzen, ne. So was könnt' ich mir vorstellen äh, ja, aber da muss man einfach mal abwarten, ne. (8) (II/12/11-18)

Die Autobiographin weist im Text auf einen Zusammenhang zwischen dem zeitlichen Umfang ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit: „... also ich fahr' hier um 9 Uhr weg und komm um dreie wieder, ne äh (2) an, an drei Tagen in der Woche und äh.“ (II/12/13-14) und einer erfahrenen Belastung hin. (Die erteilten 20 Unterrichtswochenstunden entsprechen etwa einer Dreiviertel-Stelle als Sonderschullehrer.) Frau A. hält bisher trotzdem ihre berufliche

Tätigkeit aufrecht und präsentiert ihre Belastbarkeit trotz zunehmender körperlicher Schwäche.

Frau A. entwickelt im Text ihre berufliche Zukunftsperspektive auf der Grundlage einer starken Reduzierung der Unterrichtsstunden. Parallel dazu favorisiert die Autobiographin als Strategie zur Aufrechterhaltung ihrer ‚Lehrtätigkeit‘ den Nachhilfeunterricht. Frau A. kann hier in völliger Autonomie agieren, sie kann die Unterrichtszeiten entsprechend ihrer momentanen gesundheitlichen Möglichkeiten festlegen: „... vielleicht ‘ne Stunde in den Nachmittag legen kann, eine Stunde oder so ...“. (II/12/15-16)

Entsprechend dem fortgeschrittenen Stadium der Progressiven Muskeldystrophie und der dadurch bedingten zunehmenden körperlichen Schwäche mit Beatmungspflicht durch ein Gerät ist die zukünftige Belastung, die Anzahl der Wochenstunden, minimiert. Trotzdem gibt Frau A. ihren Willen zur Ausübung des Lehrerberufs nicht auf. Die Autobiographin traut sich – auch im fortgeschrittenen Zustand ihrer Erkrankung - noch die ‚Berufstätigkeit‘ als Nachhilfe-Lehrerin zu. Sie gibt sich nicht der Passivität des Ertragens der Krankheit hin. „... einfach nur, um noch was anderes zu machen, als äh, als nur hier rumsitzen, ne.“ (II/12/16-17) Frau A. schließt die Rolle, Objekt des Krank-Seins zu sein für sich aus. Der Wunsch der Autobiographin ist es, als autonom handelndes Subjekt trotz zu erwartender zunehmender gesundheitlicher Einschränkungen, weiter aktiv zu bleiben.

### 3.2.4 Die Entwicklung von sozialen Verortungen

#### 3.2.4.1 Das Wohnen und die Pflege

##### 3.2.4.1.1 Die Privatsphäre im Reha-Zentrum

Frau A. beschreibt in der folgenden Sequenz zunächst die Wohnsituation im Rehabilitationszentrum und den Zusammenhang zwischen ihrer Pflegebedürftigkeit und der Anwesenheit einer Pflegekraft in der Wohnung.

- I: Du hast vorhin gesagt, es geht dir ganz gut, auch was die Lebensumstände anbetrifft. Was meinst du damit?
- A: (3) Ja, zum Beispiel die Art, wie ich hier wohne. (Ja) Äh, in (Name einer Einrichtung), du kennst ja die Wohnung, äh, hab’ ich mich auch eigentlich immer wohl gefühlt, (hm) (2) äh, aber äh (3), die Wohnung ist doch sehr, sehr (2) klein, vor allen Dingen, seitdem, seitdem ich immer jemanden dabei hatte, haben musste. Da hast du deine zwei Zimmer, ohne Türen dazwischen, (hm) und äh (2), du bist nie alleine. Ja, und wenn du telefonieren willst, äh, gibt es immer zwei verschiedene Arten von Telefonaten, äh, nämlich einmal welche, die wirklich äußerst privat sind und äh, und dann bleibt dir nichts anderes übrig, dann, dann musst du den anderen auf den Flur schicken, oder, ich weiß nicht, ob du das noch kennst, ich hatte da so ‘n Etagenwohnzimmer (hm), was praktisch für die ganze Etage da war, ne. Ja, dann, da musst du se immer rausschmeißen, ne. Das ist natürlich nicht angenehm und dann tust de auch nicht, tust auch nicht für jedes Gespräch, ne und äh (2), ja und das sind dann eben andere, andere Gespräche, die äh, sagen wir mal harmlose Unterhaltungen sind äh, nix sehr Privates oder Tiefschürfendes äh, aber äh (2), du bist trotzdem nicht alleine und äh, und du weißt nicht, wie viel der andere davon mitkriegt äh, wobei du ja so viele Möglichkeiten auch nicht hast, diese anderen Menschen dir auszusuchen, ne äh (hm), denn ich hab’ die durch äh (2), am Anfang eher durch Zeitungsannoncen (2) gekriegt, äh, und äh, oder eben auf Empfehlung von anderen, die schon bei mir, bei mir arbeiteten, ne und äh, aber dat sind ja dann äh, auch wenn ich mich wirklich mit allen gut verstanden hab’, sonst war das Verhältnis eben innerhalb kurzer Zeit beendet (hm), dieses sag ich jetzt mal Arbeitsverhältnis, ne (2), äh. Aber trotzdem waren da, äh, in der Regel Leute bei, die du, oder die ich mir nicht für meinen Freundeskreis ausgesucht hätte, ne, und äh, ne (3) und das ist hier eben wesentlich anders. Ne, ich hab’ also äh, erst mal diese große Wohnung und äh, ich hab’ ‘nen Balkon, der für mich unheimlich wichtig ist (2) und äh, ja, und ich hab’ eben meine Ruhe und kann jederzeit, wenn ich jemand brauche, hier mit diesem komischen Ding jemand herbeirufen, ne (hm). Und äh, ich kann auf die Art und Weise so tun und sein, wie ich eben will. Und wenn die was von mir mitkriegen äh, andere Sachen, dann ist es eben äh (2), weil ich se teilnehmen lasse, nicht weil äh, die

Umstände eben so sind, dass sie, dass se das mitkriegen. (hm) Und äh, das find' ich also doch wesentlich angenehmer. Das ist für jeden unmittelbar einleuchtend, ne. (hm) Das ist ja ganz logisch. (7) (II/2/5-36)

Obwohl der Interviewer mit seinem Impuls die Werteebene anspricht, kommt Frau A. wieder auf die Handlungsebene zurück. Sie evaluiert ihre erste Wohnung in der Nähe ihres Arbeitsplatzes zunächst positiv: „... hab' ich mich auch eigentlich immer wohl gefühlt ...“ (II/2/8), positioniert dann aber die Enge und die Probleme, die durch die Anwesenheit einer Pflegekraft begründet sind, als negativ. Sie beschreibt dann den räumlichen Zuschnitt der Wohnung und die Probleme im Zusammenleben mit der Pflegekraft und deren Auswirkungen auf die fernmündliche Kommunikation. Frau A. differenziert hier öffentlich und privat. Durch die Anwesenheit einer „fremden“ Person, fühlt sich Frau A. bei den privaten Telefonaten gestört. Da Telefongespräche im häuslichen Umfeld für sie das primäre Medium der sozialen Kontakte sind, wird die Störung als gravierend empfunden. Die Privatsphäre ist für Frau A. der Bereich, in dem sie alleine ist. Die Autobiographin betont, dass der Privatbereich schützenswert ist. Sie bestimmt, wann sie allein und wann sie nicht allein sein will.

Der Text deutet auf ein Motiv hin: Intimitätsverlust, der mit Pflegebedürftigkeit, hier mit dem Leben mit einer Behinderung einhergehen kann.

### 3.2.4.1.2 Die Pflegeassistenz in der eigenen Wohnung

Auf die durch einen Umzug in eine neue Wohnung veränderte Lebenssituation der Frau A. weist schon der Anfang des zweiten Interviews hin. Der Text beginnt mit einer positiven Globalevaluation.

A: Äh, ich sage mal so, äh, im großen und ganzen, äh, bin ich zufrieden und so im Rahmen meiner Möglichkeiten, äh, fühl' ich mich recht wohl. (hm) (2) Also was so eigentlich, äh, sagen wir mal, das Gesundheitliche anbetrifft, äh, äh wie eben auch, äh, was Lebensumstände anbetrifft. (hm) (19) (II/1/2-5)

Die Autobiographin stellt im Text einen Zusammenhang zwischen der positiven Evaluierung ihrer derzeitigen Lebensumstände. Mit dem Begriff „Lebensumstände“ insinuiert sie das Leben in einer eigenen Wohnung mit einer organisierten 24-Stunden-Pflege durch einen ambulanten Pflegedienst im Hause.

Frau A. entscheidet in Autonomie, welche Pflege sie in der jeweiligen Lebenssituation benötigt und erteilt einen entsprechenden Pflegeauftrag, der aufgrund der ständigen Präsenz im Hause umgehend realisiert werden kann. Frau A. lebt in einer abgeschlossenen Wohnung. Dadurch ist die Privatsphäre trotz Pflegebedürftigkeit gewährleistet. Das Pflegepersonal betritt erst nach Anforderung die Wohnung der Autobiographin.<sup>99</sup>

Der Pflegedienst leistet Assistenz auch außerhalb der Wohnung bei der Überwindung der Mobilitätsprobleme, z. B. bei den Fahrten zur Ausübung der Berufstätigkeit:

A: Und ich hab' ja hier auch die Freiheit äh, das so einzuteilen, entweder ich fahr' zur Schule, denn fährt jemand mit, oder ich bleib' hier und dann bleibt's, dann brauch eben keiner mitzufahren, ne. (II/11/33-35)

---

<sup>99</sup> vgl. 3.2.4.1.1. Die Privatsphäre im Reha-Zentrum

Die Autobiographin evaluiert die Lebensbedeutsamkeit der Pflegeassistenten:

A: ... dadurch ist das Leben für mich echt einfacher geworden. (3) (stöhnt) II/11/53-12/1)

### 3.2.4.2 Die sozialen Kontakte in der Freizeit

#### 3.2.4.2.1 Die Bedeutung einer Freundschaft für die Überwindung der Mobilitätsprobleme

Frau A. leitet die erste narrative Sequenz des Interviews 1982 im Orientierungsteil mit der Information über den Zeitpunkt des Beginns der Freundschaft ein. Dann folgt die eigentliche Erzählung:

A: Och, was heißt hier viel unternommen, ich mein, ich war häufig, während der Schulzeit war ich sehr häufig bei ihr, bin ich immer dahingegangen, weil - na ja, war irgendwie praktischer, ne. (hm) Hier spukten immer zu viele Leute 'rum und ich hatte früher kein eigenes Zimmer und wie das dann so ist, ne? (hm) Dann gehst du eben da hin, wo du deine Ruhe hast. Und, na ja, während und nach der Schule war ich dreimal insgesamt mit ihr in Urlaub und ansonsten haben wir uns gegenseitig besucht und ich bin häufig äh noch häufiger sagen wir mal - nach (Ortsname) gefahren und da hatte sie dann ihre Referendarstelle und hinterher, äh, ihre Anstellung, ne. Sie war Hauptschullehrerin. Jaja und Spöksjes und so haben wir natürlich auch jede Menge zusammen gemacht. (hm) Wir sind immer in ganz (Ortsname) herumgefahren und ich darf ja, ich mein jetzt ist das uninteressant, aber früher konnte man ja umsonst mit der Straßenbahn immer fahren, hatte äh Begleitung frei.

I: Ach so, hm.

A: Dann haben wir immer alle Gegenden ausprobiert, die wir noch nicht kannten. (hm) Sind wir also viel durch die Gegend gefahren, nach (anderer Ortsname) und äh so weit es ging, umsonst. (lacht) (I/3/10-24)

Im Komplikationsteil beschreibt Frau A. die familiäre Wohnsituation, die Probleme der Enge und fehlenden Intimsphäre.

Sie überwindet diesen Zustand dadurch, dass sie häufig zu ihrer Freundin geht. (Lösungsteil 1) Dies ist ihr aufgrund ihres damaligen Krankheitsbildes noch möglich.

Es erscheint wieder das Thema Urlaub (wie in der Anfangssequenz des Interviews), hier im Zusammenhang mit Kontakten zu ihrer Freundin, wohl auch zur Mobilität. (Belegerzählung)

Die sozialen Kontakte zu ihrer Freundin bleiben auch im Erwachsenenalter bestehen, während des Referendariats und der Dienstzeit als Lehrerin. (Lösungsteil 2) Und dann geht der Text wieder zurück in die Vergangenheit. (Lösungsteil 3) Hier wechselt die Autobiographin ihre Sprachmelodie: Sie spricht jetzt Plattdeutsch („Spöksjes“). Es hat ihr während der Schulzeit Spaß gemacht, mit ihrer Freundin mit der Straßenbahn durch die Gegend zu fahren. Sie konnte ja noch einigermaßen laufen und musste für die Fahrt nichts bezahlen. Sie konnte ihre Freundin zum Mitfahren einladen, denn Frau A. hatten einen Behinderten-Ausweis mit dem Zusatz: „Die Notwendigkeit einer Begleitung ist nachgewiesen.“ Somit konnte die Begleitung (in diesem Fall ihre Freundin) kostenfrei mitfahren.

Die narrative Sequenz endet mit der Abschlussevaluation: Frau A. lacht. Es hat ihr gefallen, durch die Gegend zu fahren, „so weit es ging, umsonst. (lacht)“. (I/3/23-24)

Das Thema Mobilität gewinnt an Bedeutung durch die Jetztzeit. Während der Schulzeit konnte Frau A. noch laufen. Heute ist sie zur Fortbewegung auf einen Elektrorollstuhl angewiesen.

Dem Text zufolge besteht ein Zusammenhang zwischen den Kontakten der Frau A. zu ihrer Freundin und der Überwindung der Probleme im Bereich der Mobilität. Die in der familiären Wohnung wahrgenommene räumliche Enge ist für die Autobiographin Ausdruck ihrer eingeschränkten Mobilität. Die neu entdeckte Mobilität hilft ihr, sich von der Familie zu lösen. Frau A. organisiert Möglichkeiten der Mobilität gemeinsam mit ihrer Freundin. Die Autobiographin schafft sich durch die Mobilität neue Freiräume der Intimität, so dass die eingeschränkte häusliche Situation überwunden werden kann.

In der Erzählung über die Kontakte zur Freundin handelt die Autobiographin im Text die sozialen Bedeutsamkeiten aus.

### 3.2.4.2.2 Die Bedeutung des Kinderchores

Die Autobiographin exploriert in den folgenden Sequenzen die Bedeutung des Kinderchores für ihre Biographie. Im Zentrum der Betrachtungen stehen dabei die Kategorien: Mobilität, Sozialkontakte, Solidarität.

#### *Die Aufnahme in den Kinderchor*

In der folgenden Interviewpassage ordnet die Autobiographin ihre Mitgliedschaft im Kinderchor in ihre Biographie ein.

A: Und äh (2), ja, und ich bin (2) also '61 im März sind wir dahin gezogen. (männlicher Vorname) ist Weihnachten geboren und äh, ich bin zum also Ende Januar war das glaube ich, da äh, da las ich in der Zeitung dass der (Name)-Kinderchor äh, neue Mitglieder suchte, ne und äh, die Idee hat mich dann nicht losgelassen und äh, da bin ich mit meinem Vater denn zur Aufnahmeprüfung gegangen. Ja, und seitdem war ich dann äh, im (Name)-Kinderchor. Der äh, damals doch wohl 'n erheblichen Ruf hatte. Und äh, ja dann bin ich dann drin geblieben, bis ich 21 war. Und mit Kinder hatte dat dann nichts mehr zu tun, ne. Also das war 'n ganz erheblicher Teil und eine ganz erhebliche Bedeutung hatte, ne. So mit zwei mal in der Woche proben (2) und dann regelmäßig Konzerte und äh, einmal im Jahr ne Jugendherbergsfahrt für 'ne Woche. Die Schallplattenaufnahmen und so. (4) Das wurde dann bei uns 'nen Familienunternehmen, weil meine Schwester dann auch eintrat. Und 'n Jahr später oder 2 da war sie, da war sie eigentlich noch sehr jung für den Kinderchor und dann auch sehr lange dabei geblieben ist und mein Vater äh, kam dann als Kassierer in 'n Vorstand und äh, der ist dann im Grunde genommen äh, dabei geblieben (3) und hat 30 Jahre da im Vorstand gearbeitet. Mein jüngerer Bruder hat 'ne Episode da gegeben. Mehr gezwungen als gewollt und äh, ich mein' bei Jungs ist da sowieso so 'ne Sache, ne und äh, dann hat doch der Fußball gesiegt, ne. (4) (II/5/14-32)

Die Aufnahme in den Kinderchor steht im zeitlichen Zusammenhang mit der Geburt des jüngsten Bruders. Das neunjährige Mädchen beginnt der Familie zu entwachsen, und organisiert sich ihre Kontakte und Aktivitäten selbständig. Die Initiative geht von der Autobiographin aus. Bei großer Motivation „... die Idee hat mich dann nicht losgelassen ...“ (II/5/17) setzt sie ihren Wunsch zur Aufnahme in den Kinderchor in der Familie durch. Frau A. evaluiert vorweg die große Bedeutung des Chores, die er besonders in der Folgezeit „... eigentlich so in meiner späteren Kindheit und Jugendzeit ...“ (II/5/23-24) haben wird, mit Auswirkungen auf:

- die Mobilität: „... und dann regelmäßig Konzerte und äh, einmal im Jahr ne Jugendherbergsfahrt für 'ne Woche.“ (II/5/23-24)
- das Selbstbewusstsein, das Selbstwertgefühl: „Die Schallplattenaufnahmen und so.“ (II/5/25)

Frau A. organisiert nicht nur die eigene Teilnahme am Chor, sondern auch die anderer Familienmitglieder. Der Text gibt über die Erfolgsbilanz Aufschluss.

*Die Erweiterung der Mobilität durch Fahrten und Konzerte*

Die Autobiographin kommt nun auf einen Hauptaspekt ihrer Mitgliedschaft im Kinderchor zu sprechen: Die Mobilitätserweiterung.

- A: Aber der Kinderchor hat doch äh, war wirklich doch 'n bedeutender Teil. Der hatte für mich auch ordentliche Bedeutung. Wir sind auch ganz schön rumgekommen. (5) So ganz in den Anfängen waren wir '64 äh, äh, für 'ne Woche in Berlin äh, was für mich, einfach 'nen nachhaltigen Eindruck auf mich machte. Ich mein', 1964 ist klar, da musste man äh, dann musste man an die Mauer und äh, da am Brandenburger Tor auf dieses Gestell klettern, (hm) ich weiß nicht, ob du dich da dran erinnerst und äh (I: hm, war ich auch). Ach ja, so was hatte man auch vorher noch nie gesehen. Ich weiß nicht, ob wir damals überhaupt 'n Fernsehen hatten äh, ja und wenn man dann äh, natürlich wirst du da auch gezielt hingeführt, ne. Auch als 'ne Kindergruppe äh, äh, wenn du dann die Löcher da von Schüssen in den Wänden siehst äh, von Häusern, das vergisst du nicht so schnell, ne. Oder Schikanen an der Grenze. Ja, ich war in Süd- im Elsass mit dem Kinderchor und äh, in Wien äh und äh, von Wien aus und dat äh, war für mich dann auch sehr interessant, wir hatten äh, einen Partnerchor in der Tschechoslowakei, und den haben wir von Wien aus äh, besucht (hm) und äh, da hab' ich, det war '71, da hab' ich äh, dann zum ersten Mal wirklich arme Dörfer gesehen. Einfach, wir fuhren von Österreich aus dahin. und so wat, dat hatt ich vorher noch nie gesehen, ne äh, so vergammelte äh, Sachen, vergammelte Häuser und äh, und das man nicht mehr alles sagen durfte und dass wir vorher genaue Verhaltensmaßnahmen gekriegt haben und an der Grenze mussten se alle raus und dann hatte der Grenzbeamte den Paken Pässe in der Hand und äh, da wurde jedes Kind mit jedem Bild verglichen und äh, ja, das war schon, ja das war einfach 'ne Art von Bildung, die ich durch den, durch den Kinderchor da verpasst hatte denn so, verpasst gekriegt hatte, wat mit Singen nichts mit zu tun hatte, ne aber äh (3), det äh...(Kassettenwechsel) (II/5/32-53)
- A: Ja, den Satz kann ich jetzt irgendwie nicht mehr so ganz äh, weiterführen, ne äh, also ich wollt' nur sagen äh, was äh, dass der Chor für mich auch so den Spaß am Singen hat äh, und einfach der Gemeinschaft äh, das auch noch 'ne Menge anderer Aspekte gebracht hat. (hm) Diese politische Sache zum Beispiel, die ich sonst einfach nicht kennen gelernt hätt, die einem da als theoretische Größe im Kopf äh, herumspringen natürlich, aber äh, dat wurde dann doch auf die Art und Weise mit Leben gefüllt, ne. (21) (II/6/1-7)

Auch hier weist die Autobiographin auf einen Zusammenhang zwischen der Bedeutung des Kinderchores und der Erweiterung der Mobilität hin: „Wir sind auch ganz schön rumgekommen. (5)“ (II/5/33) - bei gleichzeitigem Mobilitätsverlust aufgrund der Progressiven Muskeldystrophie. Der Text weist darauf hin, dass die Erfahrungen im Kinderchor – bei zunehmender körperlicher Schwäche – zum Ausbalancieren ihrer Identität beitragen. Diese Fahrten erhalten aus der Gegenwarts Perspektive eine zusätzliche Bedeutung, denn heute sind das Zurücklegen großer Entfernungen und die Aufenthalte in Hotels aufgrund des gesundheitlichen Zustandes nicht mehr zu realisieren. Frau A. bezeichnet diese Fahrten als (politische) Bildung und insinuiert damit die gesellschaftliche Relevanz der Erfahrungen des Chores für ihr Leben, die gesellschaftliche Situation von behinderten Menschen.

„Diese politische Sache zum Beispiel, die ich sonst einfach nicht kennen gelernt hätt, die einem da als theoretische Größe im Kopf äh, herumspringen natürlich, aber äh, dat wurde dann doch auf die Art und Weise mit Leben gefüllt, ne.“ (II/6/4-6) Die Autobiographin deutet und evaluiert ihre Teilnahme am Kinderchor als Befreiung aus dem Gefangensein des individuellen Denkens hin zu konkreten Möglichkeiten des Teilnehmens am öffentlichen Leben, als persönliche Lebensbereicherung.

### *Das Verantwortungsbewusstsein*

Im Nachfrageteil erzählt Frau A. in der folgenden Interviewpassage über ein Erlebnis während einer Aufführung, in der sich die Autobiographin als verantwortlich handelnde Jugendliche präsentiert:

- I: Ja, hast du ja von dem Chor erzählt. Von dem (Name des Chors)-Kinderchor und den vielen Ausflügen, die da gemacht hast. Ähm, kannst du dich vielleicht auch noch an besondere Situationen bei den Proben oder Aufführungen erinnern?
- A: (13) Also an Proben, weiß ich nicht, ganz normal eigentlich.(2) An Aufführungen äh, da werd' ich also eine nicht vergessen äh, so'n Kinderchor muss ja auch unbedingt irgendwelche Solostimmenst... äh - stellen haben und äh das hatten wir natürlich auch und äh et war immer klar, äh wer welche Solost... äh - sachen, sagen wir mal, dass wird ja in Proben auch so gemacht und äh und dann erinnere' ich mich an ein Weihnachtskonzert beziehungsweise früher machten die Firmen ja oft Weihnachtsfeiern für die Angestellten und äh, ja und denn wurden eben auch schon mal äh so Chöre dazu eingeladen und äh also Weihnachten oder in der Adventszeit da war bei uns die Hochzeit natürlich. Und da kann ich mich noch genau an eine Veranstaltung erinnern, da waren wir dann äh auf der Bühne und äh sangen auch so'n Lied mit Solo und äh als wir da angefangen hatten zu singen, ich hab' immer zweite Stimme gesungen, ne die mittlere, da war mir klar, dass die Solosängerin nicht da war. (lacht) Die war nicht da, und keinen hatte es gemerkt und äh tja, da war für mich da völlig klar, dass ich da singen musste, ne. Damit da nicht auf einmal so'n Unglück passierte und äh, tja und det hab' ich denn auch einfach gemacht. Da war ich allerdings auch schon 'n bisschen wat älter. (4) Ja, aber dat, dat war 'ne komische, 'ne komische Erkenntnis für mich, ne, dass äh (2) ging nicht anders, da musste ich eben. (3) Ja, wenn denn die Dirigentin etwas verblüfft guckt, tja (3), was wollte man da machen, ne. (7) (II/13/43-14/8)

Im Komplikationsteil stellt die Autobiographin das Problem der Sequenz heraus: Es geht um eine „Solostimmenstelle“ bei einer Aufführung des Kinderchores. Durch die temporale Indexialisierung. „Da war ich allerdings auch schon 'n bisschen wat älter.“ (II/14/6-7) weist die Autobiographin darauf hin, dass es sich hier um eine Erzählung des Jugendalters handelt. Die Autobiographin präsentiert sich als eine aufmerksame Jugendliche, die einen guten Überblick über die Situation hat: „... da war mir klar, dass die Solosängerin nicht da war. (lacht) Die war nicht da, und keinen hatte es gemerkt und äh tja, da war für mich da völlig klar, dass ich da singen musste, ne.“ (II/14/4-5) Der Text stellt das Verantwortungsbewusstsein von Frau A. heraus. „... det hab' ich denn auch einfach gemacht.“ (II/14/6) Frau A. präsentiert sich als Handelnde, die dazu beiträgt, eine schwierige Situation zu meistern, Probleme zu lösen – auch in einer Situation im gesellschaftlichen Kontext. „Ja, aber dat, dat war 'ne komische, 'ne komische Erkenntnis für mich.“ (II/14/7-8) Die Erfahrung beim Konzert eröffnet der Autobiographin einen neuen Aspekt ihrer eigenen Identität.

Die Autobiographin weist darauf hin, dass einerseits sie selbst, andererseits die Dirigentin über das selbständige Handeln der Jugendlichen überrascht sind: „Ja, wenn denn die Dirigentin etwas verblüfft guckt, tja (3), was wollte man da machen, ne.“ (II/14/8-9) Die Autobiographin weist darauf hin, dass das entscheidende Kriterium ihres Handelns nicht die Fremderwartung ist, sondern die Eigenverantwortlichkeit.

### *Die Überwindung der zunehmenden Beeinträchtigung und Behinderung*

Frau A beschreibt im Nachfrageteil des zweiten Interviews den Prozess ihrer progressiven Erkrankung im Zusammenhang mit dem Kinderchor. Im Zentrum stehen sowohl Erfahrungen von Behinderung als auch Erfahrungen praktischer Solidarität.

A: Und an eine, an ein Konzert erinner' ich mich. Et wurde für mich ja äh, im Laufe der Zeit schwieriger äh (3), äh was mir eigentlich nichts ausmachte, auch bis zum Schluss, bis ich aufgehört hatte, war also die Zeit auf der Bühne zu stehen. Ne äh, dat hat mir nie was ausgemacht. Wat mir schon was ausgemacht hat äh, oder wat zunehmend schwieriger wurde äh, äh war der Auftritt selber, ne man äh et geht ja kein Vorhang auf und dann steht der Chor auf der Bühne, sondern die treten auf und äh bei äh bei Erwachsenenchören ist det so der Brauch äh, die gehen dann halt als Gruppe da äh gemütlich hin, kommen aus irgendeiner Tür, gehen durch den halben, halben Saal und dann die Treppe zur Bühne hoch. Aber det funktioniert bei Kindern anscheinend nicht. Jedenfalls kenn ich dat nicht anders, als das wir äh uns immer irgendwo aufstellten, wir hatten also da 'ne feststehende Steh-, Stehordnung und dann äh, ja dann fing das Gerangel an, die mussten reihenweise hintereinander, die erste Reihe, also es hing davon ab, von welcher Seite man auftrat, dann fingen die Reihen eben links oder rechts an zu laufen äh. Ja, und du weißt ja, wie Kinder laufen, ne. Äh irgendwann wird das immer schneller, zuerst drängeln se und dann wird das immer schneller und dann muss man da hinterher rennen, ne und äh das ging dann so ordentlich raschen Schrittes und äh und dat wurd' für mich zunehmend schwerer. Und äh wenn's dann noch 'ne Treppe gab, äh und du wusstest immer, der ganze Saal guckt zu, äh dat war nicht so toll, ne. (3) Äh irgendwann hatt'n wir 'n Konzert und beim Abtreten, da bin ich dann gestolpert über irgendwas und äh ich konnte dann äh ja zu der Zeit wirklich über'n Strohalm stolpern, ne und ich bin dann lang auffe Kniee gehauen und äh, tja und so wat tun vierzehnjährige Mädchen ja nicht, ne und vor allen Dingen nicht, dass se anschließend sofort ganz spontan wieder aufspringen. Also hatten se dann geglaubt äh, dat, ich hätt' es mit dem Kreislauf oder so. Da wurde ich sofort auf 'nen Stuhl gepackt und kamen se mit 'nem Glas Wasser und äh, äh ham mich da betüddelt und äh (3), na ja, und ich konnten denen im Grunde genommen äh kaum beibringen, dass mit mir eigentlich gar nichts war, sondern, dass ich nur gestolpert war und dass das eben nicht so äh, so abläuft, wie das bei anderen Leuten, die mal stolpern, ne. (8) Tja. (3) Aber in dem Chor selber hab' ich mich eigentlich immer enorm (3) äh, äh gut äh, ja gut integriert gefühlt und äh und äh (2) auch später dann, als äh als ich dann deutlich nicht äh nicht mehr so gut laufen konnte oder so lange laufen konnte. Ich erinner' mich an eine Gelegenheit, det war aber schon (3), det muss 1972 gewesen sein. Ja. (2) Da waren wir in (Name einer Stadt) in 'ner Jugendherberge an der Mosel. Äh und äh du weißt ja, Jugendherbergen sind immer ganz weit vom Schuss und äh möglichst auf'm Berg und äh wir waren dann auf'm Berg und nebenan auf dem Nachbarberg war also so 'ne olle, olle Burg und da war aber auch noch 'n Restaurant da und äh, ne '72 tja, da war ich fast 20, ne und äh ja, da wollten wir dann, wir Älteren, da mal nachmittags hin oder abends und äh ja, 'n bisschen Berg runter, war für mich kein Problem, da ging's aber zu der Burg wieder hoch, ne und äh das war für mich, war, dass ich da, da nicht mehr hochkam. Ja, und dann haben die äh waren ja Mädchen, waren ja keine Jungs dabei in (Ortsname), äh, die haben dann wie selbstverständlich da diese äh, weiß nicht wie das heißt, Räuber... äh, ne Räuberleiter ist was anderes äh, diesen Sitz da mit 4 Händen gemacht, weiß'te (I: Ja) weißte äh wat, ja ja so mit 4 Händen, ne (I: Ja) äh und dann hab' ich dann sozusagen zwischen, zwischen denen gesessen und dann ham die mich den Berg da hochgeschleppt, abwechselnd, ne. (hm) Und dat war einfach äh (4), ja da wurde weiter überhaupt kein Aufheben ...-hebens gemacht. Dat war einfach irgendwie selbstverständlich, ne und äh. (4) Und dat ist natürlich eben auch so'n Grund dafür, warum man es da bis 22 aushält, ne, und dann eben auch einiges in Kauf nimmt. Ganz zum Schluss äh, was ich jetzt eben von den Auftritten sprach äh (2), bin ich also fast äh, praktisch gar nicht mehr da die Treppen hochgekommen zur, zur Bühne, ne, dann hab' ich äh, dann hab' da auf'm Stuhl irgendwo in der Ecke auf der Bühne gesessen. Ääh weil ja damals die, quatsch nicht damals, aber wenn das nicht unsere eigenen Konzerte war'n, sondern irgendwie mit Männerchor oder oder irgendwie 'ner Veranstaltung oder noch eben äh Reden geschwungen werden, dann muss ja so 'n Chor andauernd auf- und abtreten, ne. Ne, vier Auftritte waren da gar nichts, ne und äh dann hab' ich eben so auffe Bühne irgendwo inne Ecke gesessen, damit ich dat äh, damit ich da nicht immer auf und ab musste, ne. Und da muss man ja erst mal dran gewöhnen, wenn du 'n Konzert von 300 Leuten hast und du weißt genau, was die alle denken, oder am Grübeln sind, wat dat arme Kind wohl hat, oder, oder irgend so wat, ne. (6)

I: Und beim Singen, gingste da zu der Gruppe dazu, oder...?

A: Ne, ach (mh). (9) (II/14/10-15/15)

Der progressive Verlauf der Erkrankung wirkt sich auf folgende Ebenen aus:

#### A) Ebene der Grobmotorik (Mikroebene)

Frau A. weist auf das Problem im Kinderchor hin, das sich im Zusammenhang mit der Progressiven Erkrankung verstärkte: „... der Auftritt selber ...“ (II/14/14) und dabei schnelle Gehbewegungen auszuführen und Treppen zu steigen: „... und äh das ging dann so



ordentlich raschen Schrittes und äh und dat wurd' für mich zunehmend schwerer. Und äh wenn's dann noch 'ne Treppe gab ...“(II/14/24-26)

Die Autobiographin beschreibt den Entwicklungsstand ihrer progressiven Erkrankung, ihre motorische Unsicherheit: „... ich konnte dann äh ja zu der Zeit wirklich über'n Strohhalm stolpern ...“(II/14/28-29)

B) Ebene der Konfrontation mit der Mobilität anderer Kinder und Jugendlicher (Mesobereich – Bereich der mittleren Reichweite)

Zu der eigenen Verlangsamung kommt bei Auf- und Abtreten des Kinderchores („... die mussten reihenweise hintereinander ...“, II/14/21) die Konfrontation mit der großen Mobilität der anderen Sängerinnen und Sänger: „... dann fing das Gerangel an, ... zuerst drängeln sie und wird das immer schneller und dann muss man da hinterher rennen ...“(II/14/20-24)

C) Gesellschaftliche Ebene (Makrobereich)

Das Konzert-Publikum repräsentiert die Einstellung der Gesellschaft zu behinderten Menschen, insbesondere das fehlende Verstehen und Verständnis für die je andere Lebenspraxis: „... äh und du wusstest immer, der ganze Saal guckt zu, äh dat war nicht so toll, ne.“ (II/14/26-27) Die Evaluation der Autobiographin antizipiert eine negative Reaktion des Publikums und weist auf das primäre Problem von Behinderung hin: die gesellschaftliche Reaktion auf eine Beeinträchtigung. Behinderung wird durch die gesellschaftliche Reaktion auf eine Auffälligkeit konstituiert.

Der Text dokumentiert die von der Autobiographin wahrgenommene Unfähigkeit der Gesellschaft, Auffälligkeiten von Menschen differenziert und realistisch wahrzunehmen. Statt einer situationsadäquaten Auseinandersetzung mit der Auffälligkeit weicht das Publikum dem Text zufolge auf Betreuung aus: „Da wurde ich sofort auf 'nen Stuhl gepackt und kamen se mit 'nem Glas Wasser und äh, äh ham mich da betüddelt ...“(II/14/32-33) Der Text bringt ein Subjekt-Objekt-Verhältnis der Betreuung zum Ausdruck und weist auf das Problem hin, dass Menschen mit Einschränkungen und mit besonderen Bedürfnissen oftmals zum Objekt nicht immer notwendiger und sachgerechter Betreuungsmaßnahmen werden. Hilfsbedürftigkeit steht hier im Zusammenhang zu Fremdbestimmung.<sup>100</sup>

Die Autobiographin weist darauf hin, dass die Betreuungssituation eine gestörte Kommunikation zwischen Betreuer und betreutem Menschen zur Folge haben kann, dass sie nicht als kompetenter Gesprächspartner, nicht als Fachfrau in eigener Sache wahrgenommen und akzeptiert wird: „... na ja, und ich konnten denen im Grunde genommen äh kaum beibringen, dass mit mir eigentlich gar nichts war, sondern, dass ich nur gestolpert war und dass das eben nicht so äh, so abläuft, wie das bei anderen Leuten, die mal stolpern, ne. (8) Tja.“ (II/14/32-36)

---

<sup>100</sup> Im Gegensatz hierzu steht das „Assistenzprinzip“ (Hahn 1994) und das „Empowerment-Konzept“ (Theunissen/Plaute 1995): Autonomie statt Fremdbestimmung auch bei sozialer Abhängigkeit (siehe: Teil I, Heilpädagogische Verortung)

Die Autobiographin erfährt hier Behinderung als gesellschaftliche(s):

- Wahrnehmungsstörung
- Missverständnis
- Zuschreibung einer Objektrolle der Betreuung und Pflege
- Kommunikationsstörung
- Isolation

Die Erfahrungen der Autobiographin mit den Mitgliedern des Kinderchores stehen den zuvor beschriebenen allgemeingesellschaftlichen Erfahrungen konträr gegenüber. „Aber in dem Chor selber hab’ ich mich eigentlich immer enorm (3) äh, äh gut äh, ja gut integriert gefühlt und äh und äh (2) auch später dann, als äh als ich dann deutlich nicht äh nicht mehr so gut laufen konnte oder so lange laufen konnte.“ (II/14/36-39) In der Gemeinschaft des Chores verliert die Behinderung ihre soziale Relevanz. Integration setzt Behinderung aus. Der Text belegt, dass Integration durch Solidarität praktisch wird: „... da ging’s aber zu der Burg wieder hoch, ne und äh das war für mich, war, dass ich da, da nicht mehr hochkam. Ja, und dann haben die äh waren ja Mädchen, waren ja keine Jungs dabei in (Ortsname), äh, die haben dann wie selbstverständlich da diese äh, weiß nicht wie das heißt, Räuber... äh, ne Räuberleiter ist was anderes äh, diesen Sitz da mit 4 Händen gemacht, weiß’te (I: Ja) weißte äh wat, ja ja so mit 4 Händen, ne (I: Ja) äh und dann hab’ ich dann sozusagen zwischen, zwischen denen gesessen und dann ham die mich den Berg da hochgeschleppt, abwechselnd, ne. (hm) Und dat war einfach äh (4), ja da wurde weiter überhaupt kein Aufheben ...-hebens gemacht. Dat war einfach irgendwie selbstverständlich, ne ...“. (II/14/56-53)

Der Text nennt wesentliche Merkmale praktischer Solidarität:

- Wahrnehmen der Notwendigkeit von Hilfen
- Entdecken eigener Möglichkeiten
- Entwickeln praktischer Phantasie
- Erfahrung menschlicher Nähe
- Erleben von Gemeinschaft
- Solidarität als Normalität
- Solidarität als Selbstverständlichkeit

Die Autobiographin erlebt im Kinderchor einen Automatismus, dass behinderte Menschen getragen werden. Das Zur-Last-Fallen wird in einer Selbstverständlichkeit durch das Getragen-Werden aufgehoben. Im Focus der solidarischen Praxis steht nicht die Behinderung, sondern der Mensch, hier die Chorsängerin. Frau A. wird getragen, nicht weil sie behindert ist, sondern weil sie zum Chor gehört, als Ausdruck einer Qualität von Beziehung. Hier erfolgt eine Verdichtung sozialer Integration. Solidarität überwindet Stigmatisierung. Die unmittelbare praktische Solidarität der Mädchen führt zum Erleben einer gesellschaftlichen Akzeptanz.

„Und dat ist natürlich eben auch so 'n Grund dafür, warum man es da bis 22 aushält, ne, und dann eben auch einiges in Kauf nimmt.“ (II/15/1-2) Die praktische Erfahrung der Solidarität ist letztlich der entscheidende Grund der Mitgliedschaft der Autobiographin in einem Kinderchor bis in das Erwachsenenalter hinein. Dem Text zufolge ist die Erfahrung von Solidarität stärker als gesundheitliche Einschränkungen, stärker als institutionelle, systemische Strukturen (hier in Bezug auf die Altersstruktur, Altersbegrenzung des Chores). Solidarität sprengt Grenzen auf.

Die Stärke der erfahrenen Solidarität trägt zur Entwicklung der eigenen Stärke der Autobiographin bei. Solidarität stärkt das Selbstbewusstsein: Frau A. ist so stark, dass sie sich bei Konzerten dem öffentlichen Verdacht des Ausgliedert-Seins aussetzt: „Ganz zum Schluss äh, was ich jetzt eben von den Auftritten sprach äh (2), bin ich also fast äh, praktisch gar nicht mehr da die Treppen hochgekommen zur, zur Bühne, ne, dann hab' ich äh, dann hab' da auf'm Stuhl irgendwo in der Ecke auf der Bühne gesessen.“ (II/15/2-5) Das Sitzen in der Ecke war eine praktische Notwendigkeit. Frau A. geht mit Behinderung pragmatisch um. Sie balanciert das öffentliche Ausgesetzt-Sein als öffentliche Frage mit ihrer im solidarischen Prozess gewonnenen Stärke:

„Und da muss man ja erst mal dran gewöhnen, wenn du 'n Konzert von 300 Leuten hast und du weißt genau, was die alle denken, oder am Grübeln sind, wat dat arme Kind wohl hat, oder, oder irgend so wat, ne.“ (II/15/11-13)

### 3.2.4.2.3 Die Bedeutung der Patenschaft

In der folgenden Interviewpassage gibt die Autobiographin Hinweise zu ihren sozialen Kontakten im Erwachsenenalter zur Zeit des ersten Interviews. Nach einem erzählgenerierenden Impuls, etwas über den Urlaub zu erzählen, geht Frau A. schnell auf das ihr anvertraute Patenamnt über.

A: Ja, im Augenblick merke ich, dass die Ferien zu Ende gehen. Ich war in Schleswig-Holstein mit (weiblicher Vorname), (hm) 14 Tage, und da hatten wir also ziemlich viel Glück, so mit dem Wetter und so, na ja, also, und das war so: Der Urlaub war eigentlich ganz schön und auch erholsam, ne (hm) und jetzt im Augenblick bereite ich mich innerlich und äußerlich vor auf 'ne Tauffeier, die wir am - am Samstag haben (hm). Ich werd Patentante bei meiner Freundin bzw. dessen Tochter. (I/1/3-8)

Die Erzählung über den Urlaub ist wohl eine Anfangssequenz für die Patentantengeschichte, eine Hinführung zum Thema. Frau A. war mit einer anderen Frau im Urlaub. Sie insinuiert damit, dass sie soziale Kontakte hat. Frau A. findet im Text eigene Plausibilitätsstrukturen, indem sie erzählt, was für sie im Moment wichtig ist: Das Patenamnt.

A: Na ja, och, weiß'te, das ist ja auch ganz schön. Da bin ich die einzige Patin, das hebt das Ganze natürlich noch ein Stück mehr. (I/1-30-31)

Der Text gibt Hinweise auf die Erfahrung sozialer Akzeptanz und das damit korrelierende Selbstwertgefühl der Autobiographin. Die Übertragung des Ehrenamtes hat für Frau A. eine Selbstwerte vermittelnde Funktion. Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Gewichtung des Patenamtes und der Wertung sozialer Kontakte durch die Autobiographin.

### 3.2.4.2.4 Die Entwicklung der Gestaltung der Besuchspraxis

Im Nachfrageteil zur Haupterzählung (2002) spricht der Interviewer die Besuchspraxis von Frau A an. Die Autobiographin beschreibt die Organisation der Gestaltung der Besuchssituation.

- I: Du hast vorhin erzählt über Besuche, wenn du Besuch hast zum Beispiel, dass du dann auch mal fehltest in der Schule. Kannst du vielleicht mal etwas zu deinen Besuchen so erzählen, die du hier hast, wie das dann so abläuft. Mal so 'ne konkrete Situation dazu.
- A: Ja, das hängt ab von denen, die mich besuchen, ne (hm). Äh, ich hab' 'ne Freundin, die aus (Ortsname) kommt und, also 'ne Schulfreundin, und äh die hat kein Auto und dann ist das völlig klar, dass man dann nicht für drei Stunden kommt, ne, die kommt dann also schon vormittags mit'm Zug und äh, ja und fährt dann eben auch wieder, ne und äh, ich weiß irgendwie nicht, über was ich sagen soll (hm).
- I: Ja, wie da so zum Beispiel so der gemeinsame Tagesablauf dann ist, wenn der Besuch da ist.
- A: (3) Also in der Regel unternehme ich in den, in dem Sinne nichts mit meinem Besuch (hm). Also wir gehen dann nicht irgendwo hin oder irgendwo essen oder so (hm). Und das ist mir eigentlich äh, das ist mir auch oft einfach zu aufwendig, ne. (II/16/10-22)

Die Autobiographin passt die Gestaltung der Besuchspraxis sowohl der Lebenssituation ihrer Besucher („Ja, das hängt ab von denen, die mich besuchen ...“, II/16/13) als auch der eigenen („Und das ist mir eigentlich äh, das ist mir auch oft einfach zu aufwändig, ne.“, II/16/21-22) an. Sie handelt dabei die unterschiedlichen Möglichkeiten der Gestaltung der Besuche aus und findet eigene Formen.: „Also in der Regel unternehme ich in den, in dem Sinne nichts mit meinem Besuch (hm). Also wir gehen dann nicht irgendwo hin oder irgendwo essen oder so (hm).“ (II/16/20-21)

#### *Die veränderte Besuchspraxis der Freundin*

In der folgenden Interviewpassage geht die Autobiographin zunächst auf die Gestaltung der Besuchspraxis vor ihrer lebensbedrohlichen Erkrankung und der damit verbundenen Beatmungspflicht ein, um dann die Vorteile der Besuchspraxis der Jetztzeit aufzuzeigen, die auch im Zusammenhang der neuen Wohnsituation stehen.

- A: Ich bin früher häufiger selber zu Besuch irgendwo hingefahren. Zum Beispiel hab' ich 'ne Freundin äh in (Ortsname), ach, die kennst du ja, die (Vorname), ne und äh da bin ich äh äh früher dann äh hingefahren und dann natürlich übernachtet, ach ja und oft auch 3 oder 4 Nächte sogar und äh ja, dann hat sich in der letzt... in der letzten Zeit oft aufgrund, tja von irgendwelchen äußeren Umständen äh einfach nicht machen lassen und wir haben dann auch entdeckt, ja, da zum Beispiel komm du doch da ma für eine Nacht hierhin. Äh und dann ham wir entdeckt äh, wie schön das doch ist, wenn sie hier hinkommt, weil äh, ja, dann nicht die ganze Familie drum rum springt, ne. Und sie nicht kochen muss und dieses und zwischendurch das noch, das und dann kommen Nachbarn und dann geht dat Telefon und und alles so was und dass man einfach viel mehr Zeit hat äh, für sich selber. Dat ist also äh (4), das is also 'n neuer Aspekt äh, der auch hier mit dem Umziehen zu tun hat und äh, während äh sonst, wenn ich irgendwo hinfuhr, also so 'ne Art von Besuch kriegte, das musst ja auch vorher alles in in meinen ganzen Plan eingeplant werden, in meine ganzen Organisationen und äh, ja und jetzt ist es so äh, ob jemand mich besuchen kommt oder nicht äh, dat ist ja hier für's Haus völlig egal, ne. Oder ob ich auch irgendwann äh irgendwo hinfahre, tja, dann bin ich eben nicht da. (20) (II/16/22-38)

Die Autobiographin ist aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation, ihrer allgemeinen Schwäche mit Beatmungspflicht („... tja von irgendwelchen äußeren Umständen ...“, II/16/26-27) seit einiger Zeit nicht mehr in der Lage, ihre Freundin zu Hause zu besuchen.

Die gesundheitliche Veränderung wird von der Autobiographin zwar als bedauerlich („tja“) empfunden, aber sie führt zur Entwicklung neuer ‚Lebensstrategien‘.

Die veränderte Lebenssituation durch die progressive Erkrankung wird zum Ausgangspunkt gemeinsamer Überlegungen der Frau A. und ihrer Freundin für eine neue Lebenspraxis: „... wir haben dann auch entdeckt ...“. (II/16/27) Eine solidarische Reflexion der veränderten Situation führt zu neuen Lebensperspektiven, zur Entdeckung einer neuen Besuchspraxis, die für alle Beteiligten neue Dimensionen eröffnet: „Äh und dann ham wir entdeckt äh, wie schön das doch ist, wenn sie hier hinkommt, weil äh, ja, dann nicht die ganze Familie drum rum springt, ne. Und sie nicht kochen muss und dieses und zwischendurch das noch, das und dann kommen Nachbarn und dann geht dat Telefon und und alles so was und dass man einfach viel mehr Zeit hat äh, für sich selber.“ (II/16/27-32)

Die Autobiographin stellt dann im Text heraus, dass die Bewirtung und Unterbringung des Besuchs in ihrer Wohnung sichergestellt ist und hinsichtlich der Organisation und Durchführung eines ambulanten Pflegedienstes ohne besonderen Aufwand geleistet wird: „... ob jemand mich besuchen kommt oder nicht äh, dat ist ja hier für’s Haus völlig egal, ne.“ (II/16/36-37) Auch die Durchführung von auswärtigen Besuchen durch Frau A. ist mit Unterstützung des Pflegedienstes problemlos zu realisieren. „Oder ob ich auch irgendwann äh irgendwo hinfahre, tja, dann bin ich eben nicht da. (20)“ (II/16/37-38)

Über die Häufigkeit der Besuche zur Freundin gibt der Text keine Informationen.

### *Die regelmäßigen Besuche der Mutter*

Nun kommt die Autobiographin auf einen Kernbereich der (außerberuflichen) sozialen Kontakte der Jetztzeit zu sprechen.

- A: Was jetzt äh seit Anfang des Jahres sich eingebürgert hat äh, was für mich was völlig Neues eigentlich ist, ist äh, dass meine Mutter regelmäßig alle 14 Tage freitags äh zu mir kommt. Und das war auch eigentlich vorher äh sehr gut, meine Eltern haben mich äh natürlich ab und an mal besucht (3), ne aber äh äh aber dass äh, ja war irgendwie immer alles, alles etwas schwierig und äh meine Eltern hatten ja auch alle immer so viel zu tun, ne, wie das so bei Rentnern üblich ist, ne und äh, ja, dann wurde mein Vater krank und äh ist vor zwei Jahren gestorben und äh anschließend äh ging’s meiner Mutter äußerst schlecht. Äh wir hatten das verschoben auf auf ‘ne totale Überforderung oder Überanstrengung durch meinen Vater aber äh, als das nach 3 Monaten noch nicht zu Ende war äh, wir haben gedacht, irgendwann muss das doch mal aufhören, ne, diese totale Erschöpfung und äh. (4) Ja, dann ist äh meine Mutter hat seit ‘84 ‘nen Herzschrittmacher und äh, dann ist äh irgendwann mal aufgefallen, dass sie zwar so eingestellt war, wie vor zwanzig Jahren oder 18 Jahren, aber äh, dass meine Mutter das eben mittlerweile falsch, falsch eingestellt war, dass meine Mutter äh, ‘ne andere Einstellung brauchte und die hatt’ se dann im vorigen Herbst gekriegt und seitdem geht’s ihr wieder wunderbar und äh dann, nachdem se sich da wieder bekrabbelt hatt’, hatt’ se eben auch den äh, die nötige Energie, denn sie ist ja auch mittlerweile 81 und äh ja, fährt eben erst mit’m Bus und dann mit’m Zug bis (Ortsname) und dann wieder mit’m Bus nach hierhin, ne. (hm) Und äh, ja sie hat ihr ihr Leben da im Grunde genommen äh drauf eingestellt, dass sie alle 14 Tage hier hinkommt und äh, ja freitags ist dat, ich komme da aus der Schule und äh sie kommt kurze Zeit später mit dem Zug und äh, ja, und fährt dann abends wieder. Und äh äh, das ist doch (4), ja, wenn man äh so viel Zeit für sich alleine hat, beziehungsweise zu zweit eben alleine hat äh, eröffnet das wieder ganz neue Dimensionen. Äh, die äh vor Jahren äh, also man findet einfach Zeit für Gespräch äh, et die vor Jahren in der Form einfach nicht stattgefunden haben, weil äh (3), ja, bestimmte Gespräche brauchen eben auch ‘ne bestimmte Gesprächslage oder Situation, ne und wenn ich dann früher zu Hause war und äh die Enkelkinder sprangen da rum äh, sagen wir mal, dann über... unterhält man sich nicht über über Patiententestamente oder irgend so was, ne also irgendwas äh Tiefschürfenderes sonst, ne, weil man dafür einfach Ruhe braucht. Und äh, dat find’ ich also sehr sehr angenehm, muss ich sagen (hm). Und ich denk’, für sie ist das auch angenehm und gut und äh. (3) (II/16/38-17/15)

Damit beschreibt die Autobiographin die temporale („seit Anfang des Jahres“) und die personale Indexikalisierung der neuen Besuchspraxis in einem festen Rhythmus.

In der anschließenden Belegerzählung wird die veränderte Ausgangssituation zur Ermöglichung der Besuche durch die Mutter der Frau A. im Text erläutert:

- In der Vergangenheit hat es nur gelegentliche, sporadische Besuche der Eltern gegeben („... und äh meine Eltern hatten ja auch alle immer so viel zu tun, ne, wie das so bei Rentnern üblich ist, ne ...“, II/16/42-43).
- Vor zwei Jahren ist der Vater der Frau A. nach einer Pflegebedürftigkeit und der Pflege durch die Mutter gestorben.
- Der gesundheitliche Zustand der Mutter verschlechtert sich nach dem Tod des Vaters („... und äh anschließend äh ging's meiner Mutter äußerst schlecht.“ II/16/44-45).
- Durch medizinische Maßnahmen (Neueinstellung eines Herzschrittmachers) hat sich der gesundheitliche Zustand der Mutter gebessert („... seitdem geht's ihr wieder wunderbar ..., II/16/52).

Die Mutter hat nun die Zeit und ist auch gesundheitlich wieder in der Lage, ihre Tochter zu besuchen. Dazu nimmt sie trotz ihres hohen Alters („... sie ist ja auch mittlerweile 81 ..., II/17/1) eine längere Fahrstrecke mit unterschiedlichen öffentlichen Verkehrsmitteln auf sich: „... fährt eben erst mit'm Bus und dann mit'm Zug bis (Ortsname) und dann wieder mit'm Bus nach hierhin, ne.“ (II/17/1-2)

Die Autobiographin stellt im Text zunächst die elementare Bedeutung der regelmäßigen Besuchspraxis für ihre Mutter heraus: „Und äh, ja sie hat ihr ihr Leben da im Grunde genommen äh drauf eingestellt, dass sie alle 14 Tage hier hinkommt ...“. (II/17/3-4) Ein Wochentag im Vierzehn-Tage-Rhythmus steht im Zentrum der zeitlichen Organisation: „... ja freitags ist dat ...“. (II/17/4) Die Autobiographin drückt durch die Aussage im Dialekt die große Lebensbedeutsamkeit, ihre emotionale Betroffenheit der regelmäßigen Besuchspraxis aus.

Mutter und Tochter (Frau A.) sind in einer vergleichbaren Situation; beide leben allein, sind über größere Zeiträume hinweg allein: „... wenn man äh so viel Zeit für sich alleine hat, beziehungsweise zu zweit eben alleine hat ...“. (II/17/6-7) Das Alleinsein von beiden Menschen wird durch die sozialen Kontakte des Besuches überwunden, „... eröffnet das wieder ganz neue Dimensionen.“ (II/17/8-11)

Die zeitliche Dauer der Besuche und die ruhige ungestörte Situation in der Wohnung von Frau A. haben eine Relevanz für die Qualität der Gespräche während des Besuchs der Mutter. Die Autobiographin stellt heraus, dass ihre Wohnsituation mit bedarfsorientierter Pflegeassistenz<sup>101</sup> und die Regelmäßigkeit der Besuche die Voraussetzungen für gute Gespräche optimal erfüllen und grenzt diese von ihren Vorerfahrungen der Besuchssituationen im Elternhaus ab: „... also man findet einfach Zeit für Gespräch äh, et die vor Jahren in der Form einfach nicht stattgefunden haben ... wenn ich dann früher zu Hause war und äh die Enkelkinder sprangen da rum ...“. (II/17/8-11)

---

<sup>101</sup> In der Wohnung im Rehabilitationszentrum wurde die Intimsphäre durch die Pfleger gestört. (vgl. 3.2.3.3.3 Das Finden des idealen Arbeitsplatzes)

Durch die Regelmäßigkeit der Gespräche im ungestörten Umfeld werden die Beziehungen zwischen Mutter und Tochter wieder enger und das gegenseitige Vertrauen wächst. Nun können sensible Themen im Dialog angesprochen werden, Themen, die die Teilnehmer existentiell betroffen machen, z. B. die Frage nach der Vorbereitung des Sterbens, „... Patiententestamente oder irgend so was, ne also irgendwas äh Tiefschürfenderes sonst ...“. (II/17/13)

Frau A. evaluiert die Besuchspraxis für beide Teilnehmerinnen positiv: „Und äh, dat find' ich also sehr, sehr angenehm, muss ich sagen (hm). Und ich denk', für sie ist das auch angenehm und gut und äh (3) ...“. (II/17/13-15) Die Autobiographin begründet ihre positive Wertung mit ihrem Lebensalter (das gekennzeichnet ist durch das fortgeschrittene Stadium der Progressiven Muskeldystrophie).

A: Ja, und äh ich komm' ja immer mehr äh, ist vielleicht 'ne Altersfrage, aber ich komm' immer mehr zu der Überzeugung, dass et für den Menschen wichtig ist, 'ne gewisse Struktur zu haben. Tagesablauf oder eben Zeitablauf. Na ja und äh det ist eben für sie auch ein Punkt, zwar nicht für jeden Tag sondern für alle 14 Tage aber 'n fester Punkt und äh nachdem äh (3) werden, dann auch andere Tage organisiert. Ne, man muss sich ja doch einrichten, dass der Tag jetzt reserviert ist, ne und irgendwie gibt dat denn so 'ne äh ja so 'ne Struktur eben. Das find' ich sehr wichtig. (4) (II/17/16-21)

Die Autobiographin macht im Text auf eine Differenzierung im biographischen Prozess aufmerksam: Die neue Lebenslinie der Autobiographin ist gekennzeichnet durch die herausgestellte Dimension der Strukturierung als Organisationsprinzip des Alltags, insbesondere als zeitliche Strukturierung. Zum einen erhält die Zeit, die verbleibende Lebenszeit im fortgeschrittenen Stadium der Progressiven Muskeldystrophie, eine neue Bedeutung. Zum anderen wird die Zeitabfolge der Tage, Wochen und Monate durch einen festen Termin strukturiert: Dadurch wird die Gleichförmigkeit des Zeitablaufs aufgebrochen, die zeitliche Orientierung kann sich auf einen Höhepunkt (den Besuchstag) hin beziehen. Die rhythmisierte Struktur gibt Sicherheit durch das stets wiederkehrende verlässliche Ereignis.

A: Das ist schon interessant, auf was man für Ideen kommt, wenn man mal 20 Jahre älter ist, ne äh, die Blickwinkel werden doch ganz schön anders. (19)<sup>102</sup> (II/17/21-23)

Aus der Retroperspektive stellt die Autobiographin in der dialogischen Situation des biographischen Interviews selbstreflektierend eine Veränderung der Wahrnehmung ihres Lebens und ihrer Lebensperspektive im Vergleich zum ersten Interview vor 20 Jahren fest.<sup>103</sup> Sie beschreibt einen Paradigmenwechsel von der offenen spontanen Organisation des Alltags zur geplanten temporalen Strukturierung. So erhalten die verbleibenden Gestaltungsmöglichkeiten des Lebens eine herausragende Wertigkeit.

#### *Die außerschulischen Kontakte zu Kolleginnen und Kollegen*

Anders als in der vorangegangenen Textpassage beschreibt die Autobiographin in der folgenden ein Defizit an sozialen Kontakten.

<sup>102</sup> vgl. 3.2.6.1.1 Die herausgestellte Wertschätzung von Strukturen

<sup>103</sup> vgl. 3.2.7 Das biographische Interview als Medium der produktiven Selbstreflexion

A: Von wo ich nich so viel Besuch kriege, sag ich mal äh ist Grunde genommen äh vom Kollegium. Äh, (5), aber äh, sagen wir mal so, dass find' ich auch ganz normal. Denn wenn man sich täglich sieht und äh, (2) äh ja, dann muss dat nich sein, ne. Ist was anderes, als wenn ich nicht mehr zur Schule gehen würd'. Dann würd' ich das vielleicht vermissen oder äh bestimmt sogar, ne. Aber äh ja, ich hab' einfach auch so den Eindruck, dass, dass die Kollegen alle fürchterlich viel zu tun haben, ich weiß nicht, wie das so bei dir ist persönlich oder an der Schule aber äh ich mein' immer, die hätten 'n ganz schön ausgelasteten Tag. Und wie gesagt, wenn ich äh so aus der Schule komm', ich will auch einfach nur meine Ruhe haben. (22) (II/17/23-31)

Frau A. stellt im Text zunächst fest, dass sie nur marginale soziale Kontakte zum Kollegium außerhalb der Dienstzeit, im privaten Bereich, hat. Die Autobiographin reiht Gründe für die ausbleibenden Besuche der Kolleginnen und Kollegen argumentativ aneinander:

- Frau A. evaluiert Normalität für die Situation der ausbleibenden Besuche.
- Dem Text zufolge besteht ein Zusammenhang zwischen den dienstlichen sozialen Kontakten zu Kolleginnen und Kollegen in der Schule und einem herausgestellten geringen Bedürfnis nach Kontakten mit denselben Kollegen in der Freizeit.
- Frau A. stellt einen Zusammenhang her zwischen der angenommenen Auslastung der Kolleginnen und Kollegen und der ausbleibenden Besuchspraxis.
- Frau A. schließt ihr Interesse an sozialen Kontakten durch Besuche ihrer Kollegen aus.

Die Argumentation der Autobiographin provoziert die Akzeptanz des Bedingungsgefüges ihrer marginalen sozialen Kontakte in der Freizeit und stellt dadurch ihre Stärke heraus. Die Situation des ausbleibenden Besuchs ist von der Autobiographin dem Text zufolge gewollt – dadurch will sie dem Eindruck entgegenwirken, von den Kollegen ausgegrenzt oder isoliert zu werden.

Diese Sequenz ist ein weiteres Beispiel dafür, dass Frau A. bestehende Lebensprobleme im Text ausblendet und belastende Situationen (hier: die ausbleibenden Besuche) durch ihre subjektive Konstruktion der Wirklichkeit egalisiert und in die Erzählung ihrer Lebensgeschichte einpasst.

### **3.2.5 Der Umgang mit der Erkrankung**

#### **3.2.5.1 Die ersten Symptome**

Im Erstinterview beschreibt Frau A. in der folgenden Interviewpassage den Beginn der Krankheitsgeschichte.

A: Ja. Ja ich mein, das Ganze ist bei mir aufgetreten, also, dass da irgendwas Komisches war, da war ich 4 Jahre (hm) und dann bin ich ins Krankenhaus gekommen äh, aber weißt du, das sind alles so Sachen, die, die äh medizinisch überhaupt nicht, nicht klar fassbar sind. (hm) Dass es etwas komisch Nebulöses, weil, also eigentlich ist das alles so untypisch, ne, passt nicht in 'n Rahmen (hm) und deshalb sind also schon so wilde Spekulationen auch mal gemacht worden, dass ich in dem Alter dann so 'ne Mini-Kinderlähmung hatte, aber (hm) ich mein, es würde, das würde so'n bisschen mehr in das Bild passen, ne, weil so von heute auf morgen äh sich eigentlich ja da nichts entwickelt, ne (hm) und vor allen Dingen, dass man hinterher wieder so kann wie vorher ist eigentlich auch nicht möglich, ne (hm) und deshalb würd' das eigentlich schon 'ne Erklärung sein, aber - na ja, aber das ist eben das so praktisch, das erste (hm) Fassbare, ne, da als ich 4 Jahre alt war...“ (I/12/11-21)



Die Autobiographin thematisiert den schleichenden Beginn ihrer Erkrankung „... das erste Fassbare, ne, da als ich 4 Jahre alt war ...“. (I/12/21). Sie weist darauf hin, dass sie die Veränderungen nicht einzuordnen weiß, „... dass da irgendwas Komisches war ...“. (I/12/11)

Frau A. stellt im Text die Konsequenz aus dieser unklaren Situation, die wohl durch erste Symptome ihrer Erkrankung bestimmt war, heraus: „... und dann bin ich ins Krankenhaus gekommen ...“. (I/12/12) Einerseits sind Symptome einer Erkrankung fassbar, andererseits ist die Art der Krankheit nicht zu diagnostizieren „... das sind alles so Sachen, die, die äh medizinisch überhaupt nicht, nicht klar fassbar sind.“ (I/12/13)

A: Also ich kann mich an den Krankenhausaufenthalt kaum noch erinnern. Da gibt's so zwei, drei Einzelheiten, die ich weiß (hm) und äh, ja das ist dann auch alles.

I: Hm. So aus diesem Krankenhausaufenthalt, ne.

A: Ja, wovon ich noch nicht mal weiß, ob die stimmen (hm) ne.

I: Was fällt dir denn da noch ein so ...

A: (räuspert sich) Ja, eines weiß ich, da äh, ich mein, das stimmt bestimmt, dass ich aus dem Fenster gucke und meine Mutter in der Ferne irgendwo entschwinden seh', ne. (hm) Ich mein, das ist, ist bestimmt wahr, ne. (hm) Äh äh während mir da so was anderes einfällt ehm- als wenn ich da in 'nem, in 'nem Krankenzimmer ge, gelegen hätte, also im Bett gelegen (hm) und äh - und ja da also 'ne ganze Menge auch Doppelbetten gewesen sind und dat glaub ich nu nich, dass das überhaupt stimmt (lacht etwas) (hm) und dass dann äh da viele Kinder waren und, und irgendwelchen Spökes da (hm) gemacht haben, ne, also das sieht mir irgendwie eher nach Jugendherbergserinnerungen aus als sonst was, ne (hm) also da bin ich etwas skeptisch, aber ansonsten weiß ich äh davon überhaupt nichts mehr. (hm) Ich weiß auch jetzt im Augenblick nicht, wie lange ich da war. (I/12/22-36)

Der Text beschreibt im Einzelnen die Folgen der beginnenden Erkrankung, soweit sie für die Autobiographin aus der Retroperspektive noch fassbar sind:

- Die Trennungsproblematik („Ja, eines weiß ich, da äh, ich mein, das stimmt bestimmt, dass ich aus dem Fenster gucke und meine Mutter in der Ferne irgendwo entschwinden seh', ne.“ I/12/27-28)
- Die Erfahrung des Krankseins („... als wenn ich da in 'nem, in 'nem Krankenzimmer ge, gelegen hätte ...“. (I/12/30)
- Die Erfahrung von eingeschränkter Aktivität und Mobilität („... also im Bett gelegen (hm) und äh - und ja da also 'ne ganze Menge auch Doppelbetten gewesen sind und dat glaub ich nu nich, dass das überhaupt stimmt (lacht etwas) (hm) und dass dann äh da viele Kinder waren und, und irgendwelchen Spökes da (hm) gemacht haben, ne, also das sieht mir irgendwie eher nach Jugendherbergserinnerungen aus als sonst was, ne ...“. (I/12/30-34)

### 3.2.5.2 Die Diagnose

Die Autobiographin spricht nach der Beschreibung erster Krankheitssymptome in der vorausgegangen Textpassage in der folgenden nun eine weitere Phase ihrer Krankheits-Karriere an: Die Stellung der Diagnose.

A: 7 Jahre oder so was, ne (hm) und dann war ich mal bei einem Arzt, der praktisch äh, na sagen wir mal so, der Arzt in Deutschland für Muskeldystrophie ist. (hm) Und der, nu ja, ich mein, er hat im Grunde genommen zum erstenmal dann in meinem Leben 'ne, 'ne genaue Diagnose gestellt. (hm) Bis dahin war das nur so irgendwie mal so pi mal Daumen, muss wohl das sein, ne. Und äh, na ja, aber ich mein,

praktische Konsequenzen daraus gibt's eben nicht, ne. (hm) Da wurde dann mal probiert, ob ich, ob ich da auf 'ne bestimmte Sorte von Spritzen anspreche und dann hab ich da noch so 'ne Serie gekriegt. Na ja und als ich dann nicht ansprach äh, haben wir's wieder gelassen, ne. (I/8/41-49)

Nach einer temporalen und personalen Indexikalisierung weist Frau A. der Diagnose ‚Progressive Muskeldystrophie‘ eine Lebensbedeutsamkeit zu: „... zum erstenmal dann in meinem Leben ...“. (I/8/44)

Aus der gestellten Diagnose ergeben sich dennoch keine Ansätze einer erfolversprechenden Therapie.

A: Och ich, ne ich glaube eigentlich, ich glaub eigentlich, dass ich schon seit, seit 'ner geraumen Zeit also nicht erst die letzten 5 Jahre (hm) äh in der ganzen Sache sehr viel, also sagen wir mal so, auf alle Fälle realistischer bin. (hm) Und äh - na ja, wahrscheinlich auch oder ganz bestimmt sogar sehr, sehr viel realistisch als z. B. meine Mutter. (hm) (I/8/52-9/2)

Die Autobiographin präsentiert sich als eine Frau, die – im Gegensatz zu ihrer Mutter - ihre Erkrankung, die Entwicklung der progressiven Muskeldystrophie und deren Konsequenzen für ihr Leben realistisch einschätzen kann.

A: ... weißt du, am Anfang dann steht da irgend so 'ne komische Diagnose und man stellt sich da mehr oder weniger nur irgendwas Nebulöses vor. (hm) Und äh - na ja und dann eben durch die, durch die Entwicklung der Sache sieht man halt, wie's läuft. (I/9/13-16)

Die Diagnose einer progressiven Erkrankung allein trägt - in der Retroperspektive der Frau A. - zur Erhellung der Zukunftsperspektive nicht entscheidend bei. Erst das Leben selbst zeigt die konkreten Lebensmöglichkeiten im jeweiligen Status der fortschreitenden Erkrankung.

Frau A. beschreibt hier die Notwendigkeit einer ständig neu zu aktualisierenden Einschätzung der Erkrankung und deren Konsequenzen im Alter von sieben Jahren.

A: Ich mein, meine Mutter äh so von früher her, wo ich mich da dran erinnern kann, waren dann irgendwelche äh bohrende Fragen, äh ob ich das kann oder, oder jenes (hm) noch kann oder ob das und das besser äh, äh schlechter geworden ist oder ob's so geblieben ist oder so, ne... Aber äh - sagen wir mal so, man weiß, wenn man 'ne Antwort gibt (hm) äh oder wenn, wenn ich dann eben gesagt hab, ist so geblieben, dann wusste ich, geht's meiner Mutter gut, (hm) ne und äh und wenn die Antwort eben anders aussieht, dann, ja dann, dann weiß ich eben oder wusst ich eben, dass bei meiner Mutter die ganze Sache dann innerlich anfängt äh herumzuarbeiten und ihr dann wieder der, der, der Schlaf teils auch geraubt wird, ne (hm) Und - na ja, ich mein, das hat mich glaub ich schon so selbst immer mehr, mehr belastet als die Tatsache an sich selbst. (hm) Das bedeutet dann auch immer 'n ziemliches, ja Ringen um Worte, was sagste nu oder wie sagste das, (hm) mit welchem Ton oder Unterton oder, oder sagste einfach doch was anderes, ne. (hm) Denn ich mein, ob man da was verschweigt oder ob man das etwas anders darstellt, ist im Grunde genommen ja eigentlich uninteressant, es gibt ja keine Konsequenzen, ne, keine praktischen, ne. (I/9/22-38)

Frau A. präsentiert im Text ihre Belastungen als Kind, die besonders im Zusammenhang mit dem erfahrenen Verhalten der Eltern steht. Frau A. beschreibt ihr Bemühen, ihrer Mutter mögliche Auswirkungen ihrer Erkrankung bei der Ausübung alltäglicher Handlungen zu verheimlichen oder herunter zu spielen. Sie betont, dass es bei der Organisation der Darstellung des gesundheitlichen Zustandes um den Schutz der Mutter geht und nicht um eine adäquate Darstellung der Situation.

Die Autobiographin betont abschließend, dass sie den Beginn der Erkrankung nicht als Augenblicksereignis wahrgenommen hat, sondern als Prozess:

- A: Tja. Also ich glaub, eigentlich kann ich mich da recht schlecht dran erinnern, weil das eben so 'ne allmähliche Angelegenheit war (hm) die ganze Entwicklung und auch infolgedessen die, die Erkenntnis, weißt du so (hm) so dröckeweise. (I/9/42-44)

### 3.2.5.3 Die Pubertät

Die Autobiographin beschreibt in der folgenden Interviewpassage eine neue Dimension ihrer Krankenkariere.

- I: Vielleicht weißt du noch andere Augenblicke, wo das so äh Erfahrungen waren.
- A: Doch sicher äh, zum Beispiel äh ganz am Anfang, als ich so zwölf, dreizehn war (hm) also nicht am Anfang, wo das Ganze so irgendwie fassbar wurde, sondern, jetzt mein ich, am Anfang meiner Pubertät gab's eine ziemlichen Knacks nach unten, (hm) also ziemlich drastisch und, und auffällig, ne. Und äh, und da äh ist es mir also dann häufiger passiert, dass ich mich dann auf der Straße einfach so langgelegt habe, ne (hm) oder auch äh, dass dann Schwierigkeiten kamen, in den Bus oder in die Straßenbahn einzusteigen. (hm) Ich musste äh immer, wenn ich zur Schule wollte äh, mit dem Bus fahren und dann umsteigen, ne. (hm) Und äh, äh dann kommt das natürlich äh, dass dann irgendwelche Schwierigkeiten augenscheinlich werden, ne, einfach auffallend sind. (hm) Und äh, na ja, und dann macht man sich halt auch so seine Gedanken, ob die jetzt alle gucken und äh, äh, und äh, äh ja, was ist, wenn de jetzt allein bist und du legst dich da nieder äh, was dann passiert, ne. (hm) Ich mein, im Endeffekt ist das dann hinterher so gelaufen, dass ich praktisch nirgendwo mehr alleine hingegangen bin, auch mehr oder weniger eigentlich zufällig, ne. (hm) Meine beiden Freundinnen hatten zum gro..., zum großen Teil den gleichen Weg und dann kam noch meine Schwester die, die ist 4 Jahre jünger, die kam dann auch auf die gleiche Schule ne (hm) und dann, na ja, dann spielt sich das alles irgendwie ein, ne. (hm) Und, und irgendwie gewöhnt man sich dann auch dran, dass hier Schwierigkeiten sind und da die Leute doof gucken. Äh nur eben so, so so ganz am Anfang als das, als, als, also 'n ziemlicher Schub war äh und ich auch einfach noch 'n ganz schönes Stück jünger war. (hm) Da sah die Sache natürlich doch anders aus. Und das war dann - doch ganz schön belastend auch teilweise, ne. So die, die kritischen Punkte sozusagen im, im täglichen Ablauf, alles da wo Treppen waren, ne, (hm) und, und so. (I/11/37-12/7)

Die Autobiographin weist auf einen Krankheitsschub hin, der die gesundheitliche Situation verändert und dessen Folgen sich in routinisierten Alltagshandlungen, in alltäglichen Handlungsmöglichkeiten zeigen (beim Laufen, beim Fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln ...). Hinzu kommt die gesellschaftliche Relevanz der Erkrankung: „Und äh, äh dann kommt das natürlich äh, dass dann irgendwelche Schwierigkeiten augenscheinlich werden, ne, einfach auffallend sind.“ (I/11/45-46) Frau A. verwendet hier die Begriffe „augenscheinlich werden“, „einfach auffallen“, später im Text spricht sie von „doof gucken“ (I/12/2) oder von Studenten, die „blöd guckten“ (I/17/13), als sie in der Hochschule von einer Freundin die Treppe hoch getragen wurde. Die Begriffe deuten auf eine Erfahrung der Autobiographin von gesellschaftlicher Distanzierung hin, die sich begrifflich spiralförmig verschärft, auf eine Erfahrung des Anders-Seins im gesellschaftlichen Kontext. Es besteht ein Zusammenhang zwischen erlebten und antizipierten Reaktionen anderer Menschen und dem Eingeschränkt-Sein der Autobiographin. Frau A. stellt das solidarische Verhalten, die praktische Hilfe Anderer im Bedarfsfall in Frage: „... und äh, äh ja, was ist, wenn de jetzt allein bist und du legst dich da nieder äh, was dann passiert, ne.“ (I/11/47-49)

Erfahrene praktizierte Solidarität bringt die Autobiographin in den Zusammenhang mit bekannten Menschen, mit ihrer Freundin, ihrer Schwester: „Meine beiden Freundinnen

hatten zum gro..., zum großen Teil den gleichen Weg und dann kam noch meine Schwester die, die ist 4 Jahre jünger, die kam dann auch auf die gleiche Schule ne (hm) und dann, na ja, dann spielt sich das alles irgendwie ein, ne.“ (I/11/51-53)

Frau A. evaluiert die Veränderungen ihres Lebens durch die Erfahrung des fortschreitenden Krankheitsverlaufes: „Äh nur eben so, so so ganz am Anfang als das, als, als, also 'n ziemlicher Schub war äh und ich auch einfach noch 'n ganz schönes Stück jünger war, (hm) da sah die Sache natürlich doch anders aus. Und das war dann - doch ganz schön belastend auch teilweise, ne.“ (I/12/2-5) Die Autobiographin weist auf Differenzerfahrung im biographischen Prozess hin, auf die besondere Belastung durch die Erkrankung in der Zeit als junger Mensch und auf die historisch gewachsene Integration der Progressiven Erkrankung in ihr Leben. „Und, und irgendwie gewöhnt man sich dann auch dran, dass hier Schwierigkeiten sind und da die Leute doof gucken.“ (I/12/1-2)

### 3.2.5.4 Das Jugendalter

Der Interviewer lenkt den Blick der Autobiographin auf eine konkrete Lebenssituation, in der die Folgen der progressiven Erkrankung von der Autobiographin signifikant erfahrbar gewesen sind.

- I: Hm. Aber gab's mal irgend so'n einschneidendes Erlebnis, wo du dich vielleicht noch besonders dran erinnerst.
- A: (stöhnt leise: pff) - Ja vielleicht so als ich 15, 16 war, ich weiß eigentlich gar nicht mehr genau, wann das war, als so bei uns in der Klasse die Sache mit der Tanzstunde rundging. (hm) Und äh bis meine Freundin äh sich dann dazu durchgera... äh durchgerungen hatte, dass nun auch die Tanzstundenzeit für sie gekommen war, (hm) weil die andern aus der Klasse, die waren da ja schon alle, ne. (hm) Äh ja, war natürlich die Frage, ob ich mitgehe und eigentlich war das für mich gar nicht so 'ne große Frage und äh - na ja, die Frage war eben nur, wie wir das machen und, und ja ob wir mit den Tanzlehrern vorher sprechen oder, oder irgend so was, ne und äh ich hatte mir das also so gar nicht kompliziert vorgestellt (hm) und mir auch gar nicht soviel dabei gedacht, während äh - ja, während meine Eltern sich da wohl also ziemliche Gedanken drum gemacht haben und äh dann also wohl so insgeheim zu dem Entschluss kamen, dass das wohl nichts wäre (hm) und dass ich das auch nicht tun sollte und - na ja, dann kamen irgendwelche - Ausflüchte, ne, es wurde also nie so, nie so genau gesagt, warum, warum da jetzt noch nicht irgend wie Kontakt mit aufgenommen worden war äh ja, das lief eigentlich über meinen Vater, ne, denn der, (hm) der wohnte, ach Quatsch, der arbeitete damals in, na in der ziemlichen Nachbarschaft von dieser Tanzschule, meine Freundin hin wollte und äh, na ja, dann war einmal dieses und einmal jenes, warum er nicht dahin gegangen war und äh, ich mein, bis man dann so irgendwann stillschweigend äh, dann überein gekommen war, dass das Ganze eben nicht stattfand, ne. (hm) Also, äh, ja das war im Grunde genommen so das, ja nicht das erste, das kann man nich sagen, aber das, was mir da jetzt so im Augenblick (hm) äh einfällt und wo ich mich eigentlich auch - ja 'so 'n bisschen komisch, eigentlich hat mich äh bei dieser Angelegenheit mehr geärgert, dass da so drum herum und so geredet wurde (hm) als eigentlich die Tatsache, dass da nichts draus wurde. (I/9/45-10/16)

Die Autobiographin präsentiert im Text ihre Normalität als fünfzehn- bis sechzehnjährige Schülerin; so wie ihre Mitschülerinnen ist sie an der Teilnahme am Tanzkursus interessiert: „... weil die andern aus der Klasse, die waren da ja schon alle, ne.“ (I/9/50-51)

Der Text deutet darauf hin, dass die Autobiographin zusammen mit ihrer Freundin die Teilnahme diskutiert hat. „Und äh bis meine Freundin äh sich dann dazu durchgera... äh durchgerungen hatte ...“. (I/9/49) Bei der Diskussion geht es vor allem um die Logistik der Teilnahme der Frau A. mit ihren körperlichen Einschränkungen aufgrund der Muskeldystrophie, um den Entwurf von Lösungsstrategien, um die Organisation. „Äh ja, war natürlich die Frage, ob ich mitgehe und eigentlich war das für mich gar nicht so 'ne

große Frage und äh - na ja, die Frage war eben nur, wie wir das machen und, und ja ob wir mit den Tanzlehrern vorher sprechen oder, oder irgend so was, ne ...“ (I/9/51-10,1)

Der Text kommt im Komplikationsteil der Sequenz zum eigentlichen Problem: Es geht weniger um die Tatsache der Teilnahme am Tanzkursus, sondern vielmehr um die Art der Kommunikation. Die Eltern der Autobiographin beteiligen sie nicht an den Überlegungen zur anstehenden Problematik. „... ich hatte mir das also so gar nicht kompliziert vorgestellt (hm) und mir auch gar nicht soviel dabei gedacht, während äh - ja, während meine Eltern sich da wohl also ziemliche Gedanken drum gemacht haben und äh dann also wohl so insgeheim zu dem Entschluss kamen, dass das wohl nichts wäre (hm) und dass ich das auch nicht tun sollte ...“ (I/10/1-5) Die Autobiographin weist darauf hin, dass sich ihre Einschätzung zur Teilnahme am Tanzunterricht von der ihrer Eltern unterscheidet. Ihre Sichtweise des Problems hat jedoch keinen Einfluss auf die Entscheidung nehmen können. Es kommt nicht zu einem Dialog zwischen der Jugendlichen und den Eltern. Frau A. wird von der Kommunikation ausgeschlossen.

„... na ja, dann kamen irgendwelche - Ausflüchte, ne, es wurde also nie so, nie so genau gesagt, warum, warum da jetzt noch nicht irgend wie Kontakt mit aufgenommen worden war ...“ (I/10/5-7) Frau A. weist darauf hin, dass sich die gestörte Eltern-Tochter-Kommunikation zu diesem Thema allmählich hin zu einem unehrlichen Umgang entwickelte. Die Eltern stehen dem Text zufolge unter dem Legitimationszwang, die ausbleibende Anmeldung zur Tanzstunde zu begründen.

Die Autobiographin evaluiert die Sequenz zusammenfassend: „... eigentlich hat mich äh bei dieser Angelegenheit mehr geärgert, dass da so drum herum und so geredet wurde (hm) als eigentlich die Tatsache, dass da nichts draus wurde.“ (I/10/14-16) Frau A. stellt die große Bedeutung einer offenen Kommunikation, hier im Elternhaus, heraus.<sup>104</sup>

Weiter unten im Text schließt Frau A. aus, dass sie allein als Jugendliche die Entscheidung zur Teilnahme hätte treffen wollen.

A: Tja, ich meine äh - selbst entschieden vielleicht nicht unbedingt, (hm) aber äh ich meine, das hätte vielleicht einfach äh offener und klarer besprochen werden können, ne. (hm) Als dann unter irgendwelchen fadenscheinigen Gründen äh da irgendwie eine, eine Entscheidung ja herbeigeführt wurde, die ja eben alles nur fadenscheinig, ne.(I/10/22-25)

Frau A. weist darauf hin, dass sie offen für ein Gespräch mit den Eltern war, dass sie auch offen für Argumente war, die gegen eine Teilnahme am Tanzunterricht sprachen, dass eine offene, ehrliche Kommunikation zur Akzeptanz auch eines als negativ empfundenen Resultates geführt hätte.

A: Ja, ich glaub dieses äh, dieses äh, ja diese, diese Fadenscheinigkeit also, (hm) dass man oder dass meine Eltern mir nicht gesagt haben, hör mal, haste dir das überlegt, (hm) so und so sieht dat wahrscheinlich aus (hm) und äh meinte nicht äh unter den Umständen solltest du das vielleicht von vornherein lassen, als wenn de da hinterher äh ewig bedröppelt herumläufst. (hm) Ne, ich meine - äh, wahrscheinlich wär ich dann auch äh zu der Einsicht gekommen, et besser zu lassen, ne (hm) und oder meine Eltern hätten genau so gut sagen können, wahrscheinlich hätt ich das auch akzeptiert, äh, wir halten das nicht für richtig, aus den und den Gründen (hm) und deshalb machste das nicht, ne. (hm) Also damals hätt ich das äh wohl

---

<sup>104</sup> vgl. 3.2.3.2.2 Die Erfahrung der Infragestellung der Eignung als Lehrerin

auch irgendwie zwar natürlich mit Maulen und so, aber äh hätt ich wohl auch geschluckt, sag'n wir mal, ne. (hm) Und irgendwie auch akzeptiert. (I/10/29-38)

Im Zusammenhang der „Tanzschulierzählung“ präsentiert Frau A. ihre Risikobereitschaft:

- A: Ja, entweder wegen des äh, ja wegen des Tanzens oder dass mich kein Junge auffordert (hm) oder äh ja oder auch meinetwegen, wenn's nur ist, dass ich mich da auf der Tanzfläche langlege. (hm) Ne. Ich mein, das äh is'n äußerer Grund eigentlich, ne (hm) aber solche äußeren Sachen, wie soll das denn gehen und was ist wenn, (hm) äh, die sind für meine Eltern eigentlich ziemlich wichtig, ne
- I: Hm. Ja du hast...
- A: wo ich dann sagen würde, ja dann leg ich mich eben lang, (hm) hab ich Pech gehabt, ne, also so, so sehen meine Eltern das nicht. (hm) Die haben also 'ne - etwas schwächer ausgebaute Risikobereitschaft (lacht etwas) als ich (hm) das gehabt habe oder auch heute noch habe.
- I: Und du hattest da eigentlich zu der Zeit weniger Befürchtungen auch jetzt nicht nur in punkto Hinfallen jetzt so auf's Tanzen bezogen und so.
- A: Ah ja, ja, würd ich doch sagen, dass ich weniger Befürchtungen hatte. (hm) Natürlich, wenn ich mir das so vorstelle, wär ich wahrscheinlich mit so'm ganz seltsamen Gefühl in der Magengegend dahin gegangen ne (hm) zumindest beim ersten Mal, ne. (hm) (I/11/6-20)

Der Text deutet darauf hin, dass sich die Autobiographin Gedanken über die Risiken des Besuches eines Tanzkursus gemacht und Strategien entwickelt hat. Sie konstatiert Ängste vor Interaktionen auf einem neuen Terrain und präsentiert sich als eine Jugendliche, die die Kompetenz hat, sich auf neue Situationen bei einer progressiven Erkrankung, einzustellen.

### 3.2.5.5 Das Erwachsenenalter

In der folgenden Textpassage des Erstinterviews beschreibt Frau A. ihre gesundheitliche Situation sieben Jahre vor ihrer lebensbedrohlichen Erkrankung 1989.

- I: Ja, vielleicht bist du im Augenblick auch irgendwo in ärztlicher Behandlung.
- A: Nö, im Augenblick praktisch überhaupt nicht. (hm) Das einzige, was bei mir so vom Medizinischen her läuft, ist, dass ich regelmäßig meine Vitamintabletten verschrieben kriege, (hm) aber das ist auch alles. (hm) Na ja, ich mein, ich seh einfach keine andere, keine andere Möglichkeit oder - gibt nichts anderes, ne (hm) und äh und ist eben nicht meine Art, da von einem Arzt zum nächsten zu rennen (hm) in der winzigen kleinen Hoffnung, da irgendwas äh heraus zu..., herauszuholen, ne. (hm) (I/8/27-33)

Zur Zeit des ersten Interviews 1982 beschränkt sich die medizinische Versorgung der Autobiographin auf die Verordnung von Vitamintabletten. Frau A. präsentiert sich als Fachfrau ihrer Erkrankung. Sie stellt fest, dass es keine anderen Behandlungsmöglichkeiten ihrer Erkrankung gibt. Der Text weist darauf hin, dass die Autobiographin keine Behandlungserfolge erwartet und sie in diesem Zusammenhang die Konsultation von Ärzten ablehnt.

Zwanzig Jahre später, im zweiten Interview 2002, antwortet Frau A. auf die Frage des Interviewers:

- I: Ja, (Vorname), wie geht's dir so eigentlich?
- A: (8) Ja, das ist jetzt so auf Anhieb erst mal 'ne schwere Frage. (3) Äh, ich sage mal so, äh, im großen und ganzen, äh, bin ich zufrieden und so im Rahmen meiner Möglichkeiten, äh, fühl' ich mich recht wohl. (hm) (2) Also was so eigentlich, äh, sagen wir mal, das Gesundheitliche anbetrifft, äh, äh wie eben auch, äh, was Lebensumstände anbetrifft. (hm) (19) (II/1/1-5)

Die Autobiographin evaluiert ihre allgemeine Zufriedenheit, auch die des gesundheitlichen Zustandes, obwohl sich ihre Erkrankung zwischenzeitlich signifikant verschlechtert hat.<sup>105</sup> Der Text verweist auf einen Zusammenhang zwischen der erfolgreichen Organisation der gesundheitlichen Situation durch die Autobiographin und deren Auswirkungen auf die Lebenssituation.

### 3.2.6 Die Werte- und Sinnsysteme

#### 3.2.6.1 Evaluationen und Reflexionen von Lebenserfahrungen

##### 3.2.6.1.1 Die herausgestellte Wertschätzung der Strukturen

Im Nachfrageteil des zweiten Interviews zur Erstbefragung soll ein Bezug zwischen beiden Gesprächen geschaffen werden:

- I: Ja, ich hab' mir das Interview von damals angeguckt, (hm) äh ich hab' mich da an einiges erinnert, einiges ist gleich geblieben, einiges sieht heute vielleicht anders aus.  
 A: (3) Tja, da bist du mir im Vorteil. Also was ich so gesagt hab' äh, dass weiß ich nicht mehr (hm)  
 I: Aber, ich denk' jetzt so mal an die Zeit zurück, die zwanzig Jahre, die jetzt vergangen sind, hm. Du sagtest vorhin schon gerade selbst, dass sich der Blickwinkel vielleicht verändert. (A: Ja) Etwas verändert, einiges hat sich in dieser Zwischenzeit verändert, in dieser Zwischenzeit (A: Ja), einiges ist vielleicht gleich geblieben.  
 A: Na, was ich mit dem Verändern meinte, ist äh, ich hab' zum Beispiel äh früher einfach nicht darüber nachgedacht äh, dass äh (5), ich wiederhol' mich ja, das mit dem strukturiert äh, dass, dass Zeiten oder Tage äh, Tagesabläufe strukturiert sein müssen äh. Das finde ich heute eben sehr wichtig während ich vor 20 Jahren überhaupt nicht auf die Idee gekommen wäre, darüber nachzudenken oder wenn ja äh, hätte ich es vielleicht bezeichnet als ph, ja so'n Trott zu haben. Ne, irgendwie äh, wenn dann eher negativ zu sehen, äh während äh, während das für mich heute ne, wie so'n Gerüst ist, oder, oder so'n Skelett ist, was was äh, was hält, ne und wat äh, oder was was äh zusammenhält äh. Also das würd' ich nicht auf mich persönlich bezogen haben, sondern ich denke, dass dat, dass dat für jeden zählt äh und wichtig ist, nur dass man dat eben mit 25 oder 30 äh (2), dass man entweder überhaupt nicht auf die Idee kommt, da drüber nach... nachzudenken oder wenn, wenn überhaupt äh, ja dass man das eher negativ sieht, ne. So von wegen immer das selbe und äh, wie 'ne Tretmühle oder so. Aber ich meinte eben ganz allgemein. (26) (II/17/39-18/6)

Frau A. stellt im Text zunächst noch einmal die Notwendigkeit von Strukturierungen als ihre neue Lebenslinie heraus.<sup>106</sup> Die temporale Strukturierung der Tage und Wochen gibt dem Leben der Autobiographin Sicherheit und Halt, die sie zum Leben braucht. Frau A. benötigt diese Strukturierung und Rhythmisierung als Halt, wie der erkrankte Körper in seiner Schaffheit eine Stabilisierung „... wie so'n Gerüst ist, oder, oder so'n Skelett ist, was was äh, was hält, ne und wat äh, oder was was äh zusammenhält äh.“ (II/17/53-18/1) Die erforderliche körperliche Stabilisierung korrespondiert mit der Stabilisierung des Alltags durch die Strukturierung.

Die Notwendigkeit einer konsequenten Strukturierung des Alltags und der entsprechenden Verrichtungen ergibt sich aus der Erkrankung der Frau A.. Die gerade im fortgeschrittenen Stadium der Muskeldystrophie eingeschränkten alltäglichen Handlungsabläufe verlangen eine differenzierte zeitliche und inhaltliche Strukturierung des Alltags im Verbund vieler Systeme, so wie sie in der Anfangsphase der Erkrankung nicht erforderlich war. Da der Rahmen der eigenen Handlungsmöglichkeiten der Frau A. immer enger abzustecken ist,

<sup>105</sup> vgl. 3.2.3.5.2 Der pädagogische Umgang mit dem Beatmungsgerät

<sup>106</sup> Vgl.:3.2.4.2.4. Die Entwicklung der Gestaltung der Besuchspraxis. Hier: Die regelmäßigen Besuche der Mutter.

erhält die Strukturierung des Alltags eine größere Komplexität bei gleichzeitiger Steigerung der Gleichförmigkeit. So ist der Tagesablauf immer mehr gekennzeichnet durch „Trott“ oder „... So von wegen immer das selbe und äh, wie ‘ne Tretmühle oder so.“ (II/18/5-6)

Obwohl die ständig wiederkehrenden Tätigkeiten des Alltags (von der Nahrungsaufnahme bis zur Berufstätigkeit) durch eine gut strukturierte Organisation und Durchführung erleichtert werden, sind sie bei zunehmender körperlicher Schwäche für die Autobiographin auch wie eine „Tretmühle“, mit der sie anstrengende gleiche Tätigkeiten, die zermürben, die sie zu überfordern drohen, insinuiert.

Im Text wird auch die Ambivalenz des Organisationsprinzips (in der Abgrenzung der gegenwärtigen zur vergangenen Einschätzung) deutlich: Strukturierung gibt zwar Halt, ist jedoch bei gleicher Abfolge auch Ausdruck von Gleichförmigkeit und Langeweile.

Frau A. weist die letztere Einschätzung heute der Vergangenheit zu, weil sie die Gleichförmigkeit und Langeweile als Folge eines äußeren Zwanges, des zunehmenden Eingeschränkt-Seins aufgrund ihrer Erkrankung nicht akzeptiert.

### **Ambivalenz der Strukturierung des Alltags für Frau A.**

<b>Einerseits:</b>	<b>Andererseits:</b>
Strukturierung ist ein sinnvolles Organisationsprinzip des Tages- und Wochenablaufes.	Die ständigen gleichen Abläufe werden als „Trott“ wahrgenommen. (Gleichförmigkeit, Langeweile)
Durch die Strukturierung kann das Leben in all seinen Bereichen aufrecht erhalten werden. (z. B. Pflege, Versorgung, Mobilität, Berufsausübung)	Die Notwendigkeit der Strukturierung korrespondiert mit dem fortgeschrittenen Stadium der Muskeldystrophie und wird von der Autobiographin als Zwang empfunden, deshalb abgelehnt und im Text weitgehend ausgeblendet.
Die Strukturierung gibt der Autobiographin Sicherheit im Lebensvollzug.	

Als Gesamtbilanz dieser Textsequenz schließt die Autobiographin die negative Sicht von Strukturierung für ihr derzeitiges Leben aus, da die Vorteile (Halt) gegenüber den Nachteilen (Trott) überwiegen.

#### **3.2.6.1.2 Die Weisheit des „Alters“**

In den folgenden Interviewpassagen beschreibt die Autobiographin ihre Lebenserfahrungen, die sich im Verlaufe ihrer Biographie kontinuierlich entwickelt haben und im Text in Kategorien zusammengefasst werden.

A: Ja, in Bezug auf mich persönlich äh, weiß ich nicht, ob ich da so großartig andere Blickwinkel habe, oder, oder Sachen grundsätzlich anders sehe. Ich vermute eher nicht. (hm) Natürlich äh (3) hat man eben im Laufe der Zeit sicher über verschiedene Dinge mehr nachgedacht und und kommt einfach zu ‘ner äh vertieft, zu ‘ner tieferen äh Erkenntnis oder äh halt, dass man Dinge oder äh det vom Leben äh tiefer durchdenkt. Aber ich glaube eigentlich nicht äh, dass ich dann so grundsätzlich Sachen anders sehe als



früher. (hm) (7) Ich glaub' zwar, da hab' ich mich mit 'ner Freundin vor kurzem mal drüber unterhalten, dass äh (4) äh, dass wir wohl beide auch äh im Laufe der Zeit äh (5), äh nicht mehr so streng sind, äh toleranter oder äh weiß nicht, ob man das schon 'n bisschen mit dem Wort Weisheit bezeichnet, ne. Äh ich war früher da äh, da meint man, so muss dat sein und äh so ist das richtig und ich weiß genau, wie dat ist und äh, das ist einfach so die Lebenserfahrung äh, einen da nicht sorgenvoll oder oder weniger radikal äh werden lässt. Ich denk', dass ist so 'ne Art äh, so 'ne Art von Weisheit, ne, weil äh dazu auch irgendwie so 'ne, ja so 'n Aspekt von von Toleranz oder auch äh weiß nicht, man kann dat auch mit Barmherzigkeit bezeichnen, ne äh, mit Nachgiebigkeit und mehr Verständnis, (hm) äh für andere und äh letztlich ja auch für sich selber. Also dat hat sich vielleicht geändert, aber (7) eben, dat man vielleicht viele Sachen klarer sieht als vor 20 Jahren, dat und differenzierter eben, ne. (5) (II/18/6-24)

Die Autobiographin präsentiert Kontinuität ihrer Einstellungen. Dennoch macht sie im Text auf eine Entwicklung aufmerksam. Die neue Perspektive ist vergleichbar mit der ihrer Freundin, „dass wir wohl beide auch äh im Laufe der Zeit äh (5), äh nicht mehr so streng sind, äh toleranter oder äh weiß nicht, ob man das schon 'n bisschen mit dem Wort Weisheit bezeichnet, ne.“ (II/18/14-15) Die Merkmale der neuen Lebenseinstellungen der Autobiographin sind:

- nicht mehr so streng sein
- nicht sorgenvoll sein
- weniger radikal sein
- Toleranz
- Weisheit
- Barmherzigkeit
- Nachgiebigkeit
- Verständnis für andere
- Verständnis für sich selbst

Die Autobiographin konstatiert hier eine Differenzerfahrung im biographischen Prozess, die im Zusammenhang mit einer Reflexion ihrer Lebenserfahrung steht. „Also dat hat sich vielleicht geändert, aber (7) eben, dat man vielleicht viele Sachen klarer sieht als vor 20 Jahren, dat und differenzierter eben, ne. (5)“ (II/18/22-24)

I: Kannst du da mal 'n Beispiel zu nennen?

A: (17) Ne, ja, so in unser'm Alter äh ist es ja so, dass äh (3) zum Beispiel was, was die, die Ehe anbetrifft, dass man einfach die Erfahrung macht äh, dass im Laufe von 20, 25 Jahren äh, viele äh, von denen, von den Ehen, die man äh so um sich herum hat entstehen sehen äh äh, dass die eben auch gescheitert sind. Und äh da hab' ich doch äh früher 'ne ganz andere Meinung äh dazu gehabt, ne. Als was ich dat heute habe. Äh, und dat äh (4) sagen wir mal ganz platt so, früher kam das für mich gar nicht in Frage und man hatte dafür einzustehen äh, dat gehörte sich eben so, oder wie immer man das äh ja, platt ausdrücken will äh, äh dat das eben nicht in Frage kam. Äh während äh ich doch heute sehen muss, oder sagen muss, dass es äh, dass et in vielen Fällen eben einfach sinnvoller ist äh, so 'ne Ehe äh, die dann vielleicht auch keine mehr ist äh, zu beenden und äh im Hinblick auf auf alle Beteiligten, sowohl eben die äh die Ehepartner als auch die Kinder äh äh, dass es sinnvoller ist, da äh so was als beendet zu betrachten oder nicht zu betrachten sondern eben die Konsequenzen daraus zu ziehen und zu sagen: Jetzt ist Schluss. Und wir, äh et geht uns im Endeffekt allen besser, wenn äh wenn wir da so 'ne Gemeinschaft äh auch nach außen hin auflösen, ne und äh tja ob mir dat nun gefällt oder nicht. Ne aber äh ich denke, dass äh also ich hätte dat früher einfach nicht so gesagt, ne und und hätte höchstens äh gesagt, dass die Leute sich zu wenig Mühe geben oder zu schnell bei der Hand sind, äh sich wat Neues zu suchen äh, wo ich heute immer noch der Meinung bin, dat dat oft zu äh einfach zu schnell äh, dass sich die Leute wirklich zu wenig Mühe geben aber, aber dass et dann eben trotzdem äh ja oft auch menschlicher ist zu sagen, wir müssen eben, oder jeder muss für sich 'nen neuen Anfang suchen, damit man nicht gemeinschaftlich dran zugrunde geht, ne. (4) Also dat ist so'n Beispiel, ne dafür, dass äh, dass ich eben vieles differenzierter sehe und äh, ja und eben auch irgendwie menschlicher und einfach nicht so mit dieser jugendlichen Radikalität äh (hm) äh wie det glaube ich aber auch normal ist (hm), ne, da so dran gehe.

- I: Gibt's auch noch 'ne konkrete Situation, in deinem Leben, wo so etwas ähnliches mal praktisch wurde, dass du äh so etwas selbst erlebt hast, im Bezug auf Beziehungen zu anderen Menschen, kann ja auch 'ne Freundin sein, wo man sagte: Besser ist vielleicht äh, da 'n Schlusstrich zu zieh'n, als dass man sich weiterquält.
- A: (9) Ne, so was hab' ich eigentlich nie erlebt. (hm) (8) (II/18/25-19/3)

Die Autobiographin betont bei der Explizierung ihrer neuen Lebensperspektive, dass diese in einem kausalen Zusammenhang zu ihren Lebenserfahrungen steht. Frau A. wählt ein Beispiel zur Veranschaulichung dieser neuen Sichtweise, dass nicht im Zusammenhang ihrer Primärerfahrungen steht („Ne, so was hab' ich eigentlich nie erlebt.“ II/19/3), jedoch einen Bezug zur Biographie des Interviewers herstellt.

Die Reflexion über die Ehe steht einerseits für einen Perspektivenwechsel: „Und äh da hab' ich doch äh früher 'ne ganz andere Meinung äh dazu gehabt, ne.“ (II/18/29-30) Andererseits weist das Beispiel – als gleichbleibende Lebenseinstellung - darauf hin, dass die Autobiographin sozialen Beziehungen einen besonderen Wert zumisst, für deren Aufrechterhaltung Anstrengung und Geduld erforderlich sind. „Ne aber äh ich denke, dass äh also ich hätte dat früher einfach nicht so gesagt, ne und und hätte höchstens äh gesagt, dass die Leute sich zu wenig Mühe geben oder zu schnell bei der Hand sind, äh sich wat Neues zu suchen äh, wo ich heute immer noch der Meinung bin, dat dat oft zu äh einfach zu schnell äh, dass sich die Leute wirklich zu wenig Mühe geben ...“. (II/18/40-44)

- I: Jetzt hast du gesagt, was anders geworden ist, äh vielleicht ist einiges aber auch gleich geblieben, so aus dieser Zeit von vor 20 Jahren.
- A: (31) Ne, ich würd' det nicht so bezeichnen. Mit dem Anders, sonder äh sondern ich meine glaub' ich äh, mehr dass ich eben, wie jeder andere auch denke, ich äh bin - im Laufe der Zeit lernt äh - oder ich gelernt habe, Sachen äh ja eben differenzierter zu sehen. Einfach von mehreren Seiten (7) und äh ja und eben nicht so auf äh auf Prinzipien rumreite, wie man dat früher eben gemacht hat. Und ich denke einfach, dat dat 'ne ganz normale äh, 'ne ganz normale Altersfrage is, dass dat eigentlich den Meisten so geht äh. Oder dat dass vielleicht äh, ja dat dat 'n Kennzeichen ist von äh von von jungen Erwachsenen oder von älteren Jugendlichen äh äh, dass die äh, dass die eben Richtlinien aufstellen äh, Prinzipien aufstellen für sich äh oder wie es so sein müsste als als Idealwert sag' ich mal und dass eben im Laufe des Lebens erst mal das äh , sagen wir mal, das als Illusion erkannt wird äh dass mh Prinzip zwar was anzustreben ist, ist aber nicht immer mh um jeden Preis durchzusetzen und äh und dass det auch eben oft an der Lebenswirklichkeit vorbeigeht und äh dass eben deshalb solche Prinzipien äh relativiert werden und äh, ja oder eben auch, dass man äh, dass man lernt äh, die Sache von äh, von mehreren Seiten zu betrachten und nicht nur streng so soll's sein und da marschieren wir hin und äh und geh'n zur Not auch über Leichen, ne. (14) (II/19)

Frau A. betont in dieser Textpassage nochmals die Kontinuität ihrer Biographie und die Bedeutung der Lebenserfahrungen. Lebensziele sind durch diese stets neu zu überprüfen, falls erforderlich („... sagen wir mal, das als Illusion erkannt wird ...“, II/19/15) zu falsifizieren. Der Text deutet darauf hin, dass die Autobiographin ihre progressive Erkrankung insinuiert. Gerade in dieser sich ständig verändernden gesundheitlichen Situation sind die konkreten Lebensmöglichkeiten stets neu auszuhandeln und zu organisieren. In der fortgeschrittenen Phase der Progressiven Muskeldystrophie erlangen diese Strategien eine existentielle Dimension: „... dass man lernt äh, die Sache von äh, von mehreren Seiten zu betrachten und nicht nur streng so soll's sein und da marschieren wir hin und äh und geh'n zur Not auch über Leichen, ne. (14)“ (II/19/19-21)

### 3.2.6.1.3 Die Angst vor dem Verlust der „unveräußerlichen Würde“

Ins Zentrum der Beobachtungen der Frau A. rücken nun die von ihr wahrgenommenen Veränderungen gesellschaftlicher Grundhaltungen gegenüber Minderheiten.

A: Äh, was bei mir bestimmt gleich geblieben ist, sind auch Prinzipien natürlich. Äh aber äh (5) ja so im Vergleich zur allgemeinen Gesellschaft, äh das schon radikale Ansichten äh was äh, was ethische Grundsätze anbetrifft, Würde des Lebens äh, äh was menschliches Leben ist, ab wann menschliches Leben ist und was man machen darf und was nicht und äh und un da weiß ich genau, äh äh dass ich mich da äh, dass ich da zu 'ner äußerst kleinen Gruppe äh in der Bevölkerung äh gehöre. (4) Ne, ich mein', sind ganz aktuelle Themen aber äh, die äh ja (3), da bin ich einfach nicht bereit. Und äh ich glaube nicht, dass sind äh, dass dat primär wat mit meiner Behinderung zu tun hat, äh aber äh ich bin also nicht bereit, da irgendwelche Konzessionen zu machen. Äh und und ich glaube, dass die Entwicklung äh oder dat gesell..., des äh gesellschaftliche äh allgemeine Verständnis von äh ja, von Menschenwürde und äh, dat geht natürlich in Richtung Euthanasie und so äh äh, dass das immer mehr so, mehr bröckelt und äh und der allgemeine äh gesellschaftliche Konsens im Niveau immer mehr sinkt, ne. Äh äh natürlich, äh äh dat ist ganz klar, dat jemand äh in meiner Situation äh dahinter auch 'ne Bedrohung äh, äh nicht nur äh vermutet, sondern wirklich auch fürchtet äh und ich glaub', dat man dazu einen Grund hat. Äh dass eben äh, dass ich eben glaube, dass die Gesellschaft äh immer mehr nicht Willens ist, äh, äh Menschen, die nicht der Norm entsprechen, äh zu zu tolerieren und äh und äh also dies Solidaritäts... äh -gefühl äh, denk' ich, geht immer mehr den Bach runter, ne und äh und äh ich glaub' nicht, dass ich das ohne Behinderung anders sehen würde. Nur rückt et dann natürlich näher, wenn man (5), wenn man befürchten muss, dat det irgendwann für einen selber Konsequenzen, Konsequenzen hat, ne. (II/19/21-41)

Frau A. formuliert ihre ethischen Grundentscheidungen und grenzt diese zur wahrgenommenen gängigen Moral der deutschen Gesellschaft ab. Die Autobiographin evaluiert: „Äh aber äh (5) ja so im Vergleich zur allgemeinen Gesellschaft, äh das schon radikale Ansichten äh was äh, was ethische Grundsätze anbetrifft ...“. (II/19/22-23) Die Autobiographin insinuiert mit dem Begriff „radikal“, dass sich ihre und die gesellschaftlichen Moralvorstellungen in der Wurzel unterscheiden, sich radikal unterscheiden, also einen Gegensatz bilden. Frau A. stellt heraus, dass ihre ethischen Prinzipien mit einer gesellschaftlichen Minderheit korrespondieren, „... dass ich da zu 'ner äußerst kleinen Gruppe äh in der Bevölkerung äh gehöre.“ (II/19/25-26) Einen grundsätzlichen Zusammenhang zur eigenen Behinderung lehnt sie ab. „Und äh ich glaube nicht, dass sind äh, dass dat primär wat mit meiner Behinderung zu tun hat ...“. (II/19/28)

Die Autobiographin präsentiert die Unveränderlichkeit ihrer ethischen Position: „... aber äh ich bin also nicht bereit, da irgendwelche Konzessionen zu machen.“ (II/19/28-29) Im Unterschied dazu haben sich die gesellschaftlichen Einstellungen und Normen entwickelt; Frau A. beschreibt diese: „... des äh gesellschaftliche äh allgemeine Verständnis von äh ja, von Menschenwürde und äh, dat geht natürlich in Richtung Euthanasie und so äh äh, dass das immer mehr so, mehr bröckelt und äh und der allgemeine äh gesellschaftliche Konsens im Niveau immer mehr sinkt, ne.“ (II/19/30-33) Die Autobiographin beobachtet die Entwicklung eines Zerbrechens des gesellschaftlichen Konsenses von der Menschenwürde aller Menschen, also auch der behinderten Menschen. Mit dem Begriff Euthanasie weist Frau A. auf eine Parallelität zum Nationalsozialismus hin, zur Tötung ‚unwerten Lebens‘, auf einen Weg, der nach Auschwitz geführt hat.

Frau A. stellt als Folge der gesellschaftlichen Entwicklung für eine behinderte Frau die Selbstverständlichkeit einer erfahrbaren Bedrohung heraus: „Äh äh natürlich, äh äh dat ist ganz klar, dat jemand äh in meiner Situation äh dahinter auch 'ne Bedrohung äh, äh nicht

nur äh vermutet, sondern wirklich auch fürchtet äh und ich glaub', dat man dazu einen Grund hat.“ (II/19/33-35)

Die Bereitschaft zur gesellschaftlichen Akzeptanz von behinderten Menschen und das Bewusstsein von Gesellschaft als Solidargemeinschaft sind für die Autobiographin nicht mehr in dem Maße erfahrbar wie in der Vergangenheit: „Äh dass eben äh, dass ich eben glaube, dass die Gesellschaft äh immer mehr nicht Willens ist, äh, äh Menschen, die nicht der Norm entsprechen, äh zu zu tolerieren und äh und äh also dies Solidaritäts... äh -gefühl äh, denk' ich, geht immer mehr den Bach runter, ne ...“. (II/19/36-38)

Dieser, von der Autobiographin diagnostizierte, gesellschaftliche Werteverfall hat eine Bedrohung ihrer konkreten Lebenssituation zur Folge. Frau A. erzählt hierzu eine Referenzgeschichte:

A: Ich weiß jetzt nicht, ob du dir irgendwas vorstellen kannst äh von dem, was äh was ich so sage. Also ein Beispiel gäb's für mich persönlich äh. Ich äh kann diese Art von Leben, die ich jetzt hier führe und die ich mir hab' schwer erstreiten müssen, äh in 'nem Prozess mit der Krankenkasse, ich kann mir den eben nur leisten, weil äh, weil ich äh (3), da mit der Krankenkasse mich arrangiert habe. Wenn äh dat hab' ich aber im Jahr 2000 gemacht. Und ich weiß nicht, ob die Statuten, äh für so 'ne Krankenkasse im Jahr 2010 anders aussehen und besser können se ja nicht aussehen. Und äh wenn so 'ne Krankenkasse sagt, so ich äh, wir bezahlen das nicht mehr, dann äh kann ich das selber bezahlen und äh, da kann ich mir ja ausrechnen, wann ich pleite bin äh beziehungsweise, äh, wann ich auf das Sozialamt angewiesen bin und dann ist die Frage äh, wie lange, ob so'n Sozialamt einfach dann sagt, ja gut zahl'n wir oder ob es sagt, hier im Altersheim Dingenskirchen, da wirste gut versorgt. Verstehst Du, was (hm) ich meine, ne und äh ich äh ich hör' das ja immer wieder äh von Leuten, die äh versuchen hier hinzukommen und äh, weil sie hier eben ein Leben führen können äh, ja was so'n selbst 'n selbstbestimmtes Leben äh, selbst-, äh in Selbstverantwortung geführtes Leben ist und äh, ja und äh. (II/19/41-20/2)

Die Autobiographin stellt die Besonderheit des Lebens in einer eigenen Wohnung mit einer organisierten 24-Stunden-Pflege durch einen ambulanten Pflegedienst heraus, die mit einem enormen finanziellen Aufwand verbunden ist. Frau A. beschreibt den anstrengenden Weg: „Ich äh kann diese Art von Leben, die ich jetzt hier führe und die ich mir hab' schwer erstreiten müssen, äh in 'nem Prozess mit der Krankenkasse, ich kann mir den eben nur leisten, weil äh, weil ich äh (3), da mit der Krankenkasse mich arrangiert habe.“ (II/19/43-46) Das erreichte Ziel ist das Ergebnis einer erfolgreichen Lebensorganisation der Autobiographin, die durch Ausdauer und Kompromissbereitschaft gekennzeichnet ist.

Nun beschreibt Frau A. das Szenario möglicher Konsequenzen für ihr Leben bei einer angenommenen Weigerung der Krankenkasse, die Kosten für die 24-Stunden-Pflege zu übernehmen:

- wirtschaftliche Verarmung, persönlicher Konkurs
- Angewiesen-Sein auf Sozialhilfe
- Leben in einem Altersheim

„Und äh wenn so 'ne Krankenkasse sagt, so ich äh, wir bezahlen das nicht mehr, dann äh kann ich das selber bezahlen und äh, da kann ich mir ja ausrechnen, wann ich pleite bin äh beziehungsweise, äh, wann ich auf das Sozialamt angewiesen bin und dann ist die Frage äh, wie lange, ob so'n Sozialamt einfach dann sagt, ja gut zahl'n wir oder ob es sagt, hier im Altersheim Dingenskirchen, da wirste gut versorgt.“ (II/19/48-52)

Frau A. präsentiert die eigentliche Bedrohung der erfahrenen gesellschaftlichen Veränderung: Der Verlust des selbstbestimmten und selbstverantworteten Lebens.

„Verstehst Du, was (hm) ich meine, ne und äh ich äh ich hör’ das ja immer wieder äh von Leuten, die äh versuchen hier hinzukommen und äh, weil sie hier eben ein Leben führen können äh, ja was so’n selbst ‘n selbstbestimmtes Leben äh, selbst-, äh in Selbstverantwortung geführtes Leben ist und äh, ja und äh. (II/19/52-20/2)

Hierzu erzählt die Autobiographin eine weitere Referenzgeschichte:

A: Ich hab’ jetzt vor, vor ein paar Tagen von einer Frau gehört, die is 40, ungefähr 40, is auch Beatmungspatientin, die war auch interessiert, hier hin zu kommen, ja, und die ist jetzt richtig in ‘nem Altersheim - mit 40 Jahren, ne und äh (3), und das heißt doch einfach, äh, dass die Gesellschaft überhaupt nicht einsieht, äh dass dat vielleicht für (6), ja für äh oder dass jemand mit Vierzig eben äh heißt, eventuell heißen könnte, anders zu leben, als in so ‘nem äh, nach nach Unterordnung ausgerichteten äh, äh Leben mit alten Leuten zusammen. Ne ich find’ dat entsetzlich und äh, jeder fänd das für sich selber auch entsetzlich, ne aber das ist ja nicht jeder, das ist ja nur die Frau und dann sehen Leute das eben nicht ein. (II/20/3-11)

Die Autobiographin beschreibt die Parallelität der Lebenssituation einer anderen Frau: „... is auch Beatmungspatientin ...“ (II/20/4), auch sie beabsichtigte, in einer Wohnung mit Pflegeassistenten zu leben. Diese Frau ist zehn Jahre jünger. Die Organisation der ambulanten 24-Stunde-Pflege durch die vierzigjährige Frau führt aber nicht zum Erfolg, im Gegenteil, die Einweisung in ein Altenheim wird notwendig: „... und die ist jetzt richtig in ‘nem Altersheim - mit 40 Jahren, ne ...“. (II/20/5) Mit dem Begriff „richtig“ insinuiert Frau A. das Unfassbare dieser Tatsache.

Die Verantwortung dieser Maßnahme trägt nach Meinung der Autobiographin die Gesellschaft, „... und das heißt doch einfach, äh, dass die Gesellschaft überhaupt nicht einsieht, äh dass dat vielleicht für (6), ja für äh oder dass jemand mit Vierzig eben äh heißt, eventuell heißen könnte, anders zu leben, als in so ‘nem äh, nach nach Unterordnung ausgerichteten äh, äh Leben mit alten Leuten zusammen.“ (II/20/5-9) Die Erkrankung der Frau, ihre Pflegebedürftigkeit hat einen Verlust der Selbstbestimmung und der Selbstverantwortung zur Folge – nicht sie entscheidet über ihre Art zu leben, sondern die Gesellschaft. Frau A. benennt im Text nicht die entsprechenden Institutionen.

Das Leben im Altenheim hat nach Meinung der Autobiographin für die vierzigjährige Frau zur Folge:

- den Verlust der Selbstbestimmung
- den Verlust erfahrbarer Gleichwertigkeit
- die Einschränkung sozialer Kontakte.

Frau A. evaluiert abschließend: „Ne ich find’ dat entsetzlich und äh, jeder fänd das für sich selber auch entsetzlich, ne aber das ist ja nicht jeder, das ist ja nur die Frau und dann sehen Leute das eben nicht ein.“ (II/20/9-11)

Die Autobiographin formuliert deutlich ihre negative Wertung der erzwungenen Einweisung einer vierzigjährigen Frau in ein Altenheim. Frau A. stellt den Unterschied zwischen der Bewertung der eigenen Situation und der anderer Menschen heraus. Die Autobiographin weist auf die unterschiedliche gesellschaftliche Wertschätzung von gesunden und kranken Menschen, von nichtbehinderten und behinderten Menschen hin.

Mit dem Begriff „Leute“ insinuiert sie die Gesellschaft. Die Autobiographin präsentiert durch die Verwendung des Begriffes „Leute“<sup>107</sup> ihre Erfahrung von gesellschaftlicher Distanz, von gesellschaftlicher Ausgliederung und eigener Distanzierung von Personen, die im Zusammenhang der erfahrenen gesellschaftlichen Praxis stehen.

Frau A. führt als Beleg für den gesellschaftlichen Wertewandel die Philosophie Singers<sup>108</sup> an:

- A. Und äh ich mein' die Theorien von dem Singer kennst du und äh wenn man äh, wenn man hört äh, dass in England ab 'nem bestimmten Alter äh, die Leute die Dialyse irgendwie selber bezahlen müssen, ja dann dann weiger' ich mich einfach, ab ab da überhaupt weiter zu denken, weil äh ich dass äh, ich find's einfach undenkbar, ne. Aber ich seh' ganz äh ganz klar, beziehungsweise ich äh denke nicht, dass ich dafür 'ne prophetische Gabe haben muss, ne, äh, dass wir genau in die Richtung gehen und sowat macht eben Angst und äh und äh. (4) (II/20/11-17)

Die Autobiographin stellt die Philosophie Peter Singers in den Zusammenhang der Erfahrung einer Bedrohung von Menschen in einer bestimmten Lebenssituation bzw. von bestimmten Personengruppen, hier im Text bezogen auf ältere Dialysepatienten, „... wenn man äh, wenn man hört äh, dass in England ab 'nem bestimmten Alter äh, die Leute die Dialyse irgendwie selber bezahlen müssen ...“. (II/20/12-13) Frau A. weist auf die Folgen einer verweigerten Kostenübernahme einer lebensnotwendigen Behandlung für erkrankte Menschen im fortgeschrittenen Lebensalter durch die Kostenträger hin und spricht gleichzeitig einen Zusammenhang zur eigenen Bedrohung durch eine Übertragung der geschilderten Konstellation auf die eigene Situation einer Beatmungspatientin an: „... ja dann dann weiger' ich mich einfach, ab ab da überhaupt weiter zu denken, weil äh ich dass äh, ich find's einfach undenkbar, ne.“ (II/20/13-15) Frau A. konstatiert eine Bedrohung ihrer Existenz durch weitere Einsparungen im Gesundheitswesen. „Aber ich seh' ganz äh ganz klar, beziehungsweise ich äh denke nicht, dass ich dafür 'ne prophetische Gabe haben muss, ne, äh, dass wir genau in die Richtung gehen und sowat macht eben Angst und äh und äh. (4)“ (II/20/15-17)

Frau A. beschreibt im folgenden ein weiteres Beispiel für den beobachteten gesellschaftlichen Werteverfall:

- A: Oder wie vor ein paar Wochen dieses Urteil war, äh, dass die Geburt eines behinderten Kindes äh als 'n Schadensfall betrachtet wird, ne. Äh dann fragste dich, wo äh (8), bzw. da fragst dich eben nicht so, weil das ist ganz äh offensichtlich, dass äh dass da eben Würde und Respekt und und alles so wat weg ist und nicht von irgend so 'nem Stammtischbruder äh, sondern das von von höherer Stelle. (II/20/17-22)

Hier spricht die Autobiographin den Verlust der Würde von behinderten Menschen an und zwar durch einen Repräsentanten der Judikative im Staat. Im Gegensatz hierzu formuliert sie ihre Position von der unveräußerlichen Würde aller Menschen:

- A. Ich werd' das nie vergessen, dass ich, das war mal in meiner Studienzeit, dass ich mit meiner Freundin mich unterhalten habe, ich weiß gar nicht, wie wir drauf kamen (3) und und äh, warum wir da überhaupt drüber sprachen, es es ging darum, was 'n Mensch ist. Äh ja, und dann hat man da alles so erzählt oder, ja wer 'n Mensch ist, ne und dann hab' ich damals gesagt, äh (3) nur allein aufgrund der Tatsache, dass

<sup>107</sup> vgl. die Verwendung des Begriffes Herren im Text (S. 77 und 149)

<sup>108</sup> vgl. Singer 1984

jemand 'n Mensch ist auch nur allein aufgrund der Tatsache, dass er von Menschen abstammt, egal wie viel, wie er aussieht, wie viel er im Kopp hat oder sonst wat, ne. Und äh, ja dat ist so wat eben wie, wie unveräußerliche Würde, ne, denk' ich. (4) Ja, und daran seh' ich eben an mir, dass ich diese Positionen, äh, auf alle Fälle seit 30 Jahren gleich geblieben sind. Und äh und dass wir eben auch mit meiner Behinderung wenig zu tun haben, da bin ich also ganz sicher. (3) Ich wollt' gerade sagen, so ganz, ganz aus 'm Ärmel geschüttelt und selbstsicher äh und dann hat man diese Einstellung hat natürlich heut' mit äh mit äh mit Elternhaus und im Endeffekt auch mit Kirche zu tun. Aber nein, es ist falsch, denn meine Freundin äh ist kirchlich absolut überhaupt gar nicht irgend wo, ne und äh. Ja, auch bei (Vorname einer anderen Freundin) ist das so, dass, dass sie also diese, diese Gedanken äh, tja bedenkenlos sozusagen unterschreiben würde und äh und da ist auch eben eben nicht so'n kirchlicher Hintergrund seit äh seit Kindesbeinen oder so, ne. (6) Aber vielleicht fällt et einem oder ist das eher gegeben, wenn man so'n Hintergrund hat. (20) (II/20/22-39)

Frau A. weist hier noch einmal auf die Beständigkeit, die Zeitlosigkeit, die Unveränderlichkeit ihrer Ethik hin, dass alle Menschen eine unbedingte Würde haben, unabhängig von irgendwelchen Persönlichkeitsmerkmalen. Das Mensch-Sein allein bedingt seine Würde.

Die Autobiographin hat diese Position schon in einem Dialog mit ihrer Freundin in der Studienzeit vertreten – eine andere erzählte Erinnerung im Text aus dieser Zeit bezieht sich auf die Erfahrung der Ausgrenzung durch das Verhalten der Studenten an der Hochschule, die „blöden“ Blicke, als ihre Freundin sie die Treppe hochgetragen hat. Ein Zusammenhang zwischen diesem Erlebnis und dem Gespräch der Freundinnen über das Thema „... was 'n Mensch ist ...“ (II/20/24) wäre durchaus möglich.

Die Autobiographin reflektiert nun die biographischen Wurzeln der Ethik von der unveräußerlichen Würde aller Menschen und konstatiert zunächst: „... diese Einstellung hat natürlich heut' mit äh mit äh mit Elternhaus und im Endeffekt auch mit Kirche zu tun.“ (II/20/33-34) Dann falsifiziert sie diese Meinung und stellt einen allgemeinen Zusammenhang zwischen einer kirchlichen Verortung eines Menschen und seiner persönlichen Entwicklung einer Ethik in Frage. Die Autobiographin begründet dies dadurch, dass ihre eigenen ethischen Grundannahmen und die ihrer Freundinnen vergleichbar sind, die religiös/kirchliche Sozialisation sich jedoch signifikant unterscheidet. Abschließend stellt Frau A. doch einen möglichen Zusammenhang zwischen einer religiös-kirchlichen Karriere und den ethischen Grundentscheidungen für die Würde aller Menschen heraus: „Aber vielleicht fällt et einem oder ist das eher gegeben, wenn man so'n Hintergrund hat.“ (20) (II/20/38-39)

### **3.2.6.2 Die religiösen Aspekte der Biographie**

#### **3.2.6.2.1 Der „Glaube“ als Lebensbasis**

Auf eine Nachfrage des Interviewers hin, kommt die Autobiographin in der folgenden Textpassage auf ihre religiöse Sozialisation zu sprechen.

- I: Ja, da wär'n wir jetzt auch bei einem Thema, über das wir auch schon damals gesprochen haben, über deine Erfahrungen mit dem Glauben, mit der Religion.
- A: (14) Jetzt soll ich was sagen. (21) Ja, so allgemein gesprochen, ist dat äh (3), ist das jetzt etwas schwer zu sagen und ich könnte jetzt auch nicht unbedingt äh irgendwelche Details äh oder von Schlüsselerlebnissen berichten oder oder wie immer ich das so sagen will aber, ich denke anf... eigentlich, dass ich (4) äh, dass ich so erfahren bin äh erzogen worden bin äh, das ist jetzt sehr schwer, weil weil erzogen werden, dass hört sich so, so von außen drüber gestülpt aus aber äh an aber äh (4), ich hab' eigentlich so das Gefühl, dass das schon immer so gewesen wäre bei mir, dass äh (6), äh dass ich schon immer das äh Empfinden hatte oder Gefühl oder oder äh Gewissheit, Vertrauen, wie immer du das äh

nennen willst äh (5) äh, dass ich mich äh (4) äh, dass ich mich irgendwie getragen gefühlt hab'. Ich denke, dass hat schon was mit äh, ach phh weiß ich nicht, Urvertrauen oder so zu tun. (4) Äh, dass hat wat zu tun mit äh (4), ja mit äh Angenommen-Sein und äh, ja äh Getragen-Werden ist eigentlich äh glaub' ich 'n sehr sehr passender Ausdruck. (3) Oder äh zugehörig äh, eben dass ich mich zugehörig fühle oder äh, ich weiß nicht, ob ich mich da irgendwie, ob du, ob du verstehst, was ich meine (hm). Dat ist irgendwie 'ne, eigentlich so 'ne Grundbefindlichkeit oder ja, also nicht besonders Aufregendes oder oder Dramatisches sondern äh (14), tja, ich kann das eigentlich wirklich nicht weiter, nicht weiter beschreiben. (5) Guck mal da, da in der Ecke, da ist meine Geburtstagsanzeige, quatsch, meine Geburtstageinladung und äh, den Text, den ich da neben diese Brücke geschick..., geschrieben habe, den habe ich selber gemacht, der deshalb musst du da mal eben hingehen und äh und dir das angucken.

- I: Bekanntes und Unbekanntes, Schönes und Schwieriges, Geheimnisvolles und Forderndes, mitten im Leben auf ein Ziel hin. Blicke nach vorn, blicke zurück, 50.
- A: Also, ich hab' damit versucht auszudrücken, dass eben äh (3), ja, wie vielschichtig das ist, was einem so im Leben bis jetzt passiert ist, begegnet ist und äh daraus, dass wir folgern, äh dass das auch weiterhin so passiert, ne und äh und dass (7), ja dieses Ziel äh, ja kannst jetzt nennen, wie du willst, ne aber äh, dass dat eben im Endeffekt alles so sein wird, so in Ordnung ist und seine Richtigkeit hat. Und äh und, ja ich komme im Grunde genommen immer wieder äh zu den selben Wörtern, nämlich so was wie äh Vertrauen oder Geborgen-Sein oder Sich-Zugehörig-Fühlen oder äh. (hm) (14) Ja und dieses, diese äh, diese Bestimmtheit hat eigentlich schon, ich denk', war immer schon so bei mir da. Ich meine man, natürlich gibt dat immer äh Lebenssituationen, wo man da so'n bisschen aus'm Takt kommt, ne und wo äh (10), ja und wo man sich dann auch eben halt nicht ganz so glücklich fühlt oder oder nicht sagt, weißte ich bin eben 'n glücklicher Mensch und äh, ist alles prima. Äh dat ist ja auch Illusion, dass das so ist. Aber äh (9), also ich denke, dass es immer solche Situationen gibt und dass ich dann immer von mir gesagt hab' oder so empfunden habe, dass äh dass diese positive, also positives Denken will ich das nicht nennen, dat ist, wär auch viel zu wenig, ne äh, aber äh, dass es dieses So-Bestimmt-Sein mal getrübt ist oder dass dat mal den Blick, den prinzipiellen äh Blick verstellt. Aber äh (3), aber dass ich trotzdem immer wusste, dass äh dass et eben da war. Und äh, so nach dem Motto: hier ist 'ne Schwierigkeit, da musste durch und anschließend ist wieder besser, das weiß ich aber jetzt schon, dass das hinterher so ist, ne. (11) Und äh, dat bezeichne ich eben meine, als meine Erfahrung mit dem Glauben oder äh oder mit der Religion, dass dat eben für mich eigentlich immer, ja immer 'n Fundament war 's war 'ne, eigentlich äußerst stabil ist und sicher ist. (hm) Und dass ich mir dat auch äh ehrlich gesagt überhaupt nicht vorstellen kann, dass sich dat mal ändern könnte. Ne, wo vielleicht andere Leute sagen, mein Gott ei, kuck doch mal, dir geht es doch so schlecht, und alle Leute meinen ja immer, äh dass es mir ja so schlecht geht, ne und dass ich es ja so schwer hab' aber äh (3), aber ich, ich seh' das gar nicht so, einfach anders und äh (3). Ja und äh, ich weiß nicht, ob ich sagen kann, ohne so 'ne Basis würd' ich das nicht so sehen, denn ich denke, es gibt bestimmt auch, auch Leute, die äh sagen wir mal äh, sagen wir mal, jetzt bleibt die Sache mit 'm Tod ist alles aus äh, äh äh dass die trotzdem äh, so 'ne, (3) sag' mal positives Bestimmt-Sein haben, ich glaub' das wär falsch zu denken, das wär nur mit so 'ner Basis möglich. (hm) Aber aber bei mir ist das eben so. (25) Ich glaub', das ist die Sache mit dem Feld, mit den Lilien auf dem Feld, ne. Ja, ist irgend so wat. (28) (II/20/40-21/42)

Die Autobiographin geht von der Erwartung des Interviewers aus, dass er mit seinem Impuls zum Thema ‚Erfahrungen mit dem Glauben, mit der Religion‘ das Erzählen von „Schlüsselerinnerungen“ anregen will. „... ich könnte jetzt auch auch nicht unbedingt äh irgendwelche Details äh oder von Schlüsselerlebnissen berichten oder oder wie immer ich das so sagen will aber, ich denke anf... eigentlich, dass ich (4) äh, dass ich so erfahren bin äh ...“. (II/20/43-45) Dieses angebliche Sich-Versprechen der Autobiographin deutet auf eine Kernaussage der Frau A. (dieser Textsequenz ) hin, dass der Glaube für sie eine Grundbefindlichkeit, eine Grunderfahrung des Lebens darstellt. Die Autobiographin präsentiert die Konstanz ihrer Glaubenserfahrungen, daher haben Schlüsselerlebnisse keine Relevanz. „... ich hab' eigentlich so das Gefühl, dass das schon immer so gewesen wäre bei mir, dass äh (6) ...“. (II/20/4748)

Im Folgenden beschreibt Frau A. die Erfahrungen ihres Glaubens:

- Vertrauen, Urvertrauen
- Angenommen-Sein



- Getragen-Werden
- Zugehörig-Fühlen

Frau A. stellt die Normalität, die Selbstverständlichkeit ihrer Glaubenserfahrungen für ihr Leben im Text heraus. „Dat ist irgendwie ‘ne, eigentlich so ‘ne Grundbefindlichkeit oder ja, also nicht besonders Aufregendes oder oder Dramatisches sondern äh (14) ...“. (II/21/2-4) Durch ihre Geburtstagskarte zeigt die Autobiographin die Verknüpfung ihres Lebens mit ihrem Glauben an. „Guck mal da, da in der Ecke, da ist meine Geburtstagsanzeige, quatsch, meine Geburtstageinladung und äh, den Text, den ich da neben diese Brücke geschick..., geschrieben habe, den habe ich selber gemacht, der deshalb musst du da mal eben hingehen und äh und dir das angucken.“ (II/21/5-8)

# 50

**Blicke nach vorn**

**Blicke zurück**

**Bekanntes und Unbekanntes**

**Schönes und Schwieriges**

**Geheimnisvolles und Forderndes**

**Mitten im Leben**

**Auf ein Ziel hin<sup>109</sup>**

Die Autobiographin präsentiert sich im Text als eine Frau, die ihr Leben akzeptiert und diese Akzeptanz mit einem „Ziel“ in einen Zusammenhang bringt. „Also, ich hab’ damit versucht auszudrücken, dass eben äh (3), ja, wie vielschichtig das ist, was einem so im Leben bis jetzt passiert ist, begegnet ist und äh daraus, dass wir folgern, äh dass das auch weiterhin so passiert, ne und äh und dass (7), ja dieses Ziel äh, ja kannst jetzt nennen, wie du willst, ne aber äh, dass dat eben im Endeffekt alles so sein wird, so in Ordnung ist und seine Richtigkeit hat.“ (II/21/11-15) Mit dem Begriff „Ziel“ spricht Frau A. ihren Glauben an, der für die Autobiographin für alle Lebensphasen als richtungsweisend im Text dargestellt wird. „Ja und dieses, diese äh, diese Bestimmtheit hat eigentlich schon, ich denk’, war immer schon so bei mir da.“ (II/21/17-18)

---

<sup>109</sup> Das Original der Einladungskarte ist ca. 50 cm lang. Es stellt eine Brücke in einem perspektivischen Wechsel eines Kommens und Gehens dar. Im mittlerem Teil hat Frau A diesen Text eingegeben.

Der Glaube ist für Frau A. ein Lebensprinzip, das ihr Leben durchgehend prägt. Sie betont, dass ihr Glaube zwar nicht verhindern kann, dass Krisensituationen in ihrem Leben zu Identitätskrisen führen können. „Ich meine man, natürlich gibt dat immer äh Lebenssituationen, wo man da so’n bisschen aus’m Takt kommt, ne und wo äh (10), ja und wo man sich dann auch eben halt nicht ganz so glücklich fühlt oder oder nicht sagt, weißte ich bin eben ‘n glücklicher Mensch und äh, ist alles prima.“ (II/21/18-22)

Für Frau A. ist ihr Glaube nicht mit „positivem Denken“ zu verwechseln; sie weist darauf hin, dass er auch Erfahrungen des Zweifels und der Dunkelheit mit einschließt. „Aber äh (9), also ich denke, dass es immer solche Situationen gibt und dass ich dann immer von mir gesagt hab’ oder so empfunden habe, dass äh dass diese positive, also positives Denken will ich das nicht nennen, dat ist, wär auch viel zu wenig, ne äh, aber äh, dass es dieses So-Bestimmt-Sein mal getrübt ist oder dass dat mal den Blick, den prinzipiellen äh Blick verstellt.“ (II/21/22-26)

Frau A. betont, dass auch wenn für sie der Glaube nicht in allen Lebenssituationen erfahrbar ist, er doch für sie präsent ist. „Aber äh (3), aber dass ich trotzdem immer wusste, dass äh dass et eben da war.“ (II/21/26-27)

Die Autobiographin stellt einen Zusammenhang her zwischen der Erfahrung des Glaubens und dem Willen, dem Mut, Krisensituationen im Leben wahrzunehmen, sich ihnen zu stellen, in der Hoffnung, sie zu lösen. „Und äh, so nach dem Motto: hier ist ‘ne Schwierigkeit, da musste durch und anschließend ist wieder besser, das weiß ich aber jetzt schon, dass das hinterher so ist, ne. (11)“ (II/21/27-29)

Sie weist darauf hin, dass sie ihr Leben – auch bei erfahrener Instabilität – durch ihren Glauben als „... äußerst stabil ... und sicher ...“ (II/21/31-32) erfährt und in eine Balance bringt. Frau A. deutet ihren Glauben als „Fundament“, das in ihrem Leben als durchgehende Lebenslinie trägt und allen Gefährdungen, auch den zukünftigen, standhält.

In einer Referenzgeschichte will Frau A. dem allgemeinen Eindruck, der gesellschaftlichen Einstellung zu behinderten Menschen (mit einer sichtbaren Beeinträchtigung) entgegenwirken, dass ihr Leben durch ihre Erkrankung und die daraus resultierenden Belastungen bestimmt sei. „Ne, wo vielleicht andere Leute sagen, mein Gott ei, kuck doch mal, dir geht es doch so schlecht, und alle Leute meinen ja immer, äh dass es mir ja so schlecht geht, ne und dass ich es ja so schwer hab’ aber äh (3), aber ich, ich seh’ das gar nicht so, einfach anders und äh (3).“ (II/21/33-36) Die Autobiographin will ihr Leben nicht durch ihre Erkrankung definieren. Sie bringt im Text zum Ausdruck, dass ihre Erkrankung und deren Folgen für ihre Lebensgestaltung nicht im Zusammenhang mit einem negativen Selbstbild stehen. Der Text deutet darauf hin, dass die Autobiographin ihre Lebenssituation akzeptiert.

Die Aussage „... mein Gott ei, kuck doch mal ...“ (II/21/33-34) weist auf einen Zusammenhang zu wahrgenommenen distanzierten Blicken der Allgemeinheit in der Biographie der Autobiographin hin: Z. B. die „blöden“ der Studenten, als sie von ihrer Freundin in der Hochschule die Treppe hinaufgetragen wurde<sup>110</sup> oder das „Rumgaffen“ der

---

<sup>110</sup> vgl. 3.2.3.2 Das Studium der Sonderpädagogik

Leute im Kaufhaus... Diese Blicke sind nach Auffassung der Autobiographin begründet in einer Fehleinschätzung ihrer Lebenslage.

Frau A. konstatiert, dass ein bejahtes Leben – auch mit einer Körperbehinderung – grundsätzlich auch ohne Religion möglich ist. „Ja und äh, ich weiß nicht, ob ich sagen kann, ohne so ‘ne Basis würd’ ich das nicht so sehen, denn ich denke, es gibt bestimmt auch, auch Leute, die äh sagen wir mal äh, sagen wir mal, jetzt bleibt die Sache mit ‘m Tod ist alles aus äh, äh äh dass die trotzdem äh, so ‘ne, (3) sag’ mal positives Bestimmt-Sein haben, ich glaub’ das wär falsch zu denken, das wär nur mit so ‘ner Basis möglich. (hm) Aber aber bei mir ist das eben so. (25)“ (II/21/36-41) Nach Meinung der Autobiographin besteht auch kein kausaler Zusammenhang zwischen einem (christlichen) Auferstehungsglauben - als Paradigma des (christlichen) Glaubens - und einer positiven Einstellung zum Leben. Frau A. präsentiert abschließend noch einmal ihren persönlichen Glauben als Grund ihrer bejahenden Lebenseinstellung.

„Ich glaub’, das ist die Sache mit dem Feld, mit den Lilien auf dem Feld, ne. Ja, ist irgend so wat. (28)“ (II/21/41-42) Die Autobiographin insinuiert mit der Bibelperikope deren Grundaussage: Macht euch keine Sorgen, Gott sorgt für euch. Der christliche Glaube hat für Frau A. somit eine entlastende Funktion, durch die Gewissheit der Solidarität Gottes. Das Balancieren der körperlichen Schwäche erfolgt dem Text zufolge nicht nur durch die Persönlichkeit der Autobiographin sondern auch durch die Solidarität von Menschen (z. B. ihrer Freundin, ihrer Kollegen/Innen, ihrer Mutter...) und durch die Gewissheit der Solidarität Gottes.

- I: Wir haben auch über deine Erfahrungen mit den unterschiedlichen Kirchengemeinden gesprochen, bei unserem letzten Gespräch. Gibt es da neue Erfahrungen mit Kirchengemeinden.  
 A: Glaub’ ich nicht. (3) Ich weiß auch nicht mehr genau, oder weiß überhaupt nicht mehr, was ich dazu gesagt hab’ äh. (6)  
 I: Zu deiner Heimatgemeinde zum Beispiel hast du etwas erzählt oder auch zu der Gemeinde hier in (Name der Einrichtung).  
 A: Ja, ich mein’, da war ja nicht viel, ne und äh, und da hat sich ja nichts mehr geändert. Ne. Da hat sich überhaupt gar nichts dran geändert.  
 I: Nimmst du denn an irgendwelchen Veranstaltungen noch teil in (Name der Einrichtung) oder hier in (Ortsname)?  
 A: Ne. (8) Ne tu ich nicht. Ich muss auch sagen, dass dat äh, also hier auch ‘n bisschen organisatorisch etwas schwer ist, ne aber äh. (9) Ne, also da hab’ ich keine Anbindung. (hm) (6) (II/21/43-22/3)

Frau A. stellt - auf eine Nachfrage des Interviewers zum ersten Interview – im Text heraus, dass sie zu den Kirchengemeinden (sowohl an ihrem jetzigen neuen Wohnort, als auch zur Gemeinde im Rehabilitationszentrum ihres Arbeitsplatzes) marginale Kontakte hatte und konstatiert diese als durchgehende Lebenslinie in den letzten zwanzig Jahren. Der Text deutet darauf hin, dass die Kontakte sich in den letzten Jahren noch verringert haben. Die Autobiographin steigert im Text die Veränderung: „Ja, ich mein’, da war ja nicht viel, ne und äh, und da hat sich ja nichts mehr geändert. Ne. Da hat sich überhaupt gar nichts dran geändert.“ (II/21/50-51)

Ihre Nicht-Teilnahme an den Veranstaltungen der Kirchengemeinden begründet die Autobiographin u. a. mit der Organisation durch den ambulanten Pflegedienst (vermutlich u. a. zur Überwindung der Mobilitätsprobleme): „Ich muss auch sagen, dass dat äh, also

hier auch 'n bisschen organisatorisch etwas schwer ist, ne aber äh.“ (II/22/1-2) Sprachlich fällt die zweimalige Abschwächung auf: „bisschen organisatorisch etwas schwer“, die darauf hinweist, dass das im Text dargestellte Problem lösbar ist.<sup>111</sup>

Frau A. führt die Begründung im Text zunächst nicht weiter aus, warum sie an Veranstaltungen der Kirchengemeinden nicht teilnimmt: „... ne aber äh.“ (II/22/2) Nach einer Gesprächspause konstatiert sie abschließend im Text: „(9) Ne, also da hab' ich keine Anbindung. (hm) (6)“ (II/22/2-3) Mit dieser Aussage insinuiert die Autobiographin, dass sie keine Kontakte zu einer Kirchengemeinde hat. Obwohl sie im Text im Verlauf ihrer Biographie vielfach herausstellte, dass sie als handelndes Subjekt die Kompetenz zur Organisation ihrer sozialen Kontakte hat (z. B. im Kinderchor, während des Studiums, im Berufsleben), wird hier im Text von der Autobiographin über keine derartige Initiative in Bezug auf die Kirchengemeinden berichtet.

### 3.2.6.2.2 Die Engel als Subjekte erfahrbarer Solidarität

Im ersten Interview sollte durch die Präsentation von religiösen Bildern<sup>112</sup> das Erzählen des Biographen über seine Glaubenserfahrungen initiiert werden.

- I: Und wenn du jetzt mal an dich denkst, was für dich so persönlich jetzt Engel für Bedeutungen haben?  
 A: Ja, also ich tu mich wirklich 'n bisschen schwer damit (hm) äh für mich, könnte, ja ich könnte vielleicht sagen, dass äh dass manchmal mir Menschen vorkommen können wie Engel. (hm) Also äh (stößt Luft aus) sag'n wir mal, wenn, wenn man oder wenn ich etwas äh etwas besonderes Gutes durch andere erfahre (hm), äh ich meine man benutzt ja auch häufig so die Redewendung, ach du bist 'n Engel (hm) ne? Das heißt doch, dass äh, dass einem dann, ich mein außer wenn's nur so blöd daher geredet ist (hm) äh, äh heißt das doch, dass man durch diesen Menschen äh in, in der bestimmten Situation eben was Außergewöhnliches äh erfährt. (I/26/48-27/4)

Die Autobiographin assoziiert Engel zunächst mit Menschen, die Solidarität praktizieren: „... dass manchmal mir Menschen vorkommen können wie Engel. (hm) Also äh (stößt Luft aus) sag'n wir mal, wenn, wenn man oder wenn ich etwas äh etwas besonderes Gutes durch andere erfahre (hm)“ (I/26/49-54) Frau A. weist auf Menschen hin, die ihr in bestimmten Lebenssituationen beigestanden sind.<sup>113</sup> Weiter im Text expliziert die Autobiographin Situationen, in denen typische Verhaltensweisen von Engeln, als Subjekte der Solidarität erfahrbar werden können:

- I: Denkst du da jetzt an ganz besondere Situationen?  
 A: Och ne, eigentlich nicht. - Ich meine nur, dass eben jeder irgendwann äh durch, durch andere äh 'ne besondere Hilfe oder also so 'ne Tat oder, oder eben ein besonderes äh 'n besonderes Wort oder Gespräch erfährt, (hm) äh was ihm je unerwartet oder, oder einfach mehr als weiter hilft, (hm) weil's einfach so aus'm Rahmen fällt. (I/27/5-9)

<sup>111</sup> vgl. 3.2.4.1.2 Die Pflegeassistenz in der eigenen Wohnung. Frau A. stellt hier heraus, dass die Fahrten zur Schule durch den Pflegedienst problemlos auf Wunsch der Autobiographin kurzfristig durchgeführt werden können.

<sup>112</sup> u. a.: Ein Bild aus dem beginnenden 20. Jahrhundert, auf dem dargestellt ist, wie ein Kind im Bett liegt und mit der neben ihm sitzenden Mutter betet; im Hindergrund schwebt ein Engel.

<sup>113</sup> vgl. 3.3.2.10 Die Erfahrung praktischer Solidarität. Das Getragen-Werden durch die Freundin und das Getragen-Werden durch die Chorsängerinnen.

Die Autobiographin spricht im Text auch die religiöse Dimension von Engeln an, die der Mensch in Freiheit annehmen kann.

A: Und ich mein, darin, da kann man dann ganz normale mitmenschliche äh (stößt Luft aus) ja Bezüge drin sehen oder, oder Interaktionen oder wie das heißt. (hm) Äh man kann dann aber auch dahinter äh, wenn man grundsätzlich 'ne gewisse Vertikale im Leben mit einschließt äh eben dahinter auch äh - ja meinetwegen auch Gott oder Gottes Liebe oder so (hm) spüren und äh - na ja und in die Richtung, meine ich, kann man das mit den Engeln dann auch so 'n bisschen sehen. (hm) Weiß zwar nicht genau, ob das (hm) ob das sehr von, von so üblichen Meinung abweicht äh, ja aber... (I/27/11-17)

Frau A. weist darauf hin, dass sie mit dem Begriff Engel, ein Beziehungsverhältnis einerseits unter Menschen andererseits zwischen Gott und Mensch anspricht. Frau A. stellt im Text für die Menschen, die die religiöse Dimension in ihr Leben mit einschließen, einen Zusammenhang her zwischen dem Begriff Engel und der Solidarität Gottes.

Der Begriff Engel steht für Menschen oder auch für Gott, die als Subjekte solidarischer Praxis helfen, die eigenen Stärken und Schwächen auszubalancieren. Die Autobiographin weist im Text auf eine Verknüpfung der erfahrenen Solidarität der Menschen und der Liebe Gottes hin. Der Text zeigt eine Lebenserfahrung der Autobiographin, dass sie in ihrem Leben mit „Engel[n]“ in Verbindung kommt, die sie in „bestimmten Situationen“ (I/27/3), in Situationen, in denen sie Hilfe benötigt, tragen.

### 3.2.6.3 Die gesundheitliche Zukunftsperspektive

Nach der Darstellung der bisherigen Entwicklung ihrer Erkrankung geht Frau A. in der folgenden Textpassage auf ihre Einschätzung des zukünftigen Verlaufs der Progressiven Muskelerkrankung und dessen Relevanz für ihre Lebensgestaltung ein.

A: Ja, wie ich mir das gesundheitlich so vorstellen soll, äh (4) denn denke ich eigentlich (8), ich bin bis jetzt eigentlich ganz gut damit gefahren, äh (2), äh alles auch äh mit 'ner gewissen Gelassenheit zu betrachten und so nach dem Motto äh, man muss sich nicht unbedingt alles in allen Kleinigkeiten, in alle Einzelheiten ausmalen, wie was kommt wenn, oder wie was ist, wenn ich was nicht mehr kann oder äh, oder so äh. (3) Äh ich (5), ich meine so mit mir selbst die Erfahrung gemacht zu haben, dass ich äh, wenn es soweit war, dass wenn wieder irgendein markanter Punkt erreicht war, äh, dass ich mich wohl hab' äh immer drauf einstellen können und im Endeffekt damit zurecht gekommen bin. Und da bin ich äh, denk ich, dass ich da schon äh äh 'ne begründete Selbstsicherheit habe, dass äh, dass ich da dann schon irgendwie mit zurecht komme, ob ich die Details jetzt so genau weiß, jetzt weiß, äh, oder nicht äh, aber wie gesagt, ich bin da nicht so 'n äh, so 'n grüblerischer Mensch, der sich darin verbeißt, sondern äh (4). Ja, ich denke schon, dass ich so 'ne gewisse, 'ne gewisse Menge von Gelassenheit habe. Und denke, so, da wüsstest du dann auch irgendwie mit klar kommen und äh, det wird dich nicht unbedingt in 'nen tiefes schwarzes Loch fallen lassen oder, oder in die große Verzweiflung. (3) ... (5) Mehr weiß ich da jetzt im Augenblick nicht zu sagen. (II/12/18-41)

Frau A. präsentiert im Text ihre Gelassenheit: „... äh alles auch äh mit 'ner gewissen Gelassenheit zu betrachten ..., dass ich so 'ne gewisse, 'ne gewisse Menge von Gelassenheit habe.“ (II/12/30-31), trotz momentaner Schwere der Erkrankung mit ständiger Beatmungspflicht (Beatmung durch ein Gerät) und des zu erwartenden weiter fortschreitenden Muskelschwundes. Diese Gelassenheit steht im Zusammenhang mit ihren lebensgeschichtlichen Erfahrungen: Die Autobiographin hat bisher die Folgen der gesundheitlichen Veränderungen für ihre Lebenspraxis organisieren können. Der Text weist darauf hin, dass Frau A. im Management der progressiven Erkrankung erfahren ist und sich

sicher fühlt. In diesem Zusammenhang stellt sie ihre Kompetenz auch hinsichtlich der Organisation der Zukunft dar. Frau A. hat in ihrem Leben die Erfahrung gemacht, die Erkrankung stets neu in ihr Leben zu integrieren. Daher sind Veränderungen im Verlauf der Progressiven Muskeldystrophie für die Autobiographin nur „Kleinigkeiten“, „Einzelheiten“, „Details“. Die „Gelassenheit“ der Frau A. ist Ausdruck ihrer Lebenserfahrung, ihrer Kompetenz im Umgang mit der progressiven Erkrankung, eine Grundhaltung, die auch für die Zukunft gelten soll: „Und denke, so, da wirste dann auch irgendwie mit klar kommen und äh, det wird dich nicht unbedingt in ‘nen tiefes schwarzes Loch fallen lassen oder, oder in die große Verzweiflung.“ (II/12/31-33)

A: Man äh (2), ich denke, man muss sich immer einrichten, eben in neue Lebensumstände und äh, ja (4), wenn ich den Kopf nach der Decke strecken will, äh das hört sich so negativ an, aber so mein’ ich das nicht, sondern einfach mit neuen Gebebe... Gegebenheiten, ja, sich auseinandersetzen und äh ja (4) und se zu akzeptieren und (3) ja, eben se zu integrieren, ne in äh, ja in det eigene Leben, in die eigene, die eigene Person.“ (II/12/34-37)

Frau A. präsentiert im Text die Integration der Erkrankung in ihr Leben als Kriterium ihrer Identität, hier der Selbstidentität. Krankheit, bzw. der progressive Verlauf der Erkrankung, wird von der Autobiographin nicht gleichgesetzt mit Fremdbestimmung, auch wenn sie auf den Verlauf der Erkrankung fast keinen Einfluss hat. Die Autobiographin hat sich entschieden, nicht der Situation auszuweichen, sondern sich der weiter sich verstärkenden Erkrankung zu stellen:

Hier spricht die Autobiographin im Dialekt: „... se zu akzeptieren, ... se zu integrieren, ... in det eigene Leben“ (II/12/36-37) Dies sind Aussagen des Textes mit einer hohen Authentizität der Autobiographin, Aussagen zur Identität, die durch Offenheit gegenüber Veränderungen gekennzeichnet ist.

Würde die Autobiographin nicht die Möglichkeit haben, der Erkrankung konstruktiv zu begegnen, in Autonomie handelnd, mit aufrechter Haltung („... den Kopf nach der Decke strecken...“ (II/12/34), mit einer positiven Grundstimmung und mit Optimismus trotz allem Belastenden, dann wäre die Erkrankung für sie mit ihren massiv eingeschränkten Lebensmöglichkeiten etwas, was außerhalb von ihr wäre, eine Bedrohung von außen, und sie selbst wäre in einer Position, in der sie gefangen wäre, so dass eine Versöhnung, eine Integration von Erkrankung und Person nicht stattfände.

A: Denn sonst wär’ es ja nur ‘n Zwang von außen, ‘n Eingeschränkt-Sein, das so von außen, so wie im Gefängnis sitzen, ne. Und äh (2), ich glaub’, da bin ich kein Typ zu, dass ich äh, das ich das so auffassen könnte. (11) Ja. (II/12/38-40)

Die Autobiographin bricht die negative Bedeutung des Krankseins (des Behindert-Seins) auf: Das Kranksein gewinnt seinen Sinn durch die Integration in das eigene Leben. Dadurch verlieren die Krankheit und das damit einhergehende „Eingeschränkt-Sein“ ihre Eigendynamik und das Bedrohliche. Frau A. präsentiert sich nicht als Objekt des Krankseins, sondern sie ist das handelnde Subjekt, das der Erkrankung in Freiheit begegnet. Mit dieser Auffassung kann die Autobiographin leben, das ist eine stabile Grundaussage ihrer Identität. („Ja.“) Frau A. hat dem Text zufolge ein großes Selbstvertrauen in ihre

integrativen Kräfte, die sich durch die lebenslangen Erfahrungen der sich ständig verändernden gesundheitlichen Situation entwickelt haben.

### 3.2.7 Das biographische Interview als Medium der produktiven Selbstreflexion

Am Ende des Interviews präsentiert die Autobiographin eine Evaluation ihrer Erfahrungen mit der biographischen Methode in den beiden Interviews.

I: Also ich möchte dir für das Interviewgespräch danken.

A: Ja, ich hoffe, dass du gut was damit anfangen kannst. (Bestimmt) (4) Ach ja, durch solche gezielten oder eben auch etwas allgemeinen äh Fragen äh fängt man ja doch dann an, äh genauer über was nachzudenken. Und äh, et is ja nicht so, dass man äh, also sonst resigniert man so vor sich hin denkt, ne. Aber äh äh ich glaub, das ist so'ne Erkenntnis von Kleist, dass während, äh, während man sich, während man es ausspricht äh man auch 'ne ganz andere Denkschärfe kriegt, ne (hm), einfach dadurch, dass man, dass man's präzi...präzisieren muss. Und äh ja (3), und einfach dadurch, dass man auch, auch was laut aussprechen muss. Äh, äh, dat gibt einem äh wieder neue Erkenntnisse, ne und äh oder, der klarere Einsichten, ne des ist einfach, das ist einfach präziser (hm), weil äh ja, nich so diffus, ne (hm). Det weiß ich noch genau äh, des die äh, äh Erkenntnisse mir äh damals auch gekommen sind, ne. (7) (II/22/4-15)

Mit den „... gezielten oder eben auch etwas allgemeinen äh Fragen ...“ (II/22/6) spricht die Autobiographin ihre Erfahrungen mit den Erhebungsmethoden des biographischen Interviews in den Jahren 1982 und 2002 an. Beide Interviews - die eher gezielten, d. h. am Interviewleitfaden orientierten Fragen (1982) und die offenen Impulse des narrativen Interviews (2002) - führen in der Einschätzung der Autobiographin zur Reflexion ihrer Biographie.

Die Autobiographin bewertet die dialogische Form der Selbstreflexion und ihr Resultat zwar positiv, sie betont aber auch, dass eine monologische Selbstreflexion nicht zwangsläufig zu einem „resignierenden“ Ergebnis führen muss. „Und äh, et is ja nicht so, dass man äh, also sonst resigniert man so vor sich hin denkt, ne.“ (II/22/7-8) Im Gegensatz zum eher oft „diffusen“ monologischen innerem Denken fordert das Aussprechen der Gedanken in einer kommunikativen Situation einen ‚Zwang‘ zur Gestalterschließung, zu Kondensierungen, zum Detaillieren<sup>114</sup>, zum „Präzisieren“ der Mitteilung an den Gesprächspartner heraus. „Aber äh äh ich glaub, das ist so'ne Erkenntnis von Kleist, dass während, äh, während man sich, während man es ausspricht äh man auch 'ne ganz andere Denkschärfe kriegt, ne (hm), einfach dadurch, dass man, dass man's präzi...präzisieren muss. Und äh ja (3), und einfach dadurch, dass man auch, auch was laut aussprechen muss.“ (II/22/8-12) Frau A. betont im Text das „laute“ Aussprechen ihrer Gedanken. Mit dem Begriff „laut“ verdeutlicht die Autobiographin ihre wahrgenommene Klarheit der dialogischen Selbstreflexion während des Biographischen Interviews, die sie im Text von der „diffusen“ monologischen Selbstreflexion abgrenzt: „Äh, äh, dat gibt einem äh wieder neue Erkenntnisse, ne und äh oder, der klarere Einsichten, ne des ist einfach, das ist einfach präziser (hm), weil äh ja, nich so diffus, ne (hm).“ (II/22/12-14) Frau A. konstatiert die Produktivität der dialogischen Selbstreflexion und weist auf deren Relevanz für die Identitätsbildung hin.

<sup>114</sup> vgl.: Fritz Schütze 1976. Hier: Zugzwänge des Erzählens

Die Autobiographin bezieht ihre Einschätzung des aktuellen Interviews auch auf die erste Befragung, die trotz ihrer methodologischen Verschiedenheit – in der Wahrnehmung der Autobiographin – vergleichbare Reflexionsprozesse angeregt hat. „Det weiß ich noch genau äh, des die äh, äh Erkenntnisse mir äh damals auch gekommen sind, ne. (7)“ (II/22/14-15)

### **3.3 Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation**

#### **3.3.1 Dialoge mit der Autobiographin nach den Interviews**

Nach dem das Biographische Interview 2002 durch das Abschalten des Aufnahme gerätes beendet wurde, fragte mich Frau A. nach dem Thema meiner Arbeit. Nachdem ich ihr den damaligen Arbeitstitel „Subjektwerdungsprozesse von Menschen mit einer Körperbehinderung“ genannt hatte, sagte sie zu mir: „Ich kenne deine anderen Gesprächspartner nicht, die du alle befragt hast. Besteht nicht die Gefahr der Einseitigkeit, dass du vermutlich nur die befragst, die ihr Leben im Griff haben?“

Das eigene Leben im Griff zu haben – trotz aller Bedrohungen - , ist wohl eine Gesamtevaluation der Biographie durch Frau A. Durch den progressiven Krankheitsverlauf ist Frau A. zum Zeitpunkt der zweiten Befragung zwar ständig auf ein Atemgerät und eine 24-stündige Pflege bei allen lebenspraktischen Verrichtungen angewiesen, aber sie entscheidet, wann und wo sie Hilfe braucht. Während des Gesprächs nach dem Interview (ca. 21 h – das Gespräch begann um ca. 15.45h) kommt eine Pflegerin in die Wohnung. Frau B. lächelt und sagt : „Wie sie sehen, lebe ich noch, ich melde mich gleich bei Frau X, die ja nach Ihnen Dienst hat. Wir sehen uns ja morgen.“

Frau A. präsentiert sich als autonom handelndes Subjekt – auch in Bezug auch ihre Pflege (im Sinne der Beauftragung einer Pflegeassistentin).

Da durch das Tragen der Nasenmaske des Atemgerätes die Verständlichkeit des Sprache von Frau A beeinträchtigt war, hatte ich beim Transkribieren oftmals Probleme, den Text sicher zu rekonstruieren. Ich habe einige dieser Textpassagen – nach vorheriger telefonischer Absprache - als Lückentext an Frau A gemailt mit der Bitte, beim Füllen der Lücken behilflich zu sein. Ich erhielt daraufhin folgende Antwort: „Hallo Meinolf, tut mir leid, aber auch nach intensivem häufigen Nachdenken kann ich die Lücken nicht füllen. Ich war ziemlich entsetzt, als ich meine Redeweise so vor mir sah. Zu meinem (Region in Deutschland)-Slang stehe ich ja, aber das liest sich ja so, als ob ich keinen geraden Satz ohne „ähs“ und Wiederholungen auf die Reihe kriegte. Aber die Erklärung war dann doch leicht zu finden und deshalb beruhigend: Ich muss mich ja dem Rhythmus des Atemgerätes anpassen, Zwangspausen einlegen und öfters auch Wörter abbrechen. Es wäre mir lieb, wenn Du das irgendwo erwähnen würdest.“

#### **3.3.2 Durchgehende Lebenslinien**

Welche durchgehenden Handlungs- und Deutungsmuster lassen sich in den Texten der beiden Interviews entdecken?



### 3.3.2.1 Die Integration der progressiven Erkrankung

Die Autobiographin entwickelt in ihrer Biographie stets neue Strategien, um die progressive Erkrankung mit ihren vielfältigen Folgen in ihr Leben zu integrieren.

Beim Auftreten erster Symptome im Alter von vier Jahren muss sie sich nicht nur mit der Erfahrung des Krank-Seins, mit körperlicher Schwäche, sondern auch mit der Trennungsproblematik aufgrund eines längeren Krankenhausaufenthaltes auseinandersetzen. Die Bilder aus dieser Zeit sind Frau A. noch im Alter von 50 Jahren präsent.

Erst Jahre später kommt durch die Stellung der Diagnose mehr Klarheit in die Erkrankung: Progressive Muskeldystrophie. Doch die Benennung des Krankheitsbildes hat wenig Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung, da keine Ansätze einer erfolgversprechenden Therapie gegeben sind.

Die Eltern haben (bis zur Geburt des jüngeren Bruders der Frau A.) Probleme, die Erkrankung ihrer Tochter realistisch einzuschätzen und zu akzeptieren. Die Autobiographin hingegen kann schon als Kind ihre Erkrankung in ihr Leben integrieren; sie schützt ihre Mutter z. B. dadurch, dass sie ihre Krankheitssymptome auf ihre Nachfrage hin verharmlost.

In der Pubertät zeigen sich die Auswirkungen der progressiven Erkrankung in den routinisierten Alltagshandlungen (beim Laufen, bei der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel...). Hinzu kommt, dass die körperlichen Einschränkungen öffentlich auffallen – die Erkrankung erlangt eine gesellschaftliche Relevanz. Die Autobiographin gewöhnt sich im Rahmen eines Prozesses an die sich verändernde Lebenssituation einschließlich der Reaktionen der anderen Menschen. Dabei werden im Text auch Ängste vor Interaktionen auf einem neuen Terrain (z. B. bei geplanten Tanzkursus) erkennbar.

Die Erkrankung hat zwischenzeitlich einen Status erreicht, der durch eine große Schwäche und ein hohes Maß an Hilfsbedürftigkeit gekennzeichnet ist. Frau A. hat hier Strategien entwickelt: Von der zunächst selbstorganisierten Pflege bis hin zur organisierten 24-Stunden-Pflege durch einen ambulanten Pflegedienst in dem Hause, in dem sich die Wohnung der Autobiographin befindet.

Die Autobiographin präsentiert sich durchgehend als Fachfrau ihrer Erkrankung. Im Text begegnet sie der Erkrankung konstruktiv mit der Entwicklung stets neuer Strategien, die sich am Ziel der Autonomie orientieren. Frau A. integriert die Erkrankung in ihr Selbstbild. Sie versteht sich nicht als Objekt des Krank-Seins sondern als handelndes Subjekt, das der Erkrankung in Freiheit begegnet. Immer wieder neu handelt sie die konkreten Lebensmöglichkeiten aus. Dabei beteiligt sie auch Personen, zu denen sie eine enge soziale Beziehung hat, z. B. ihre Freundin. Die fortschreitende Erkrankung führt zu einer zunehmenden Strukturierung des Alltags. Die Kompetenzerfahrung, ihre Erkrankung bisher in ihr Leben integriert zu haben, gibt der Autobiographin auch die Sicherheit zur gelassenen Einschätzung ihrer zukünftigen Lebenssituation.

Frau A. betont im Text immer wieder, dass eine progressive Erkrankung nicht zwangsläufig zu einem resignierenden negativen Selbstkonzept führen muss und konstatiert ihre Zufriedenheit. Sie bricht die existentielle Bedrohung ihrer Erkrankung mit

Beatmungspflicht herunter, indem sie z. B. ihr Beatmungsgerät mit dem Begriff „Pustekasten“ bagatellisiert.

Sie begegnet ihrer Erkrankung – bei positivem Selbstkonzept – realistisch und betont, dass z. B. die Schwäche ihrer Atmungsmuskulatur eine enorme Anstrengung zum Atmen herausfordert. Die Einteilung ihrer körperlichen Kräfte macht sie auch deutlich bei der Organisation ihrer Berufsausübung, die sie im Verlauf ihrer Erkrankung stets auf diesen abstimmt: Die Entscheidung für die Sonderschule für Körperbehinderte, die Tätigkeit als ehrenamtliche Tätigkeit, das Ausfallen-Lassen von Unterricht, die Planung als Nachhilfe-Lehrerin.

### **3.3.2.2 Der Umgang mit Kommunikationsstörungen**

Die Autobiographin berichtet über familiäre Kommunikationsstörungen während ihrer Pubertät. Es geht um die Teilnahme am Tanzunterricht. Die Eltern beteiligen ihre Tochter nicht an den Überlegungen. Es kommt zu einer Entscheidung der Eltern, nicht aber zu einen vorherigen Dialog zwischen der Autobiographin und ihren Eltern über ihr Thema. Die ablehnende Entscheidung wird von ihnen nicht offen und ehrlich begründet. Die Autobiographin ärgert sich über die gestörte Kommunikation, aber sie akzeptiert die Entscheidung. Über weitere Reaktionen gibt der Text keine Auskünfte.

Eine weitere Situation, in der Kommunikationsstörungen auftreten, ist das Praktikum während des Studiums der Sonderpädagogik. Auch hier wird die Autobiographin von der Kommunikation ausgeschlossen. Die Mentorin, der Schulleiter und der Hochschullehrer beraten über die Eignung der Frau A. zum Lehrerberuf. Anschließend teilt ihr der Hochschullehrer das Ergebnis mit einer von der Autobiographin nicht nachvollziehbaren Begründung mit. Die Situation führt zu einer Identitätskrise der Frau A., die sie gemeinsam mit ihrer Freundin löst, indem sie mit anderen Gesprächspartnern (dem Hochschulassistenten, dem Sonderschulrektor) über ihre beruflichen Möglichkeiten als Frau mit einer progressiven Erkrankung kommuniziert.

### **3.3.2.3 Der Umgang mit vermuteter gesellschaftlicher Ausgrenzung**

Das Spiel des „Verkauft-Werdens“ der Nachbarkinder während der Kindheit von Frau A. deutet auf eine befürchtete Ausgliederung des Mädchens mit einer beginnenden körperlichen Beeinträchtigung und Behinderung hin. Frau A. reagiert mit einer im Text dargestellten Verunsicherung, die bis zum Zeitpunkt des Interviews in der Einschätzung der damaligen Situation anhält.

In der Grundschulzeit erfährt die Autobiographin Ausgrenzung durch den Ausschluss von einem Klassenausflug. Dieser führt zu einer vorübergehenden Identitätskrise. Frau A. ergreift die Initiative zur Lösung des Problems, indem sie die Lehrerin anspricht. Die Autobiographin betont, dass der Ausschluss vom Klassenausflug das einzige Erlebnis von Ausgrenzung im schulischen Bereich ist.

In der Erzählung über die Auftritte des Kinderchores beschreibt Frau A. ihre Gefühle als Jugendliche, die in der Ecke sitzend (die anderen Chorsänger stehen zusammen) sich als öffentliche Frage der Gesellschaft aussetzt. Sie akzeptiert hier eine räumliche Ausgrenzung

vom Chor, da sie sich der Solidarität der Chormitglieder gewiss ist. Auch die distanzierenden Blicke der Konzertgäste nimmt sie aus diesem Grunde in Kauf. Sie balanciert das öffentliche Ausgesetzt-Sein mit ihrer im solidarischen Prozess gewonnenen Stärke.

Während der Studienzeit erfährt Frau A. gesellschaftliche Ausgrenzung durch distanzierende Blicke der Studenten, als sie von ihrer Freundin die Treppe in der Hochschule hochgetragen wird. Die „blöde[n]“ Blicke der Allgemeinheit konstruieren gesellschaftliche Nicht-Normalität und Ausgrenzung. Gesellschaftliche Ausgrenzung beruht dem Text zufolge u. a. auf einer Fehleinschätzung von behinderten Menschen. Frau A. reagiert in der Hochschule auf die erfahrene Ausgrenzung mit Distanzierung.

Die Autobiographin bezeichnet das „Rumgaffen“ der Leute in der Öffentlichkeit (z. B. im Kaufhaus) angesichts der Anwesenheit von behinderten Menschen (insbesondere mit erkennbaren Beeinträchtigungen) als gängige gesellschaftliche Praxis. Im Interview äußert Frau A. nicht, wie sie auf solches Verhalten reagiert (hat).

Eine weitere Form gesellschaftlicher Ausgrenzung erfolgt durch die Einstellung vieler Menschen, dass z. B. eine körperliche Behinderung als „Schadenfall“ zu werten ist, wie ein von Frau A. zitiertes Urteil belegt. Auch die gesellschaftliche Wahrnehmung ihrer Erkrankung als Synonym für „es geht ihr schlecht“, d. h. es geht ihr grundsätzlich schlechter als uns, erlebt sie als gesellschaftliches Missverständnis, das der persönlichen Wahrnehmung ihrer Befindlichkeit widerspricht. Die grundsätzliche Wertschätzung einer Behinderung als Anders-Sein grenzt die betroffenen Menschen aus.

Grund für eine zunehmende Ausgrenzung von behinderten Menschen ist nach Meinung der Autobiographin der Wertewandel der Gesellschaft der Bundesrepublik Deutschland in den letzten Jahren, der im Frau A. Assoziationen zum Nationalsozialismus weckt. Praktisch erfahrbar wird der Wertewandel in der verweigerte Kostenübernahme von medizinischen oder pflegerischen Maßnahmen, die sich für die betroffenen Menschen als konkrete Bedrohung darstellt.

#### **3.3.2.4 Die Erfahrung und Überwindung von Enge**

Frau A. stellt im Text die Enge der elterlichen Wohnung heraus, die mit einem Verlust an Intimität einhergeht. Die Autobiographin überwindet die erfahrene Enge durch Besuche bei ihrer Freundin und gemeinsame Fahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln, also durch Freundschaft und Mobilität.

Auch hinsichtlich ihrer ersten eigenen Wohnung im Rehabilitationszentrum stellt Frau A. einen Zusammenhang zwischen der Enge der Wohnung und einem Intimitätsverlust her, hier aufgrund der Anwesenheit der Pflegekraft. Frau A. löst das Problem durch das Anmieten einer größeren Wohnung mit einer 24-Stunden-Pflege-Assistenz. Diese Wohnung verfügt auch über einen Balkon, der Frau A. ermöglicht, sich auch im Freien, trotz stark eingeschränkter Mobilität zu erholen.

Die Wahrnehmung von räumlicher Enge korrespondiert mit der Erfahrung von eingeschränkter Mobilität und den besonderen Erfordernissen einer Pflege bei Wahrung der Intimität des zu pflegenden Menschen.

### 3.3.2.5 Die Organisation der Mobilität

In der Retroperspektive betont Frau A., dass sie als Kind – trotz beginnender motorischer Auffälligkeiten – in der Lage gewesen ist, lange Strecken (in Begleitung eines Nachbarn zum Friedhof) zu „marschieren“. Frau A. testet als Kind ihre körperlichen Möglichkeiten stets neu aus, z. B. als sie die Treppen im Hause ihrer Großeltern als Spielfläche mit einbezieht.

Durch ihre selbst organisierte Mitgliedschaft in einem Kinderchor erweitert die Autobiographin ihre Mobilität, nicht zuletzt durch Konzertreisen. Während einer Chorreise als Jugendliche treten Probleme beim Gehen eines Weges mit einer relativ großen Steigerung auf. Die anderen Chorsängerinnen lösen in Solidarität mit der Autobiographin das Mobilitätsproblem, indem sie diese tragen.

Als ihre Möglichkeiten zur selbständigen Fortbewegung durch Gehen infolge der progressiven Erkrankung zu Beginn der Studienzeit immer mehr eingeschränkt werden, versucht sie diese Einschränkung durch eine Führerscheinausbildung zu überwinden. Da dieses Vorhaben bis zum erfolgreichen Abschluss mehr Zeit als geplant benötigt, organisiert die Autobiographin zwischenzeitlich eine Mitfahrgelegenheit. Beim Studium der Sonderpädagogik organisiert sie soziale Kontakte unter dem Aspekt der erwünschten Hilfe zur Überwindung von Barrieren (z. B. Treppen) im Hochschulgebäude: Ihre Freundin trägt sie jeweils über die Stufen.

Bei drohendem Nicht-Zur-Verfügung-Stehen der personalen Hilfe zur Überwindung der motorischen Probleme (bei einer geplanten Urlaubsreise und dem Beginn des Vorbereitungsdienstes) entschließt sich Frau A., einen Rollstuhl anzuschaffen.

Während ihrer beruflichen Tätigkeit als Lehrerin organisiert sie ihre Mobilität dadurch, dass sie eine Wohnung in der Nähe der Schule im Rehabilitationszentrum anmietet und so ohne Barrieren den Schulweg zurücklegen kann.

Nach erfolgter Pensionierung und seit der Ausübung des Lehrerberufes im Ehrenamt beauftragt sie jeweils ihre Pflegeassistenz mit der Durchführung ihrer Beförderung (z. B. zur Schule) im Kraftfahrzeug.

Frau A. organisiert im Laufe ihrer Biographie – entsprechend dem jeweiligen Status der Erkrankung - stets die notwendige Logistik ihrer Mobilität.

### 3.3.2.6 Die Organisation der Pflege

Frau A. präsentiert sich im Text durchgängig als Subjekt der Organisation bzw. Beauftragung ihrer Pflege. Während ihrer Dienstzeit als Sonderschullehrerin organisiert sie selbst ihre Pflege, die durch Kollegen bzw. Kolleginnen und professionelle Pflegekräfte durchgeführt wird. Aufgrund der Enge der Wohnung geht die Pflege mit einem Intimitätsverlust einher.

Nach ihrem Umzug in eine größere Wohnung und aufgrund zunehmender Pflegebedürftigkeit beauftragt Frau A. einen ambulanten Pflegedienst mit der Durchführung einer 24-Stunden-Pflege auf Abruf. Dadurch werden nicht nur die praktischen Lebensmöglichkeiten aufrechterhalten, sondern es bleibt auch die Intimität des

Wohnens gewahrt. Die Autobiographin stellt im Text einen Zusammenhang von Autonomie und Pflegeassistenten dar. Die zukünftige Finanzierung der Pflege der Beatmungspatientin durch den ambulanten Pflegedienst wird von Frau A. wegen des gesellschaftlichen Wertewandels und der vorherrschenden Sparmaßnahmen in Frage gestellt und als Bedrohung erfahren.

### **3.3.2.7 Die Organisation des Aufrechterhaltens funktionierender Sozialstrukturen**

Schon als Kind organisiert Frau A. ihre sozialen Kontakte<sup>115</sup> durch das Entwickeln von Strategien. In der Sequenz: ‚Der Ausflug zum Friedhof‘ stellt die Autobiographin die Beziehung zu einem Nachbarn heraus. Die Beziehung zu Nachbarkindern ist im Text durch Frau A. nicht einzuordnen und scheint eher durch Ausgrenzung gekennzeichnet zu sein.

Während der Schulzeit lernt die Autobiographin ihre Freundin kennen, mit der sie gemeinsam ihre Mobilität erweitert. Im Studium begleitet und trägt sie die Freundin. Mit ihr verarbeitet Frau A. gemeinsam die Erfahrungen im Praktikum. Die Freundin stellt bei der Arbeitsplatzsuche einen wichtigen Kontakt her. Frau A. hat weiterhin Kontakte über Besuche zu der Freundin.

Während der Kinder- und Jugendzeit bildet der Kinderchor für die Autobiographin den signifikanten sozialen Bereich. Hier erfährt sie Akzeptanz und praktische Solidarität. Durch einen Verbleib bis zum 17. Lebensjahr im Chor hält sie die Kontakte so lange es eben geht aufrecht. Dazu ist sie bereit, auch Belastungen bei fortschreitender Erkrankung auf sich zu nehmen.

Mit der Patentantengeschichte zu Beginn des ersten Interviews weist die Autobiographin auf ihre soziale Akzeptanz hin und macht auf soziale Kontakte aufmerksam.

Der wesentliche Bereich der Sozialkontakte der Autobiographin im Erwachsenenalter ist der zu Kolleginnen und Kollegen in der Schule. Als Merkmale dieses sozialen Feldes stellt Frau A. Offenheit und Solidarität heraus. Frau A. nimmt auch hier körperliche Belastungen auf sich und bemüht sich, durch die Entwicklung von Strategien (z. B. die Konstruktion der Lehrertätigkeit als Ehrenamt) diese funktionierenden Sozialstrukturen aufrecht zu erhalten.

Im Text des zweiten Interviews berichtet Frau A. über die Organisation ihrer Besuche. Sie überlegt z. B. gemeinsam mit ihrer Freundin, welche gemeinsamen Aktivitäten beim fortgeschrittenen Krankheitsstatus der Autobiographin möglich und sinnvoll sind. Frau A. konstatiert die marginalen Kontakte zum Kollegium außerhalb der Dienstzeit und rationalisiert sie.

Im Hinblick auf die Besuche ihrer Mutter stellt die Autobiographin heraus, dass sie das Alleinsein beider Menschen überwinden und durch eine Regelmäßigkeit Struktur in das Leben bringen.

### **3.3.2.8 Das Herausstellen der Leistungsfähigkeit und Handlungsautonomie**

Bereits in der Exploration ihrer Herkunftsgeschichte macht Frau A. auf die Zielstrebigkeit ihrer Eltern aufmerksam und stellt so die Bedeutung des Leistungsaspektes heraus.

---

<sup>115</sup> Soziale Kontakte zu Erwachsenen: vgl. 3.2.1.3 Der Besuch der Nachbarn

In einer Kindheitsgeschichte ‚Der Ausflug zum Friedhof‘ betont die Autobiographin ihre Leistungsfähigkeit: Trotz beginnender Erkrankung kann sie lange Strecken „marschieren“ und bei der Arbeit auf dem Friedhof praktisch handeln. In der Sequenz: ‚Das Spielen und Helfen im Schrebergarten‘ weist sie die Produktivität ihres Großvaters und die eigene Leistungsfähigkeit und Autonomie hin.

Als bei einer Aufführung des Kinderchores die Solosängerin ausfällt, handelt Frau A. als Jugendliche selbständig und singt den Part. Die „verblüfft“[en] Blicke der Chorleiterin im Text deuten darauf hin, dass sich die Autobiographin von den Fremderwartungen (der Chorleiterin) emanzipiert und ihre Handlungsautonomie präsentiert.

Die berufliche Tätigkeit ist für das Selbstkonzept der Autobiographin von zentraler Bedeutung. Neben der sozialen Dimension steht hier sicherlich auch das Herausstellen ihrer Leistungsfähigkeit und der Handlungsautonomie im Vordergrund.

### **3.3.2.9 Die Lebensbedeutsamkeit des Lehrerinnen-Berufs**

Der Berufswunsch, Lehrerin zu werden, geht auf die Kindheit der Autobiographin zurück. Die sonderpädagogische Spezifizierung steht im Zusammenhang mit der Progressiven Erkrankung, des motorischen Eingeschränkt-Seins und der damit notwendigen Voraussetzungen an die Infrastruktur eines Arbeitsplatzes.

Frau A. passt ihre beruflichen Möglichkeiten jeweils an die Entwicklung ihrer Krankheit an. Dazu ist sie bereit, enorme Anstrengungen zu akzeptieren und sukzessive wesentliche Berufsmerkmale (Besoldung, Unterricht in Klassen, Eigenverantwortlichkeit des Lehrers...) aufzugeben.

### **3.3.2.10 Die Erfahrung praktischer Solidarität**

Frau A. hat im Leben Erfahrungen und Nicht-Erfahrungen von praktischer Solidarität gemacht, wobei dem Text zu Folge die positiven Erfahrungen überwiegen. So erzählt die Autobiographin von einem Kindheitserlebnis: Ein Bulle wird an den Beinen gefesselt durch ein Dorf geführt. Der Bulle steht wohl für die Bedrohung durch die Behinderung, die aber durch die Stricke, durch die Solidarität anderer ‚gezähmt‘ wird.

Die Autobiographin macht in ihrer Biographie vielfältige Erfahrungen von praktischer Solidarität: Das Getragen-Werden durch die anderen Sängerinnen bei einem Konzert des Kinderchores, das Getragen-Werden von der Freundin in der Hochschule, die Pflege durch die Kolleginnen und Kollegen.

Die Solidarität der Allgemeinheit hingegen stellt die Autobiographin in Frage. Als Jugendliche fragt sie sich nach einem Krankheitsschub, ob ihr jemand helfen würde, wenn sie auf der Straße hinfallen würde. Auch befürchtet sie, dass die Solidarität der heutigen Gesellschaft in Form eines Wertekonsenses von der „unveräußerlichen Würde“ aller Menschen gefährdet ist, ebenso wie die jetzige Praxis der Krankenkassen als Solidargemeinschaft.

Frau A. erwartet Solidarität nicht von fremden Leuten, sondern nur von bekannten Menschen. Die Relevanz von Behinderung wird für sie aufgesprengt durch eine unmittelbar erfahrbare praktische Solidarität, die durch eine besondere Qualität von Beziehung

gekennzeichnet ist. Das Erlebnis der Autobiographin, von den Chorsängerinnen getragen zu werden, der Automatismus, das Menschen in Notsituationen getragen werden, erschließt als eine Verdichtung sozialer Integration, das Erleben einer gesamtgesellschaftlichen Akzeptanz, erfüllt somit eine Vorbildfunktion für die gesellschaftliche Situation insgesamt. Solidarität überwindet Stigmatisierung.

Frau A. bezeichnet Menschen, die ihr in Solidarität begegnen, als Engel. Für die Autobiographin können nicht nur Menschen Subjekte einer solidarischen Praxis sein. Der Text verweist auch auf Gott, der als Subjekt der Solidarität von den Menschen erfahren werden kann, die eine religiöse Dimension in ihrem Leben zulassen.

### **3.3.2.11 Die Erfahrung des Behindert-Seins**

Das Ferienerlebnis vom Bullen, der gefesselt durch das Dorf geführt wird, weist auf eine erfahrene Bedrohung durch das Krank-Sein bzw. das Behindert-Sein der Autobiographin hin. In einer weiteren Kindheitsgeschichte wird durch das Spiel des „Verkauft-Werdens“ ihre Sorge vor Isolation insinuiert. Beim Auftritt des Kinderchores macht die Autobiographin, als sie beim Abtreten stolpert, die Erfahrung, dass behinderte Menschen von der Allgemeinheit meist undifferenziert und unrealistisch wahrgenommen werden. Frau A. erfährt hier Behinderung als gesellschaftliche Wahrnehmungsstörung. Hinzu kommt in dieser Situation, dass die Autobiographin fremdbestimmt ungefragt „betüddelt“ wird, zum Objekt einer Betreuungsmaßnahme gemacht wird. Die „blöden“ Blicke der Studenten in der Hochschule deuten auf eine von Frau A. erfahrene gesellschaftliche Ausgrenzung hin. Behindert-Sein wird von der Autobiographin als Ausschluss von der Kommunikation (z. B. beim Praktikum während des Studiums) erlebt, als gesellschaftliche Kommunikationsstörung mit den Folgen einer Identitätskrise. Bei der Durchführung der Pflege in ihrer ersten eigenen Wohnung erfährt Frau A. aufgrund der Enge der Wohnung und der Anwesenheit der Pflegekraft Behinderung, bzw. Pflegebedürftigkeit als Ursache für den Verlust der Intimsphäre. Zum Zeitpunkt des Interviews 2002 erfährt die Autobiographin Behinderung durch den wahrgenommenen Werteverfall der Gesellschaft der Bundesrepublik Deutschland, der sie – nicht zu letzt durch die Infragestellung der zukünftigen Finanzierung der medizinischen Versorgung und Pflege – bedroht.

### **3.3.2.12 Die Erfahrung des Glaubens**

Der christliche Glaube ist für die Autobiographin eine Grunderfahrung, Weg und Ziel ihres Lebens. Der Glaube ist für Frau A. immer präsent, auch wenn er in Krisensituationen nicht immer erfahrbar ist. Die Autobiographin stellt im Text einen Zusammenhang her zwischen der Erfahrung ihres Glaubens und ihrer Fähigkeit zur Akzeptanz ihres Lebens. Der Glaube hat für sie eine entlastende Funktion. Er ist außerdem Grundlage für ihre Ethik von der „unveräußerlichen Würde aller Menschen“.

### **3.3.3 Differenzerfahrungen im biographischen Prozess**

Die Autobiographin präsentiert in ihrer erzählten Lebensgeschichte Kontinuität. Im Vergleich zur Erstbefragung werden im Interview 2002 daher Differenzerfahrungen

lediglich als neue Perspektive, bzw. neue Akzentuierungen der durchgehenden Lebenslinien definiert.

### **3.3.3.1 Die Bedeutung von Strukturierungen**

Die von der Autobiographin im zweiten Interview herausgestellte neue Lebenslinie der ‚Strukturierung des Alltags‘ ist das Ergebnis ihrer Lebenspraxis, die zunehmende Erkrankung stets neu in ihr Leben zu integrieren.

Der gesundheitliche Zustand im fortgeschrittenen Stadium der progressiven Muskeldystrophie verlangt von der Autobiographin ein großes Maß an Strukturierung ihres täglichen Lebens (z.B. brauchen die lebenspraktischen Verrichtungen viel mehr Zeit als in der Vergangenheit).

Die Strukturierung wird von Frau A. ambivalent beurteilt, einerseits als notwendige Hilfe zur Alltagsbewältigung, andererseits als „Trott“, als Gleichförmigkeit immer wiederkehrender Tätigkeiten.

### **3.3.3.2 Die Distanz zu den Erfahrungen von Behinderung**

Im Verlauf ihrer Biographie hat die Autobiographin mit zunehmendem Lebensalter Distanz zu ihren belastenden Lebenserfahrungen, zu ihren Erfahrungen von Behinderung entwickelt. Im größeren zeitlichen Abstand ist die Sichtweise der Frau A. hinsichtlich dieser biographischen Ereignisse moderater geworden – hierzu zwei Beispiele:

In der Erzählung über den Ausschluss der Autobiographin als Schülerin vom Klassenausflug stellte Frau A.: im ersten Interview ihre Uneinsichtigkeit und Wut als Schülerin über die Entscheidung der Klassenlehrerin heraus. Im zweiten Interview zeigt sie eine größere Distanz zur damaligen Erfahrung, aufgrund der beginnenden progressiven Erkrankung vom gemeinsamen Ausflug der Klasse ausgeschlossen worden zu sein und konstatiert, dass sie gar nicht weiß, wer Recht hatte – die Schülerin, die mit zum Ausflug wollte, oder die Lehrerin, die sich um den gesundheitlichen Zustand des Kindes sorgte.

In der Erzählung der Autobiographin über die Situation des Getragen-Werdens durch ihre Freundin während des Studiums in der Hochschule und die distanzierenden, ausgrenzenden Blicke der Studenten, bezeichnet Frau A. diese im Interview 2002 nicht mehr – wie in der Erstbefragung – als „Herren“ (hiermit drückte sie ihre eigene Distanz als Reaktion auf die erfahrene Distanzierung aus), sondern als Kommilitonen. Die gewonnene Distanz zu diesem biographischen Ereignis führt dazu, dass Frau A. jetzt auf eine eigene Distanzierung verzichtet.

### **3.3.3.3 Die Bedrohung durch den gesellschaftlichen Wertewandel**

Frau A. konstatiert im zweiten Interview (2002) das Zerschlagen des gesellschaftlichen Werte-Konsenses von der Menschenwürde aller Menschen in Richtung Euthanasie. Nach Meinung der Autobiographin ist das Leben von gesellschaftlichen Minderheiten in unserer Gesellschaft zunehmend bedroht. Frau A. führt folgende Belege für den von ihr festgestellten Wertewandel an:

- Die Philosophie Peter Singers.



- Ein Urteil, in dem die Geburt eines behinderten Kindes als Schadensfall gewertet wurde.
- Sparmaßnahmen im Gesundheitswesen im Hinblick auf die Behandlung von chronischen Erkrankungen und die ambulante Pflege (z. B. von Beatmungspatienten).

Frau A. betont, dass abweichend vom gesellschaftlichen Wertewandel, die von ihr vertretene Ethik von der „unveräußerlichen Würde aller Menschen“ unveränderlich ist.

### **3.3.3.4 Die Nicht-Teilnahme an Veranstaltungen der Kirchengemeinde**

Frau A. weist im Text vielfach darauf hin, dass sie große Anstrengungen investiert, um funktionierende Sozialstrukturen aufrecht zu erhalten. Der Text gibt keine Informationen über derartige Anstrengungen im kirchengemeindlichen Feld.

## **3.3.4 Gesamtinterpretation**

### **3.3.4.1 Die biographischen Wendepunkte**

Das Leben mit einer progressiven Erkrankung verlangt von Frau A., die hierdurch bedingten Veränderungen ständig neu in ihr Leben zu integrieren. Die Bewältigung von Krisen, die Organisation von Kriseninterventionen werden für die Autobiographin zu normalen, d. h. alltäglichen Erfahrungen. Frau A. hat in ihrem Leben die Entwicklung von Krisenbewältigungskonstrukten auf der Deutungs- und Handlungsebene routinisiert. Die Plausibilitäten ändern sich trotz der zunehmenden gesundheitlichen Einschränkungen nicht. Somit provozieren selbst Krankheitsschübe in der Regel keine biographischen Wendepunkte.

In der Krankheitskarriere von Frau A. gibt es jedoch eine außergewöhnliche Situation, die m. E. als biographischer Wendepunkt angesehen werden kann: die lebensbedrohliche Erkrankung 1989. Ab diesem Zeitpunkt besteht eine Beatmungspflicht durch ein Gerät. Nun gelten für das Leben neue Plausibilitäten; einige Lebenseinstellungen im Text haben sich verändert, wie Frau A. am Beispiel neuer Einstellungen zur Ausübung ihres Berufes als Lehrerin beschreibt:

- Akzeptanz der Lehrertätigkeit als Ehrenamt anstatt eines besoldeten Dienstverhältnisses
- Aufgabe der Eigenverantwortlichkeit für die Erteilung des Unterrichts
- Veränderung der Auffassung von dienstlichen Pflichten zugunsten einer freien Verfügbarkeit (private Besuche haben nun Vorrang vor Erfüllung der Dienstpflicht, vor der Erteilung von Unterricht)

### **3.3.4.2 Das Balancieren von Stärke und Schwäche**

Eine Schlüsselfunktion in der biographischen Gesamtkomposition der Autobiographin kommt dem Balancieren von Stärke und Schwäche zu. Die Erfahrungen von Schwäche stehen im Zusammenhang mit der im biographischen Prozess schubweise zunehmenden körperlichen Schwäche infolge ihrer Erkrankung an der Progressiven Muskeldystrophie.

Die jeweilige Schwäche versucht Frau A., durch das Produzieren von Stärke in eine Balance zu bringen.

Frau A. entwickelt aus der Erfahrung der körperlich zunehmenden Schwäche ihre Stärke – Stärke als Ergebnis eines Bewältigungsverhaltens der progressiven Erkrankung („Coping“).<sup>116</sup>

Die Autobiographin balanciert Stärke und Schwäche nicht nur durch das individuelle Entwickeln von Lösungsstrategien, sondern besonders durch die erfahrene Solidarität mit anderen Menschen, durch die Erfahrung des Getragen-Seins durch Gott. Frau A. beschreibt im Text eine Vielzahl von Stärkungsprozessen auf der Ebene der Interaktion.

Die jeweils neue erzielte Balance ist zum Zeitpunkt des Interviews 2002 akut bedroht durch den erfahrenen Werteverfall der Gesellschaft.

### **3.3.4.3 Das Balancieren von Behinderung und Normalität**

In der Komposition ihrer Biographie präsentiert Frau A. neben der Konstruktion von Stärke auch ihre Konstruktion von Normalität. Durch die Selbstkonstruktion von Normalität versucht Frau A., die Erfahrungen von Behinderungen in eine Balance zu bringen.

Frau A. bringt in der Kindheitsgeschichte ‚Das Spielen und Helfen im Schrebergarten‘ die Erfahrung ihrer beginnenden Erkrankung/Beeinträchtigung/Behinderung durch das Herausstellen der Normalität in der Produktivität ihrer Hilfe und der fehlenden Rücksichtnahme auf Gesundheitsgefährdungen (das Waschen der Möhren im schmutzigen Wasser) in eine Balance.

Als Jugendliche will sie – wie alle anderen – trotz körperlicher Behinderung am Tanzunterricht teilnehmen.

In der Situation des Getragen-Werdens in der Hochschule durch die Freundin erfährt Frau A. Behinderung durch die ausgrenzenden Blicke der Studenten. Im Anschluss danach versucht sie diese Erfahrung in eine Balance zu bringen durch das Gespräch mit ihrer Freundin: „Was ist der Mensch?“ und produziert so Normalität.

Die Ausübung ihres Berufes bei fortschreitender Erkrankung/Beeinträchtigung/Behinderung erfüllt ebenfalls die Funktion der Normalisierung.

Die Autobiographin stellt dem gesellschaftlichen Wertewandel „in Richtung Euthanasie“ von Menschen, die von der Norm abweichen, ihre Ethik von der unveräußerlichen Würde entgegen. Die Autobiographin stellt diese Positionen unvereinbar gegenüber. Eine Balance ist hier nicht herzustellen. Übrig bleibt die Erfahrung der Bedrohung.

---

<sup>116</sup> „Coping (engl. to cope fertig werden mit): (soziol.) Bewältigungsverhalten von Kranken (od. allg. von Menschen in schwerwiegenden Problemsituationen);... erfolgreiches C. ist für den Verlauf vieler Erkr. v. entscheidender Bedeutung ...“. (Psyhyrembel 1990, 309)

## 4 EMPIRISCHER TEIL – EINZELFALLANALYSE

### FRAU B: DAS BALANCIEREN VON RESTRIKTIONEN

#### 4.1 Biographische Daten

Frau B. wurde 1953 geboren. Bei ihrer Geburt kam es zu Blutungen. Die Folge waren eine cerebrale Bewegungsstörung<sup>117</sup> in Form der Spastik<sup>118</sup> und eine Sprachbehinderung. Zur Fortbewegung ist Frau B. auf einen Rollstuhl angewiesen. 1961 wurde sie in die Schule für Körperbehinderte eingeschult. Seit dieser Zeit lebte sie zwölf Jahre lang in einem Internat. Während des ersten Schuljahres verbrachte sie 10 Monate im Krankenhaus (Behandlung mit einem Streckgips von den Füßen bis zur Brust). Von 1971 bis 1973 besuchte sie eine Handelsschule für körperbehinderte Mädchen. 1973 begann sie eine Lehre als Bürokauffrau in einem Rehabilitationszentrum, die sie 1974 abbrach. Anschließend absolvierte sie die zweijährige Höhere Handelsschule. Zu dieser Zeit wohnte sie im Studentenwohnheim einer Katholischen Studentengemeinde. Danach machte sie ein soziales Praktikum an einer Schule für Körperbehinderte, da sie vom kaufmännischen in den sozialen Bereich wechseln wollte. 1976 lernte sie ihren späteren Mann kennen und lebt seitdem – zunächst im Studentenwohnheim - mit ihm zusammen. Von 1977 bis 1980 studierte Frau B. Sozialpädagogik an einer Fachhochschule. 1979 heiratete sie und bezog mit ihrem Mann eine gemeinsame Wohnung. Bis 1981 machte sie in einer Schule für Körperbehinderte ihr Anerkennungsjahr als Sozialpädagogin. Januar 1982 gebar sie ihre erste Tochter.

Das erste Interview fand im Juli 1982 in der Wohnung von Frau B. statt. Es dauerte ca. 2<sup>1</sup>/<sub>4</sub> Stunden.

Im Oktober 1982 zog Frau B. mit ihrer Familie in eine andere Stadt um. Ihr zweites Kind, einen Sohn, gebar sie im August 1983, vier Jahre später bekam sie ihre zweite Tochter. Nach deren Geburt erkrankte sie an Rheuma. Trotz medikamentöser Behandlung verbesserte sich ihr gesundheitlicher Zustand nicht – im Gegenteil: Durch die Nebenwirkungen der Medikamente kamen weitere Erkrankungen hinzu. 1995 stellte sie ihre Ernährung konsequent auf Rohkost um, seitdem fühlt sie sich völlig gesund. Seit 1996 arbeitet Frau B. halbtags im Büro ihres Ehemannes mit. Januar 2002 trat sie aus der Kirche aus.

Das zweite Gespräch wurde am 15.08.2002 im Haus der Familie von Frau B. geführt; es erstreckte sich über einen Zeitraum von ca. 3<sup>1</sup>/<sub>2</sub> Stunden. Das Gespräch wurde mit einer digitalen Videokamera (einem Camerarecorder) aufgezeichnet. In einem vorausgegangenem Telefonat erklärte sich Frau B. zur Teilnahme am Interview und zur Video-Aufzeichnung sofort bereit.

---

<sup>117</sup> „Schädigungen des Zentralnervensystems (Gehirn und Rückenmark). Dieses ist der weitaus größte Bereich von Menschen mit körperlichen Behinderungen in sonderpädagogischer Relevanz. Hierzu gehört wiederum die größte Einzelgruppe der Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen, die insgesamt schätzungsweise 50% aller Kinder mit Körperbehinderungen betreffen. Ursachen der Behinderung sind prä-, peri- oder postnatale Schädigung des unreifen Gehirns ...“ (Beegest 2002, 166)

<sup>118</sup> Spastik: Vermehrung des Muskeltonus, z. B. bei Lähmung inf. Schädigung des 1. motorischen Neurons. (Psyhyrembel, 1559)

## 4.2 Rekonstruktion der biographischen Texte 1982 und 2002

### 4.2.1 Die Herkunftsfamilie und soziale Identität

#### 4.2.1.1 Die familiäre Verortung

Der Interviewer initiiert - nach einem von der Autobiographin präsentierten Überblick über die Herkunftsgeschichte - zunächst die Exploration der Kindheitsgeschichte.<sup>119</sup>

I: Sie sagten, sie sind in (Ortsname) geboren. Könnten Sie vielleicht etwas aus dieser Zeit noch erzählen?

B: Ich bin ja sehr früh aus (Ortsname) weggegangen. Bin ja praktisch mit 8 Jahren weg. (3) Ja, und bis dahin war ich ja zu Hause bei meiner Mutter und meinen Geschwistern. (hm) Ich glaube, das ist im ersten Interview, dass mein Bruder mich immer mitgenommen hat und gegen die, gegen die Hänseleien der Kinder verteidigt hat. (hm) Da gab's so manche Kloppereien. Wenn die mich ausgelacht haben, dann wurden die verprügelt. (2) (lacht) (4) Ja und meine Mutter, die hat mich nie vorgezogen oder benachteiligt. Sondern die hat gesagt, also die hat mich als normales Kind sofort akzeptiert. (hm) Und wenn ich frech, frech war, denn kriegt ich genau so eine auf die Mütze, wie die anderen beiden auch. (hm) Das war sehr gut. (3) Während mein Vater, der wollte mich vorziehen. Der wollte mir immer irgendwelche Sondersachen angedeihen lassen. Und meine Mutter hat gesagt: Nä. (5) (hm) Ja, (4) mein Vater starb, als ich 13 war. (hm) (26) (II/2/10-22)

Frau B. leistet in der Interviewsequenz Selbstverortung im Herkunftskontext mit temporaler („Bin ja praktisch mit 8 Jahren weg.“ II/2/12) und personaler Indexikalisierung (Mutter, Vater, Geschwister und Gleichaltrige).

Der Beginn des Lebens im Internat für körperbehinderte Kinder<sup>120</sup> in einer anderen Stadt stellt für die Autobiographin (in der Retroperspektive) das entscheidende Ereignis ihrer Sozialisation während der Kindheit dar und markiert den Beginn eines neuen Lebensabschnittes mit einer besonderen Prägnanz für ihre Biographie. „Ich bin ja sehr früh aus (Ortsname) weggegangen. Bin ja praktisch mit 8 Jahren weg. (3) Ja, und bis dahin war ich ja zu Hause bei meiner Mutter und meinen Geschwistern.“ (II/2/12-13)

Die Autobiographin erwähnt ihren Vater in dieser Textpassage nicht. Erst im weiteren Verlauf des Interviews spricht Frau B. die familiäre Rolle ihres Vaters an: „Während mein Vater, der wollte mich vorziehen. Der wollte mir immer irgendwelche Sondersachen angedeihen lassen.“ (II/2/20-21) Der Text definiert die Gleichbehandlung im familiären Kontext und zeigt auf, dass der Vater seiner Tochter durch deren Bevorzugung gegenüber den Geschwistern die Gleichstellung versagt hat und dass dadurch die Beziehung zwischen Vater und Tochter beeinträchtigt gewesen ist. Der Text kann nicht die Frage klären, ob die Bevorzugung der Tochter mit der ‚Behinderung‘ der Tochter im Zusammenhang steht oder Ausdruck einer besonderen Vater-Tochter-Beziehung ist.

Frau B. weist darauf hin, dass ihr Sozialisationsprozess wesentlich dadurch gekennzeichnet ist, dass Vater und Mutter mit ihr als Kind unterschiedlich umgegangen sind. Die Autobiographin stellt als Differenzenerfahrung zum verwöhnenden Vater das Normalisierungskonzept der Mutter heraus.

<sup>119</sup> Die vollständigen transkribierten Interviews (1982 und 2002) sind im Anhang beigelegt.

<sup>120</sup> vgl. 4.2.2.2 Die Sozialisation im Internat

Die Autobiographin betont im Text, dass ihre Mutter (im Gegensatz zu ihrem Vater) sie in der Familie weder benachteiligt noch bevorzugt behandelt, sondern mit ihren Geschwistern gleichgestellt hat. „Ja und meine Mutter, die hat mich nie vorgezogen oder benachteiligt. Sondern die hat gesagt, also die hat mich als normales Kind sofort akzeptiert. (hm)“ (II/2/17-18) Die Erfahrung der Gleichberechtigung korreliert für Frau B. mit der Erfahrung von Normalität. Von besonderer Bedeutung für die Autobiographin ist der frühe Zeitpunkt der Akzeptanz durch die Mutter, der auf eine Unbedingtheit der Annahme des Kindes durch die Mutter hinweist.

Die Gleichbehandlung der Kinder durch die Mutter evaluiert Frau B. positiv, da das Rollenverständnis der Mutter der Rollenerwartung der Autobiographin entspricht. „Und wenn ich frech, frech war, denn kriegt ich genau so eine auf die Mütze, wie die anderen beiden auch. (hm) Das war sehr gut. (3)“ (II/2/18-19) Die Mutter ändert die praktizierte Gleichstellung der Tochter mit ihren anderen Kindern - trotz des konträren verwöhnenden erzieherischen Handelns des Vaters - nicht. „Und meine Mutter hat gesagt: Nä. (5)“ (II/2/21)

Die Autobiographin äußert in der Retroperspektive, dass sich das Normalisierungskonzept in ihrer Herkunftsfamilie durchgesetzt hat, und stellt es so in einen Zusammenhang mit ihrer sozialen Identitätsentwicklung.

Neben dem Normalisierungskonzept der Mutter stellt Frau B. im Text die erfahrene Solidarität ihres Bruders heraus. Die soziale Interaktion des Bruders innerhalb des sozialen Kontextes mit Gleichaltrigen wird dargestellt an einem Konfliktereignis hinsichtlich des Umgangs mit Behinderungserfahrungen. „Ich glaube, das ist im ersten Interview, dass mein Bruder mich immer mitgenommen hat und gegen die, gegen die Hänseleien der Kinder verteidigt hat. (hm) Da gab's so manche Kloppereien. Wenn die mich ausgelacht haben, dann wurden die vertrümmt. (2) (lacht) (4)“ (II/2/14-16) Die auch mit Körpereinsatz des Bruders vollzogene Bestrafung von sozialer Diskriminierung wird an diesem Textbeispiel plausibilisiert. An folgender Stelle wird soziale Interaktion mit den Geschwistern noch intensiver beschrieben.

- I: Sie haben vorhin von Ihrem Bruder erzählt, dass der Sie als Kind verteidigt hat. Können Sie da eine bestimmte Situation noch zu erzählen?
- B: (3) Tja. (2) Ich war ziemlich lange im Kinderwagen, weil meine Eltern ka... kannten keinen Rollstuhl und da wird der Kinderwagen immer vergrößert und vergrößert und dann sagten die Kinder natürlich, guck mal die Doofe, die sitzt ja noch im Kinderwagen. Und dann hat mein Bruder, das war so'n Kräftiger, der hat die Kinder dann genommen, hat se auf 'n Kopf gestellt und hat gesagt: (Vorname), sag mal 'ne Rechenaufgabe. Die stellste jetzt so lange so hin, bis sie dir die richtige Antwort gegeben haben. Oder er hat, er hat sie gleich vertrimmt und gesagt: Wenn du jetzt wieder was sagst, dann kriegst du wieder was ab. Und dann traute sich mit der Zeit keiner mehr (hm), was zu sagen. Sind zwar harte Sitten, aber ich denke mir, weil es unter Kindern war, war es vertretbar. (hm) Weil, heute mit diesem ganzen pädagogischen Ansatz kann man kaum weiter gehen. (2) So manche Dinge, die früher so geredet wurden, das war zeitnah, während heute, wenn man das pädagogisch lösen will, muss man immer, vergeht immer so viel Zeit, dann ist es nicht zeitnah, (hm) ne. (lacht) Ja. Und ich bin auch sehr gerne mit meinem Bruder gefahren, weil der, der, der sauste immer, das hat mir gefallen. (hm) Dieses Zärtliche, Verhätschelnde, das war nicht so mein Ding unbedingt. Ich hab' ja noch 'ne vier Jahre ältere Schwester, mein Bruder ist zwei Jahr älter als ich und meine Schwester ist vier Jahre älter als ich. (hm) Meine Schwester, die war mir zu, zu langweilig. (hm) Die mit ihren Puppenspielen und so. Und dann immer schick machen (hm). Nä, das war nicht mein Ding. Während heute ist es eher umgekehrt. Mein Bruder, der ist Alkoholiker und meine Schwester, die hat jetzt die Lebensweise von, von mir übernommen, (hm) weil's der auch so schlecht ging. Also heute ist die Beziehung zu meiner Schwester intensiver, während zu meinem Bruder

tja, da ist dann äh, ja so'n Trau... Traurigsein, dass der sich so kaputt macht. (6) Ja. (2) Das war es. (hm) (II/6/39-7/10)

Die Autobiographin gibt zunächst eine Erklärung dafür ab, warum die Kinder sie „gehänselt“, sie nicht als gleichwertig akzeptiert haben: Es ist das Missverhältnis zwischen dem Alter des Kindes und seiner Art der Fortbewegung, mit der Konsequenz der Zuweisung der Rolle des unmündigen Kleinkindes. „Ich war ziemlich lange im Kinderwagen, weil meine Eltern ka... kannten keinen Rollstuhl und da wird der Kinderwagen immer vergrößert und vergrößert und dann sagten die Kinder natürlich, guck mal die Doofe, die sitzt ja noch im Kinderwagen.“ (II/6/41-43) Frau B. reinszeniert im Text die damalige Situation. Sie beschreibt soziale Diskriminierung durch die Verwendung des Begriffes „die Doofe“.

Weiterhin stellt Frau B. das sofortige, konsequente erzieherische Verhalten ihres Bruders heraus, das zu einer Verhaltensmodifikation der anderen Kinder führt. „Und dann traute sich mit der Zeit keiner mehr (hm), was zu sagen.“ (II/6/48) Die Gleichaltrigen hindern das behinderte Kind nicht mehr an der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben – obwohl sich die Einstellung wohl nicht geändert hat. Die Geschichte wird durch die Evaluation abgeschlossen: „Sind zwar harte Sitten, aber ich denke mir, weil es unter Kindern war, war es vertretbar.“ (II/6/48-49) Die Autobiographin erlebt durch das Handeln ihres Bruders eine Herstellung des Rollengleichgewichts der außerfamiliären Sozialbeziehungen der Gleichaltrigen. Die eindeutige Parteinahme des Bruders, sein konsequenter Einsatz für sie und sein zeitnahes ‚pädagogisches‘ Intervenieren – statt eines endlosen pädagogischen Argumentierens - wird durch Frau B. in der Retroperspektive positiv gewertet. „Weil, heute mit diesem ganzen pädagogischen Ansatz kann man kaum weiter gehen. (2) So manche Dinge, die früher so geredet wurden, das war zeitnah, während heute, wenn man das pädagogisch lösen will, muss man immer, vergeht immer so viel Zeit, dann ist es nicht zeitnah, (hm) ne. (lacht) Ja.“ (II/6/49-53) Das prägnante Verhalten ihres Bruders und dessen zeitliche Nähe zur Diskriminierungserfahrung der Autobiographin wird von Frau B. als pädagogische Handlungstheorie generalisiert und von ihr – als Sozialpädagogin – als probates pädagogisches Mittel gewertet.

Im folgenden Text stellt die Autobiographin in einer Detaillierungsgeschichte die weitere Entwicklung des Geschwisterverhältnisses dar und plausibilisiert das damalige enge Verhältnis zum Bruder. Der Text weist darauf hin, dass sich Frau B. - gerade wegen der gegenwärtigen belastenden Beziehungsproblematik aufgrund des Alkoholismus des Bruders - gern an die emotionale und soziale Nähe der gemeinsamen Kindheit erinnert, sich in der Jetztzeit aber von ihm distanziert (Im Text des Erstinterviews hat sie – entgegen ihrer im Text 2002 geäußerten Annahme – die Kindheitserlebnisse, die sie gemeinsam mit ihren Bruder hatte, nicht erwähnt. – Biographische Inhalte der Vergangenheit erlangen ihre Relevanz in der 20 Jahre später liegenden Jetztzeit und werden so erzählungswürdig.)

#### **4.2.1.2 Die Trennung von den Eltern**

Im Text des ersten Interviews erörtert Frau B. die Trennungsproblematik aufgrund eines Krankenhausaufenthaltes.

B: Ja, ich hab' mich eigentlich sehr wohl gefühlt. Nur damals war es eben so, dass, wenn man im Krankenhaus war, (2) dass die Leute dann die Auffassung vertreten, dass das Kind einfach plötzlich ins Krankenhaus kam und keiner sagte etwas. (3) Und Heimweh durfte man auch nicht haben. Wenn man weinte, dann durfte die Mutter (2) erst vier Wochen später kommen. Das hat mein Vertrauen zu meinen Eltern ziemlich beeinträchtigt, (4) obwohl meine Mutter mir immer wieder erzählte, dass sie mich nicht übergangen hat. Sie hätte es eben für das Beste für mich gehalten. (4) Dieses Urvertrauen zu meiner Mutter, das fehlt mir. (4) Mein Vater ist jetzt 16 Jahre tot. (8) Es ist sehr gut, das Verhältnis zwischen meiner Mutter und mir, aber wenn es kniestet, dann ist es wahrscheinlich bei dir so, dass du vom Gefühl her weißt, wenn du dich mit deinen Eltern verkrachst, es ist nie so, dass es ganz aus ist.(hm) (3) Du kannst praktisch jemanden umbringen, deine Eltern halten letztlich doch zu dir. (2) Und meine Schwester sagt, meine Mutter würde das auch tun. Wenn ich jemanden umbringen würde, meine Mutter würde mich nie im Stich lassen. Vom Verstand her kann ich das annehmen, aber vom Gefühl her fehlt mir da ein Stück. Ich weiß nicht, ob du das verstehst. (I/8/1-15)

Der Interviewtext beginnt mit einer positiven Evaluation der Kindheit; die Autobiographin weist jedoch durch die Verwendung des Begriffes „eigentlich“ darauf hin, dass sie diese Bewertung einschränkt. „Ja, ich hab' mich eigentlich sehr wohl gefühlt.“ (II/8/1)

Als Problem stellt die Autobiographin die erfahrene mangelnde Transparenz und Offenheit der Eltern zu ihrem Kind heraus, gerade zu der Zeit, als eine Krankenhausbehandlung angestanden hat. „Nur damals war es eben so, dass, wenn man im Krankenhaus war, (2) dass die Leute dann die Auffassung vertreten, dass das Kind einfach plötzlich ins Krankenhaus kam und keiner sagte etwas. (3)“ (II/8/1-3)

Die Verwehrung der Akzeptanz als Subjekt erfährt die Autobiographin als Kind zum einen durch ihre Eltern (sie informieren das Kind nicht über einen anstehenden Krankenhausaufenthalt und beteiligen es nicht am Entscheidungsprozess der Zustimmung einer stationären Behandlung) und zum anderen durch das Krankenhauspersonal, das ihre Befindlichkeit und Wünsche nicht respektiert. „Und Heimweh durfte man auch nicht haben. Wenn man weinte, dann durfte die Mutter (2) erst vier Wochen später kommen.“ (II/8/3-5) Obwohl die Verantwortung dieser ‚pädagogischen‘ Maßnahme die Mitarbeiter der Klinik zu tragen haben, ordnet die Autobiographin diese letztlich ihren Eltern zu, da sie die Entscheidung für die Krankenhausbehandlung – ohne Beteiligung ihrer Tochter – getroffen haben. „Das hat mein Vertrauen zu meinen Eltern ziemlich beeinträchtigt, (4) obwohl meine Mutter mir immer wieder erzählte, dass sie mich nicht übergangen hat. Sie hätte es eben für das Beste für mich gehalten. (4)“ (II/8/5-7) Der Text weist darauf hin, dass Frau B. die Entscheidung ihrer Eltern nicht nachvollziehen kann.

Die Erfahrung der Fremdbestimmung durch ihre Eltern hat einen Verlust des Vertrauensverhältnisses der Autobiographin zu ihnen zur Folge. „Dieses Urvertrauen zu meiner Mutter, das fehlt mir.(4)“ (I/8/7-8)

Im folgenden Text expliziert Frau B. den Verlust des „Urvertrauens“ zu ihren Eltern bzw. zu ihrer Mutter (der Vater lebt seit vielen Jahren nicht mehr):

Frau B. schließt zunächst die Möglichkeit nicht aus, dass aufgrund des fehlenden „Urvertrauens“ zu ihrer Mutter, ein Streit zu einer Zerstörung des ansonsten guten Eltern-Kind-Beziehungsverhältnisses führen könnte. „Es ist sehr gut, das Verhältnis zwischen meiner Mutter und mir, aber wenn es kniestet, dann ist es wahrscheinlich bei dir so, dass du vom Gefühl her weißt, wenn du dich mit deinen Eltern verkrachst, es ist nie so, dass es ganz aus ist.(hm) (3)“ (I/8/8-11)

Im folgenden Text konstruiert sie einen Fall, der die Unbedingtheit der Solidarität der Mutter auf die Probe stellt. „Du kannst praktisch jemanden umbringen, deine Eltern halten letztlich doch zu dir. (2) Und meine Schwester sagt, meine Mutter würde das auch tun. Wenn ich jemanden umbringen würde, meine Mutter würde mich nie im Stich lassen. Vom Verstand her kann ich das annehmen, aber vom Gefühl her fehlt mir da ein Stück.“ (I/8/11-14) Die Autobiographin stellt die grundsätzliche Solidarität der Eltern zu ihren Kindern heraus, aber in Bezug auf ihre eigene Mutter konstatiert sie – im Gegensatz zu ihrer Schwester – Zweifel, die sie rational nicht begründen kann, die jedoch emotional, d. h. im Verlust des Vertrauensverhältnisses aufgrund des o. g. Vorfalles, begründet sind.

#### **4.2.2 Die Emanzipationsgeschichte angesichts dominierend reglementierender Institutionen**

##### **4.2.2.1 Die Sozialisation in der Schule für Körperbehinderte**

Die folgende Passage schließt sich im Interviewtext an die Erörterung eines Erlebnisses im Internat an<sup>121</sup> und erörtert exemplarisch eine Situation ihrer schulischen Sozialisation. Die Autobiographin wertet die folgende Sequenz als ein Beispiel dafür, dass sie als Schülerin mit drohender und tatsächlicher Gewalt durch Erzieher konfrontiert war.

B: Denn äh, inner Schu... Schule hatten wir auch einen, einen Montessori-Lehrer. Und (2) ich hab' mich mit diesem Montessori-Lehrer nie auseinandergesetzt, aber so wie der sich verhalten hat, kann der kein echter Montessori-Lehrer gewesen sein. Denn das war unser Musiklehrer. Und dann wurde mal gesungen, ne, der hat gern mit uns so im Kanon gesungen, ne. (hm) Und dann saß neben mir ein Schüler, der war wohl geistig, geistig nicht so auf der Höhe. Und der hat gesungen Holz, Holz, Holz, Holzstuhl als Schulsessel, so Holzstühle (hm) mit Lehnen. Und dann war dieses Teil von dem Holzstuhl war ab bei mir und mehr. Er, er wollte das immer abnehmen, dieser Junge und ich hatte Angst, wenn er das abnimmt, dass der mir eins auf den Kopp damit haut, ne (hm). Ich hab' das dann festgehalten, hab' gesungen und hab' nicht gesehen, dass er abgewunken hat. Und dann fröhlich paar Takte noch weitergesungen (hm). Bis ich das registriert hatte, da kommt der auf mich zugelaufen, dieser Lehrer, haut mir mit voller Wucht einen in 'n Nacken, dass ich mit der Nase auf den Pult draufknallte, ne. (II/9/25-37)

In der Vorwegevaluation spricht Frau B. dem Lehrer, der sie geschlagen hat, die Qualifikation als (Montessori-) Pädagoge ab. „Und (2) ich hab' mich mit diesem Montessori-Lehrer nie auseinandergesetzt, aber so wie der sich verhalten hat, kann der kein echter Montessori-Lehrer gewesen sein.“ (II/9/26-28)

Ursache für den unterrichtlichen ‚Zwischenfall‘ sind dem Text zufolge vielmehr ein Verteidigungshandeln der Autobiographin gegenüber einem Mitschüler und eine damit verbundene Unaufmerksamkeit im Verfolgen des Unterrichtsgeschehens: „Er, er wollte das immer abnehmen, dieser Junge und ich hatte Angst, wenn er das abnimmt, dass der mir eins auf den Kopp damit haut, ne (hm). Ich hab' das dann festgehalten, hab' gesungen und hab' nicht gesehen, dass er abgewunken hat. Und dann fröhlich paar Takte noch weitergesungen (hm).“ (II/9/32-35)

Frau B. erinnert sich präzise an die massive körperliche Gewalt, die sie im Musikunterricht durch den Lehrer ‚schuldlos‘ ertragen musste und verortet sich in der Rolle des Opfers.

---

<sup>121</sup> vgl. 4.2.2.2.7 „Die sieht aus wie 'n Pinguin, der im Spinat gelandet ist“



#### 4.2.2.2 Die Sozialisation im Internat

Während der gesamten Schulzeit lebte die Autobiographin zusammen mit anderen behinderten Kindern in einem kirchlichen Internat. In beiden Interviewtexten der vorliegenden Panelstudie erörtert Frau B. ihre dortige Lebenssituation.

##### 4.2.2.2.1 Die kirchliche Trägerschaft

In der folgenden Interviewpassage reflektiert die Autobiographin den von ihr erfahrenen Zusammenhang zwischen der Nicht-Teilnahme an kirchlichen Veranstaltungen und entsprechenden Sanktionen des Trägers der kirchlichen Einrichtung, in der sie damals gelebt hat.

- I: Und sonst, kirchliche Aktivitäten, Gottesdienste. So was, gab es das auch in dem Studentenwohnheim?  
 B: Nein. Wo hast du denn während deiner Studienzeit gewohnt?  
 I: Ich habe zu Hause gewohnt.  
 B: Es sind alles erwachsene Leute, da können sie das nicht mehr machen.  
 I: Deshalb können sie keine Gottesdienste mehr machen?  
 B: Das gab es zwar, aber man kann mich nicht mehr dazu zwingen. Solange wie ich in dem (Bezeichnung einer christlichen Konfession) Internat war, da wurde man als Kind (2) gezwungen.  
 I: Gezwungen in die Kirche zu gehen?  
 B: Ja. (2) Wenn du es nicht tust, kriegstest du keine Süßigkeiten oder sonst etwas. (hm)  
 I: Und was hast du dann gemacht?  
 B: Ja, ich habe das mitgemacht, (hm) weil ich früher ziemlich gehorsam war und richtig frech wurde ich erst die letzten zwei Jahre. Und das auch nur, weil ich eben Kontakt zu Studenten kriegte und so. Da wurde mir so einiges klar, was man sich so als Behinderte gefallen lässt. (3) (I/3/51-4/12)

Die Bedeutung der kirchlichen Trägerschaft für eine Einrichtung macht die Autobiographin an dem Zwang zur Teilnahme an kirchlichen Veranstaltungen fest und beginnt im Text 1982 mit der Reflexion ihres zeitnahen Wohnens in einem kirchlichen Studentenwohnheim. „Es sind alles erwachsene Leute, da können sie das nicht mehr machen.“ (I/4/2)

Der Aufenthalt im Internat für körperbehinderte Kinder stellt für die Biographie der Frau B. eine Differenzierung zum Leben im Studentenwohnheim dar, weil damals Fremdbestimmung durch Zwang zur Teilnahme an kirchlichen Aktivitäten ‚erfolgreich‘ praktiziert wurde. „Solange wie ich in dem (Bezeichnung einer christlichen Konfession) Internat war, da wurde man als Kind (2) gezwungen. ... Wenn du es nicht tust, kriegstest du keine Süßigkeiten oder sonst etwas.“ (I/4/4-7)

Die Autobiographin präsentiert sich im Hinblick auf ihre Kindheit im Internat als Mädchen, das „ziemlich gehorsam“ auch den Zwang zur Teilnahme an kirchlichen Veranstaltungen akzeptiert hat. „Ja, ich habe das mitgemacht, (hm) weil ich früher ziemlich gehorsam war und richtig frech wurde ich erst die letzten zwei Jahre. Und das auch nur, weil ich eben Kontakt zu Studenten kriegte und so. Da wurde mir so einiges klar, was man sich so als Behinderte gefallen lässt. (3)“ (I/4/9-12) Die Autobiographin stellt die Dauer der Fremdbestimmung bis zu deren Wahrnehmung und zur Emanzipation durch den sozialen Bezug zu Studenten heraus. Außerdem ordnet sie die erfahrene Fremdbestimmung generalisierend dem Status des Behindert-Seins zu. Zur Bewältigung dieses Problems bediente sich Frau B. einer Strategie der Distanzierung.

- B: Ich bin ja eine zeitlang überhaupt nicht zur Kirche gegangen, weil ich das so über hatte. Ich war damals im Heim, weil es nicht so viele Körperbehindertenschulen gab. Damals war (Name eines Ortes) die

einzigste Körperbehindertenschule in ganz (Name eines Bundeslandes). Meine Eltern wohnten in (Name eines anderen Ortes) und musste ich eben ins Internat. Und da liefen eben so Dinge ab wie: Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde, und ich weiß nicht, was sonst nicht alles Todsünde war. (3) Da hatte ich dann überhaupt keinen Bezug mehr zur Kirche, lange Zeit, bestimmt schon 10 Jahre nicht mehr. (I/4/16-22)

Die Erfahrungen und das Verhalten der Autobiographin bestätigen, dass Glauben und Zwang sich widersprechen oder anders formuliert, dass Glauben eine freie Entscheidung des Subjekts voraussetzt.

I: Was hast du denn z. B. nicht verarbeitet, dass sich der Hals bei dir zuschloss?

B: (2) Ja, das Gezwungenwerden. (2) (hm) (3) Und diese Sanktionen, wenn man nicht wollte. (2) Und es war eben so, der Pastor in dem Heim, der war gleichzeitig Direktor und hatte von daher eine ziemliche Machtposition. Und wenn man in der Schule über ihn lachte, so z. B. wenn er erzählte, dass Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde, lief man Gefahr, rausgeschmissen zu werden. Und das wollten wir nicht, weil, weil wir weiter zur Schule wollten, ne. Ja, (4) und deshalb hat es mir die Luft zugeschnürt, ne. Und es ist so, dass ich heute auch noch oft über die Kirche lache. (I/4/32-39)

Die Sanktionen im kirchlichen Internat umfassten neben dem Entziehen von Süßigkeiten auch den möglichen Ausschluss aus der Einrichtung, wenn die Kinder die Person des geistlichen Leiters in Frage stellten. „Und es war eben so, der Pastor in dem Heim, der war gleichzeitig Direktor und hatte von daher eine ziemliche Machtposition. Und wenn man in der Schule über ihn lachte, so z. B. wenn er erzählte, dass Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde, lief man Gefahr, rausgeschmissen zu werden.“ (I/4/34-37) Frau B. weist im Text darauf hin, dass sie sich durch angedrohte Zwangsmaßnahmen (zunächst) zum angepassten Verhalten zwingen ließ und dass sie darauf aufbauend Kirche als existentielle Bedrohung, als Bedrohung ihres Subjektseins empfunden hat: „Ja, (4) und deshalb hat es mir die Luft zugeschnürt, ne.“ (I/4/38)

Zur Zeit des ersten Interviews jedoch hat Frau B. eine gewisse Distanz zu ihren kindlichen Erfahrungen mit der Kirche und ihren Einrichtungen gewonnen: Die damals erfahrbare Bedrohung ist nicht mehr vorhanden, und an die Stelle des Angst-Habens ist das Sich-Lustig-Machen als Form einer verweigernden Akzeptanz von Kirche und ihren Amtsträgern als Repräsentanten getreten. „Und es ist so, dass ich heute auch noch oft über die Kirche lache. (I/4/38-39)

#### 4.2.2.2.2 Die „Sitten“ im kirchlichen Internat

Im Text des zweiten Interviews spricht die Autobiographin zunächst die kirchliche Verortung des Internats an und stellt die erfahrenen Restriktionen, die sie in der folgenden Interviewpassage beschreibt, in einen allgemeinen Zusammenhang mit der Institution Kirche.

Die Erzählung schließt an die Erörterung der familiären Situation im Elternhaus während ihrer Kindheit an.

I: Wie ging's denn dann weiter?

B: (3) Ja, dann war ich in dem Internat. (hm) (Name des Internats) Das wurde von 'nem Priester geleitet und die Gruppen wurden von Nonnen geleitet. Unsere Gruppennonne, die war damals so um die 65, 70 (hm). Da können Sie sich ja vorstellen, was die für Sitten einführte, ne. So um 7 Uhr wurde Licht ausgemacht und dann durfte man noch nichtmals mehr sprechen. Und dann ging die auch noch rum und kontrollierte, ob man auch schlief, oder ob man nicht schlief, was bei mir der Fall war, weil ich halt schon als Kind

immer erst sehr spät einschlieft. Ja, dann, wenn sie mich dann erwischte, meist wenn ich die, da, da war so'n großer Schlafsaal, meist wenn ich die kommen sah, dann hab' ich mich natürlich unter der Decke verkrochen, (lacht) aber wenn sie mich mal erwischt hat, dann kam sie mit einer Tablette und die, die musste ich dann nehmen, ne. Dann hab' ich versucht, die Tablette in dem Becher zu, zu lassen, ne, aber nein, dann hat sie dafür gesorgt, dass ich die nahm. (hm) Was da drin war, weiß ich nicht aber das ist das eigentliche, was ich heute aus tiefster Seele verurteile (hm), ne. Und auch eins. Es müssen morgens alle warme Milch trinken. Ääh. Wird mir heute noch schlecht, wenn ich dran denke. (lacht) Oder? (8) Ja und dann, in der Pubertät, dann wurd' natürlich, wenn mal mal so'n bisschen Flirt aufkam, das wurde natürlich gleich mit Tadeln und alles Mögliche zu verhindern gewusst, ne. (19) Und wenn man dann, (5) wenn man dann nicht gleich spürtet, dann wurde einem mit Rausschmiss gedroht, (hm) ne. (6) Und dann hat das bedeutet, perspektivlos nach Hause zu gehen, ne. Wobei ich heute denke, dass das nur Panikmacherei war. Aber als Kinder und Jugendliche glaubte das (hm) ne. (28) (II/2/23-43)

Die Intervieweinheit beginnt mit einer lokalen Indexikalisierung und einer kirchlichen Verortung der Einrichtung und der verantwortlichen Mitarbeiter. „Das wurde von 'nem Priester geleitet und die Gruppen wurden von Nonnen geleitet.“ (II/2/24-25) Als weitere Begründung für die folgende Beschreibung der Lebenssituation im Internat nennt Frau B. das hohe Alter der Gruppenleiterin: „Unsere Gruppennonne, die war damals so um die 65, 70 (hm).“ (II/2/25-26) Die im Folgenden beschriebenen Einschränkungen ihrer persönlichen Freiheiten wurde wohl von der Autobiographin als besonders gravierend herausgestellt:

#### 1. Fremdbestimmung durch Medikamentenverabreichung

„So um 7 Uhr wurde Licht ausgemacht und dann durfte man noch nichtmals mehr sprechen. Und dann ging die auch noch rum und kontrollierte, ob man auch schlief, oder ob man nicht schlief, was bei mir der Fall war, weil ich halt schon als Kind immer erst sehr spät einschlieft. Ja, dann, wenn sie mich dann erwischte, meist wenn ich die, da, da war so'n großer Schlafsaal, meist wenn ich die kommen sah, dann hab' ich mich natürlich unter der Decke verkrochen, (lacht) aber wenn sie mich mal erwischt hat, dann kam sie mit einer Tablette und die, die musste ich dann nehmen, ne. Dann hab' ich versucht, die Tablette in dem Becher zu, zu lassen, ne, aber nein, dann hat sie dafür gesorgt, dass ich die nahm. (hm) Was da drin war, weiß ich nicht, aber das ist das eigentliche, was ich heute aus tiefster Seele verurteile (hm), ne.“ (II/4/27-36) Diese kindliche Erfahrung von Restriktionen bekommt eine besondere Relevanz durch die Jetztzeit: Die Autobiographin hat kein Vertrauen mehr in eine medizinische Heilbehandlung, sie lehnt eine medikamentöse Therapie weitgehend ab und vertraut vielmehr den natürlichen Selbstheilungskräften des Menschen auf der Grundlage einer gesunden Ernährung durch Rohkost. Hier zeigt sich ein Zusammenhang zwischen der damals erzwungenen Medikamenteneinnahme im Internat, der jetzigen Ablehnung von Medikamenten und einer allgemeinen Distanz gegenüber jeglicher medizinischen Behandlung.

#### 2. Fremdbestimmung durch Essenszwang

„Und auch eins. Es müssen morgens alle warme Milch trinken. Ääh. Wird mir heute noch schlecht, wenn ich dran denke. (lacht) Oder? (8)“ (II/4/36-37) Die Mitarbeiter des Internats achten nicht die Individualität und die Selbstbestimmungsrechte der Kinder. Frau B. erörtert im Text dieses Beispiel, da es aus der Retroperspektive auf eine doppelte Kontrasterfahrung zur Jetztzeit hinweist: Im Gegensatz zu damals hat

sich die Autobiographin heute aus den Fesseln der Fremdbestimmung emanzipiert. Als Rohköstlerin hat sie außerdem eine generelle Abneigung gegen Milchprodukte<sup>122</sup> entwickelt, als deren Auslöser sie die damals zwangsweise verabreichte warme Milch ausmacht.

### 3. Fremdbestimmung zur Verhinderung partnerschaftlicher Beziehungen

Das moralisch-pädagogische Konzept des kirchlichen Internats war dem Text zufolge darauf bedacht, aufkommenden Wünsche jugendlicher Internatsbewohner nach Partnerschaft und Sexualität durch den Einsatz institutioneller Machtdemonstration entgegenzuwirken. „Ja und dann, in der Pubertät, dann wurd' natürlich, wenn mal mal so'n bisschen Flirt aufkam, das wurde natürlich gleich mit Tadeln und alles Mögliche zu verhindern gewusst, ne. (19) Und wenn man dann, (5) wenn man dann nicht gleich spurtet, dann wurde einem mit Rausschmiss gedroht, (hm) ne. (6)“ (II/2/37-41)

Die Sequenz macht deutlich, dass die Repräsentanten der kirchlichen ‚Behinderteneinrichtung‘ ihre ‚institutionelle Macht‘ missbraucht haben, um berechnete Lebensäußerungen der ihr anvertrauten Kinder und Jugendlichen rigoros zu unterbinden. Die aus der Retroperspektive als „Panikmacherei“ entlarvte Drohung mit dem „Rausschmiss“ wurde damals von der Autobiographin als reale existentielle Gefährdung ihrer weiteren Lebensperspektiven gewertet. „Und dann hat das bedeutet, perspektivlos nach Hause zu gehen, ne. Wobei ich heute denke, dass das nur Panikmacherei war. Aber als Kinder und Jugendliche glaubste das (hm) ne. (28)“ (II/2/41-43)

#### 4.2.2.2.3 „Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde“ - Die Inhalte des Religionsunterrichts

Der Interviewer geht im Nachfrageteil des zweiten Interviews noch einmal auf die geschilderte Praxis der Verhinderung von partnerschaftlichen Beziehungen und Sexualität im Internat ein.

- I: Von Ihrer Pubertät haben Sie erzählt, dass ihnen im Internat alles mit einem Tadel verhindert wurde, was mit der Pubertät zusammenhängt. Können Sie dazu vielleicht noch etwas erzählen.
- B: Ein Beispiel zum Beispiel: (lacht) Der Direktor war auch gleichzeitig Religionslehrer. Und (2) wir hatten in der 9. Klasse hatten wir 'ne Parallelklasse, und wir hatten meinetwegen mittwochs Religion und die Parallelklasse hatte meinetwegen dienstags Religion und dann wussten wir gleich immer, was den Mittwoch drankam. (hm) Weil er erzählte natürlich allen immer das Gleiche. Und dann hat der in der Parallelklasse hatte er erzä... hat er über Todsünde -sünden gesprochen. Und dann nannte er Todsünden. Mord, Todschatz, Raub aber unter anderem nannte er auch Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde. (hm) Und dann die in der Parallelklasse, die haben sich hinter ihrem Katechismus versteckt und gelacht. (hm) Der Mann der war so alt, so 65, 70 Jahre alt. Und jetzt wussten wir ja, was auf uns zu kam, aber er hatte wohl irgendwie gemerkt, dass er da 'n Bock geschossen hat und wollte partout, das Thema Todsünde nicht mehr aufgreifen. (hm) Wir waren doch jetzt scharf drauf das aufzugreifen. (lacht) Weil, wir hatten uns vorgenommen, wenn er es sagt, wir verstecken uns nicht hinter dem Katechismus, sondern wir lachen, alle zusammen lachen wir los, ne. Ja. Und jetzt wollte der (Nachname) das Thema eingehen. Und, wir immer gefragt: Herr (Nachname), was ist Todsünde? Ja, Todsünde ist Mord. Ja, was ist denn noch Todsünde? Wir haben ihn nur ge..., nur gereizt, bis er das wieder sagte. Und dann haben wir natürlich laut losgelacht (hm) und da hat er natürlich die Klassensprecherin hat er zu sich gerufen und die erst mal fertiggemacht, ne. Und gesagt: Ja, er müsste sich überlegen, ob er sie das Jahr noch da zu Ende machen lassen wird und so hat der die richtig gedrückt. Denn das war im Mai und im Mai mussten wir dann jeden

<sup>122</sup> vgl. 4.2.5.2 Das Leben mit der Rohkost als Selbstkonzept

Abend in die Maiandacht. Und dann hat er dann während der Maiandacht für die Kranken und für die gebetet und für die gebetet und dann kam noch und für die verdorbenen Schüler der Klasse 9a oder so, das waren wir, (hm) ne. Aber das, die, die ist natürlich nicht geflogen, aber das war doch 'ne psychische Belastung, ne. (hm) Ja, und dann haben wir ihn auch gefragt, warum denn Kuss mit Zungenschlag Todsünde wär'. (hm) Und dann hat er gesagt: Weil es ein Ersatz für den Geschlechtsverkehr ist. Das heißt also, Geschlechtsverkehr ist Todsünde und alles was das ersetzt ist auch Todsünde, ne. Na ja. Solche Sachen wurden uns beigebracht, ne. (II/7/11-41)

Die Geschichte „Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde“ gehört wohl zu den Repertoiregeschichten der Autobiographin. Bereits im ersten Interview wird diese Aussage des Religionslehrers und Direktors des Internats von Frau B. erwähnt; im Text des zweiten Interviews geht sie jedoch im Rahmen einer Erzählung ausführlich darauf ein.

Im ersten Teil der Geschichte schildert die Autobiographin die Reaktionen der Parallelklasse auf die Aussage des Geistlichen zur Todsünde. „Und dann die in der Parallelklasse, die haben sich hinter ihrem Katechismus versteckt und gelacht.“ (II/7/20-22) Frau B. weist darauf hin, dass sich die Mitschülerinnen und Mitschüler der anderen Klasse nicht getraut haben, über den Direktor zu lachen, da sie die Konsequenzen fürchteten. Im Gegensatz hierzu präsentiert die Autobiographin das Verhalten ihrer Klasse, die sich von der Fremdbestimmung emanzipiert und bestrebt ist, den Direktor öffentlich im Unterricht bloß zu stellen. „Wir waren doch jetzt scharf drauf das aufzugreifen. (lacht) Weil, wir hatten uns vorgenommen, wenn er es sagt, wir verstecken uns nicht hinter dem Katechismus, sondern wir lachen, alle zusammen lachen wir los, ne.“ (II/7/24-27)

Das Nicht-Ernstnehmen unterrichtlicher Aussagen des Direktors durch die Schüler, deren Infrage-Stellen seiner geäußerten ‚christlichen Moralvorstellungen‘ führt zu Restriktionen gegenüber den Schülern der Klasse, explizit der Person der Klassensprecherin. „Und dann haben wir natürlich laut losgelacht (hm) und da hat er natürlich die Klassensprecherin hat er zu sich gerufen und die erst mal fertiggemacht, ne. Und gesagt: Ja, er müsste sich überlegen, ob er sie das Jahr noch da zu Ende machen lassen wird und so hat der die richtig gedrückt.“ (II/7/29-33)

Frau B. nimmt im Text (in der Jetztzeit) die Drohungen kirchlicher Amtsträger nicht (mehr) ernst. Die Kirche hat für sie ihre Macht als fremdbestimmende Instanz verloren. Damals aber wurden ihre Repräsentanten und deren Drohungen noch von der Autobiographin und ihren Klassenkameraden als gefährlich empfunden.

Anlässlich eines Gebets während der abendlichen Maiandacht transformiert der Priester die Restriktionen zusätzlich zur angedrohten Entlassung der Klassensprecherin aus der Einrichtung auch auf die religiöse Ebene und qualifiziert so das kritische Verhalten der Schülerinnen und Schüler als Schuld ab. „Und dann hat er dann während der Maiandacht für die Kranken und für die gebetet und für die gebetet und dann kam noch und für die verdorbenen Schüler der Klasse 9a oder so, das waren wir, (hm) ne.“ (II/7/34-36)

Am Ende der Geschichte präsentiert Frau B. als Coda die Lösung der Frage, warum der Kuss mit Zungenschlag eine Todsünde wäre. „Und dann hat er gesagt: Weil es ein Ersatz für den Geschlechtsverkehr ist. Das heißt also, Geschlechtsverkehr ist Todsünde und alles was das ersetzt ist auch Todsünde, ne. Na ja. Solche Sachen wurden uns beigebracht, ne.

(II/7/38-41)“ Der Text verweist auf eine deutliche Distanz der Autobiographin gegenüber der damals vermittelten repressiven kirchlichen Sexualmoral.

#### 4.2.2.2.4 Der Direktor auf der Mädchentoilette

In der folgenden Interviewpassage erörtert Frau B. die Perversion der kirchlichen Sexualmoral, die sie an der Person des Direktors verdeutlicht.

B: Und das Stärkste war ja, (lacht) dann waren da so Toilettenhallen. Da sind ja immer so Kabinen, Kabinen-, ne (hm) Toiletten. Und eine Zelle, die war immer abgeschlossen, da ham wir natürlich angenommen, das wär' 'ne Besenkammer, ne. Und einmal da ging ich auf diese Mädchentoilette und da war das frei, da stand da frei, ne und ich denk': Jetzt guckste mal rein, was da für'n Gerümpel drin ist. Ich da die Tür aufgemacht, ne, da sitzt der Direktor da auf der Toilette, **Mädchentoilette**, ne. Und dann sagt der, ich soll die Tür zumachen, hab' ich natürlich nicht gemacht. Ich bin einfach abgehauen, ne, nix wie weg da, ne. Und da ist mir schon aufgefallen, dass das irgendwie nicht stimmen kann, ne. Erst predigt der uns sexuelle Entsagung, die jeder zu tun hat und dann sitzt der auf der Mädchentoilette, ne. Das ist etwas, was ich nie vergessen werde, ne. Ja und dann mh (3) irgend 'n Sonntag inne Kirche und dann noch im Schulgottesdienst und dann inner Kinderzeit mussten wir alle vier Wochen zum Beichten und in der Jugend..., nein in der Kinderzeit alle zwei Wochen und in der Jugendzeit dann alle vier Wochen zum Beichten, aber der Beichtvater, das war dann doch 'n anderer als der Direktor. (hm) Aber trotzdem. Wir konnten gar nicht so viel anstellen, dass wir beichten hätten können. Und dann hab' ich hab' ich einfach was erfunden, ne. Hab' ich dem praktisch auch einen vom Pferd erzählt, ne. Und tja, das sind eigentlich die Dinge, die schon immer so in mir festsäßen (hm), ne. Wo ich gemerkt hab', da passt was nicht zwischen dem Verhalten und den dem was sie vor... vorgeben, wie man sein sollt, ne. (7) Und auch das ganze, ganze Gelumpe um den Zölibat, ne, die ganzen Kinder die gezeugt werden und die dann zwar gut bezahlt werden, aber die Väter dürfen nicht zu den Kindern stehen, ne. Das ist doch alles **gelogen**, ne. Das, das hat mit der Bibel überhaupt nichts zu tun (hm), ne. Jesus hat nie gesagt, ihr sollt ehelos bleiben. Zumindest hab' ich das in keinem der Evangelien bis jetzt gelesen. Ich weiß nicht, ob sie das gelesen haben, aber äh. Und wenn, wenn ich doch 'ne Frau liebe und Kinder zeuge, dann kann das doch auch nur im Sinne von Gott sein. Wenn Gott die Liebe ist, dann bin ich, bin ich in dem Moment mit ihm im Einklang, wo ich auch liebe und geliebt werden (hm), ne. Alles andere ist für mich gottesfern. (hm) (3) (lacht) (5) (II/7/41-8/14)

Die Autobiographin beginnt die Interviewpassage mit einer Vorwegevaluation: „Und das Stärkste war ja, (lacht) ...“ (II/7/41) und weist so auf eine für das zuvor erörterte Thema ‚Die Einstellung des Direktors, bzw. der Kirche zur Sexualität‘ wichtige Explikation hin.

Die Perversion kirchlicher Einstellung zur Sexualität wird für Frau B. im Verhalten des geistlichen Direktors erfahrbar, den sie als Voyeur entlarvt. „... dann waren da so Toilettenhallen. Da sind ja immer so Kabinen, Kabinen-, ne (hm) Toiletten. Und eine Zelle, die war immer abgeschlossen, da ham wir natürlich angenommen, das wär' 'ne Besenkammer, ne. Und einmal da ging ich auf diese Mädchentoilette und da war das frei, da stand da frei, ne und ich denk': Jetzt guckste mal rein, was da für'n Gerümpel drin ist. Ich da die Tür aufgemacht, ne, da sitzt der Direktor da auf der Toilette, **Mädchentoilette**, ne. (II/7/41-46)

Die Autobiographin distanziert sich vom Verhalten des Priesters, indem sie dessen Aufforderungen nicht befolgt und den Ort umgehend verlässt. „Und dann sagt der, ich soll die Tür zumachen, hab' ich natürlich nicht gemacht. Ich bin einfach abgehauen, ne, nix wie weg da, ne.“ (II/7/46-48)

Als Coda der Erzählung stellt Frau B. die erfahrene Diskrepanz zwischen der durch den geistlichen Direktor im Religionsunterricht herausgestellten Sexualethik und seiner Lebenspraxis heraus. „Und da ist mir schon aufgefallen, dass das irgendwie nicht stimmen kann, ne. Erst predigt der uns sexuelle Entsagung, die jeder zu tun hat und dann sitzt der auf

der Mädchentoilette, ne. Das ist etwas, was ich nie vergessen werde, ne.“ (II/7/48-50) Dem Text zufolge ist die Internatszeit der Beginn einer kritischen Einstellung zur Kirche, der Beginn eines Loslösungsprozesses, der mit dem Kirchenaustritt endet.<sup>123</sup>

Im weiteren Verlauf des Interviews kritisiert die Autobiographin das Zölibat und dessen Folgen und stellt diese in einen Zusammenhang mit der von ihr wahrgenommenen Unehrlichkeit der Kirchenrepräsentanten. „Und auch das ganze, ganze Gelumpe um den Zölibat, ne, die ganzen Kinder die gezeugt werden und die dann zwar gut bezahlt werden, aber die Väter dürfen nicht zu den Kindern stehen, ne. Das ist doch alles **gelogen**, ne.“ (II/8/6-8)

Die kirchliche Einstellung zur Sexualität steht dem Text zufolge im Widerspruch zur Liebe allgemein und zur Liebe Gottes. „Wenn Gott die Liebe ist, dann bin ich, bin ich in dem Moment mit ihm im Einklang, wo ich auch liebe und geliebt werde (hm), ne. Alles andere ist für mich gottesfern. (hm) (3) (lacht) (5)“ (II/8/12-14)

#### 4.2.2.2.5 Der Besuch von einem Mann

In der folgenden Interviewsequenz greift die Autobiographin im zweiten Interview noch einmal das Thema Partnerschaft und Sexualität auf – dieses Mal nicht im Zusammenhang mit dem Direktor des Internats, sondern mit einer Nonne.

B: Mit 19 kriegte ich Besuch von einem Mann, den den ich im Pfadfinderlager kennen gelernt hab'. Zu dem hab' ich auch heute noch Kontakt. (hm) Und der besuchte mich und wir haben uns so geneckt. Das war so 'ne ganz lockere Beziehung, da war überhaupt nichts Sexuelles dran, ne. (hm) Und dann glotzt der mich voll provozierend an und ich hab' ihn so spaßeshalber so am Hals gepackt, aber nur ganz locker. Und der hatte so'n Vollbart. Und da, da komm' ich dann auf meinem Zimmer, das war allerdings 'ne Nonne von der Handelsschule, die war nur, die war so 50, so 45, 50. Und die sagte dann zu mir: (Vorname) was hast du mit, bei dem Mann im Bart zu suchen, am Bart? Und ich, ich hatte das gar nicht so registriert aber als, als die das so sagte, da hat es mich wieder gejuckt, die zu provozieren und hab' gesagt: Welchen Bart meinen Sie denn, den oben oder den unten? Och die ist wütend raus gegangen, hat die Tür zugeknallt, ne. Aber (2) ja. Ich war eben immer schon so'n bisschen quer (lacht). Mit Unterordnen, hab' ich schon meine Schwierigkeiten. Das heißt sinn... sinnvolle, sinnvolle Unterordnung, die akzeptier' ich ja, aber nicht so 'ne unsinnige Unterordnung. Verstehen Sie, was ich meine? (2) (II/8/53-9/12)

Frau B. betont die Normalität ihres Umgangs mit einem jungen Mann, der sie im Erwachsenenalter während ihres Internatsaufenthaltes besuchte. „Das war so 'ne ganz lockere Beziehung, da war überhaupt nichts Sexuelles dran, ne. (hm) Und dann glotzt der mich voll provozierend an und ich hab' ihn so spaßeshalber so am Hals gepackt, aber nur ganz locker. Und der hatte so'n Vollbart.“ (II/9/1-3)

Im Gegensatz hierzu stellt die Autobiographin die Anormalität der Einstellung der Mitarbeiter des Internats zur Partnerschaft und Sexualität heraus. „Und da, da komm' ich dann auf meinem Zimmer, das war allerdings 'ne Nonne von der Handelsschule, die war nur, die war so 50, so 45, 50. Und die sagte dann zu mir: (Vorname) was hast du mit, bei dem Mann im Bart zu suchen, am Bart?“ (II/9/3-6) Frau B. weist auf eine soziale Kontrolle im Internat hin, die das Ziel verfolgt, partnerschaftliche Kontakte der Jugendlichen zu verhindern.

<sup>123</sup> vgl. 4.2.6.1.2 Text 2002: Der Kirchenaustritt als Resultat eines Emanzipationsprozesses

Die Autobiographin wehrt sich gegen diese Fremdbestimmung mit einer verbalen Provokation der Nonne: „Welchen Bart meinen Sie denn, den oben oder den unten?“ (II/9/8)

Im Schlussteil der Erzählung präsentiert sich die Autobiographin im Rahmen einer Selbstevaluation als Frau, die sich durchgehend kritisch mit der erfahrenen Wirklichkeit auseinandersetzt und die Position einer alternativen Konstruktion von Wirklichkeit bezieht. „Ich war eben immer schon so'n bisschen quer (lacht).“ (II/9/9-10)

Der Wille zur Veränderung richtet sich jedoch nur auf die Wirklichkeit, die Frau B. als unsinnig und negativ bewertet. Ansonsten akzeptiert sie die vorgefundene Realität, passt sich dieser an und ordnet sich dieser unter. „... sinnvolle, sinnvolle Unterordnung, die akzeptier' ich ja, aber nicht so 'ne unsinnige Unterordnung.“ (II/9/11-12)

I: Vielleicht können Sie noch mal ein Beispiel dazu erzählen.

B: Ja, davon hab' ich ja schon viele Beispiele gesagt. (hm) Sie meinen ja bestimmt die, die Unterordnung, die ich sinnvoll finde. Zum Beispiel. Ja. Wenn ich irgendwas vorhabe und mein Mann sagt: Das geht aus dem und dem Grunde nicht. Dann geh' ich nicht hin und sag: Jetzt aber erst recht, ne. Weil das ist Quatsch. Wenn der mir das begründet hat, dann, dann geht mir die Harmonie vor. (2) Ja. Nä. (3) Das was die Nonnen und die Pastöre mit uns gemacht haben, das war so sinnlos, sinnlos, ich würd' schon fast sagen menschenverachtend, ne. Und da packt mich dann ein Drang, dagegen anzugehen ne. (II/9/13-20)

Die Autobiographin erörtert das Spannungsverhältnis von Anpassung und Veränderung am Beispiel der Partnerschaft mit ihrem Mann. Sie präsentiert die Normalität ihrer Beziehung, in der sie als gleichberechtigte Partnerin, die sich weder grundsätzlich ihrem Mann anpasst noch grundsätzlich protestiert, sich selbstbewusst in der jeweils konkreten Lebenssituation entscheidet und als Subjekt handelt, das die Subjekthaftigkeit des Anderen achtet. „Ja. Wenn ich irgendwas vorhabe und mein Mann sagt: Das geht aus dem und dem Grunde nicht. Dann geh' ich nicht hin und sag: Jetzt aber erst recht, ne. Weil das ist Quatsch. Wenn der mir das begründet hat, dann, dann geht mir die Harmonie vor. (2) Ja.“ (II/9/15-18)

Im Gegensatz dazu stellt die Autobiographin die Situation im Internat während ihrer Kindheit, Jugend und des jungen Erwachsenenalters als „fast menschenverachtend“ dar. „Nä. (3) Das was die Nonnen und die Pastöre mit uns gemacht haben, das war so sinnlos, sinnlos, ich würd' schon fast sagen menschenverachtend, ne. Und da packt mich dann ein Drang, dagegen anzugehen ne.“ (II/9/18-20) Im Internat ist die vorgefundene Realität der strukturellen und direkten Gewalt gegen behinderte Menschen eindeutig als veränderungsnotwendig einzustufen. Daher lehnt die Autobiographin eine „Unterordnung“ in dieses System ab und kämpft – wie in dieser Beispielerzählung dargestellt – durch eine Provokation der Nonne für eine Veränderung, eine Verbesserung der Situation.

#### **4.2.2.2.6 Die inszenierten ‚Streiche‘ und ihre Beweggründe**

Mit der Erörterung der folgenden Streiche der Schülerinnen und Schüler verdeutlicht die Autobiographin deren Lebenssituation im Internat.

Der erste Streich steht im Zusammenhang mit dem sexualmoralischen Konzept der kirchlichen Einrichtung, ab dem Jugendalter Kontakte zwischen Mädchen und Jungen zu verhindern.



B: Einmal, da ham die, vor der Nonne die Jungen das Haus verlassen; die Jungen waren im Parterre untergebracht (hm), ne. In der ersten Etage waren die Klassenräume und in der zweiten Etage waren die Mädchen. Und wenn jetzt auch mal Schule war, Schule, dann waren wir zusammen. (hm) Und die Pause, die wurde immer im Erdgeschoss gemacht. Und als wir dann so 14, 15, 16 waren, dann wurde es plötzlich getrennt dann. Die Nonne, die hat dann, die Jungens in ihren Tagesraum eingesperrt, abgeschlossen. Und wir Mädchen, wir saßen dann in dem Flur davor. Irgendwann haben die Jungs mal ganz laut die Stereoanlage angemacht und sind mit Krücken und Rollstühlen durch das Fenster und ab. Und dann war die Pause zu Ende und die Nonne siegessicher lächelnd schließt den Tagesraum auf und bleibt angewurzelt stehen. Es war ja keiner mehr da. (hm) Das Gesicht, ich hab' mich kaputtgelacht, ich hab' mich kaputtgelacht, ich hab' gelacht, ja. (lacht) Und dann kamen die natürlich fröhlich pfeifend, kamen die wieder in ihre Klasse, ne. Ja, so, solche, solche Erlebnisse, die vergisst man nicht (hm), ne. (3) (II/8/14-27)

Der Text beginnt neben einer globalen temporalen („einmal“) mit einer ausführlichen lokalen Indexikalisierung, um die räumliche Situation des Internats zu verdeutlichen. Frau B. weist darauf hin, dass seit dem Jugendalter, aus für sie zu dieser Zeit nicht nachzuvollziehenden Gründen, die Geschlechter getrennt worden sind. „Und als wir dann so 14, 15, 16 waren, dann wurde es plötzlich getrennt dann.“ (II/8/18-19) Das ist so weit gegangen, dass die Jungen in den Schulpausen den Raum, in dem sie sich aufhalten sollten, nicht verlassen durften, sodass durch das Handeln der Erzieher, bzw. der Nonne den Schülern ihre Bewegungsfreiheit auf Zeit verwehrt worden ist. „Die Nonne, die hat dann, die Jungens in ihren Tagesraum eingesperrt, abgeschlossen.“ (II/8/19-20) Mit der nachfolgenden Verwendung der semantisch ähnlichen Begriffe „eingesperrt, abgeschlossen“ verstärkt die Autobiographin die Bedeutung ihrer Aussage, nämlich das Unfassbare des freiheitsberaubenden Handelns der Nonne.

Obwohl nach dem ‚pädagogischen Konzept‘ des Internats die ‚sexuelle Gefährdung‘ durch heterosexuelle Kontakte von den Jungen ausgegangen ist (daher wurden sie weggeschlossen), haben auch die Mädchen dem Text zufolge sich diesen geöffnet, die Nähe zu den Jungen und ihre Solidarität in der Schule öffentlich zum Ausdruck gebracht. „Und wir Mädchen, wir saßen dann in dem Flur davor.“ (II/8/20-21)

Das Eingesperrt-Sein haben die Jungen auf Dauer nicht akzeptiert, sie haben sich von der Fremdbestimmung der Nonne emanzipiert, sich in einer einmaligen Aktion von ihr befreit und somit der Nonne einen Streich gespielt, in dem sie ihr die Begrenztheit von Fremdbestimmung vor Augen gehalten haben.

Der Text weist auf einen Kampf der kirchlichen Mitarbeiter gegen Selbstbestimmungsbestrebungen der Internatsbewohner hin. Die Jugendlichen verorten sich aber nicht mehr als ‚gehorsame Behinderte‘, sondern emanzipieren sich von diesem gesellschaftlich und kirchlich-institutionell verordneten Fremdbild des Internats. Dieses Erlebnis erschließt neue Perspektiven des befreiten selbstbestimmten Lebens mit einer Beeinträchtigung/Behinderung – auch in Institutionen.

B: Und dann, weißt du, dann, dann wurde immer Karneval ganz groß gefeiert. In (Ortsname), in (Ortsname) ist ja Hochburg von Karneval (hm) und dann war's so. Rosenmontag durften dann die Mädchen, die laufen konnten und tanzen, tanzen konnten, da waren ja teilweise Mädchen bei, die hatten, die waren Contergan, dann fehlten im Prinzip nur Teile der Arme, ansonsten waren die ganz Nicht-Behindert, ne. (hm) Und die durften dann tanzen und wir, die genau so alt waren und im Rollstuhl saßen, wir mussten dann ins Bett. Und die Nonne, die guckte dann irgendwie Fernsehen - Rosenmontagszug, nachmittags. Hat uns dann so wütend gemacht, dann ham, ham wir 'ne Stinkbombe gekauft und ham die, ham wir dann heimlich die auf Toilette geschickt und ihr dann die Stinkbombe in, in den Tagesraum reingeschmissen,

wo die Nonne vor der Kiste saß. (lacht) Und die Nonne, das war ja wie gesagt so'n altes Mütterchen und die wunderte sich natürlich, dass das so stank und dachte, der Fernseher geht kaputt (beide lachen) Und stellte den aus, ne. Und so ham wir das gemacht, dass die auch nicht guckt. (beide lachen) Das sind so unsere Streiche gewesen, ne, immer da, da immer so. (hm) (2) (II/8/27-40)

Nach dem Orientierungsteil, dem Erläutern der Ausgangssituation, erörtert die Autobiographin im Komplikationsteil das Problem der Geschichte: Es geht um die Erfahrung der verwehrten Gleichstellung.

Die erste Ebene ist die Ungleichstellung von ‚Läufern‘ und ‚Rollstuhlfahrern‘ im Internat. „Rosenmontag durften dann die Mädchen, die laufen konnten und tanzen, tanzen konnten, da waren ja teilweise Mädchen bei, die hatten, die waren Contergan, dann fehlten im Prinzip nur Teile der Arme, ansonsten waren die ganz Nicht-Behindert, ne. (hm) Und die durften dann tanzen und wir, die genau so alt waren und im Rollstuhl saßen, wir mussten dann ins Bett.“ (II/8/29-33)

Die zweite Ungleichstellung hat die Autobiographin zwischen der Nonne, die fernsehen konnte, und den Mädchen, die Rosenmontag früh ins Bett mussten, wahrgenommen. Der Widerstand gegen die verhinderte Gleichstellung richtet sich gegen die Nonne, vermutlich deshalb, weil sie für die wahrgenommene Diskriminierung der Rollstuhlfahrerinnen die Verantwortung trägt. Die betroffenen Mädchen entwickeln gemeinsam eine Strategie, um eine Gleichstellung zu erzielen, und organisieren deren Realisierung. „Hat uns dann so wütend gemacht, dann ham, ham wir ‘ne Stinkbombe gekauft und ham die, ham wir dann heimlich die auf Toilette geschickt und ihr dann die Stinkbombe in, in den Tagesraum reingeschmissen, wo die Nonne vor der Kiste saß. (lacht) Und die Nonne, das war ja wie gesagt so'n altes Mütterchen und die wunderte sich natürlich, dass das so stank und dachte, der Fernseher geht kaputt (beide lachen) Und stellte den aus, ne. Und so ham wir das gemacht, dass die auch nicht guckt. (beide lachen)“ (II/8/34-39) Die Logistik des Streiches der Mädchen zur Erreichung der Gleichstellung hinsichtlich des Fernsehens ist erfolgreich: Weder die Mädchen noch die Nonne schauen am Rosenmontag fern.

#### 4.2.2.2.7 „Die sieht aus wie 'n Pinguin, der im Spinat gelandet ist“

In den folgenden Interviewsequenzen erzählt Frau B. die Geschichte vom Missgeschick einer Nonne, ihrer Reaktion darauf und daraus resultierenden drohenden Konsequenzen.

B: Und einmal das war ‘ne Nonne, die hat'n ja so ‘ne weiße Haube und dann so ‘ne weiße Rüsche und dann schwarzen Schleier, schwarzes Kleid und dann noch so ‘ne weiße Schürze . Die sahen ganz so aus wie ‘n Pinguin, (hm) Pinguine, ne. Und einmal gab's Spinat und dann muss wohl einer mit Spinat gekleckert haben. Jedenfalls kommt die nach unten mit der Spinatschüssel und rutscht aus (hh), ne und (lacht) als, als die so stand, aufkam mit dem und, und die ganze weiße, weiße Schürze war voll Spinat. Und da schoss es mir durch den Kopf, die sieht aus, wie ‘n Pinguin, der im Spinat gelandet ist, ne. Und da musste ich so lachen. Und alles war still nur ich lachte, ich lachte und ich musste so lachen, ne weil ganz fest zuschlagen konnte sie ja nicht, die war ja viel zu alt. Und wenn ich einmal richtig lachte, dann krieg' ich mich nicht so schnell wieder ein, ne und das war (lacht). Ja, das sind so die Dinge, die dann das Leben verschönert haben. (4) (II/8/41-51)

Die Autobiographin erläutert im Orientierungsteil ausführlich, warum sie beim erlebten Missgeschick der Nonne lachen musste. „Und da schoss es mir durch den Kopf, die sieht aus, wie ‘n Pinguin, der im Spinat gelandet ist, ne. Und da musste ich so lachen.“ (II/8/46-

48) Frau B. betont im Text: „Und alles war still nur ich lachte, ich lachte und ich musste so lachen, ne weil ganz fest zuschlagen konnte sie ja nicht, die war ja viel zu alt.“ (II/8/48-49) Die Autobiographin weist darauf hin, dass die anderen Internatsbewohner sich nicht getraut haben zu lachen, obwohl ihrer Meinung nach ein Grund zum Lachen gegeben war. Frau B. hat sich als Kind auch nur deshalb zu lachen getraut, weil sie aufgrund des Alters der Nonne davon ausgegangen ist, dass diese nicht in der Lage gewesen sei, so zuzuschlagen, dass es ihr Schmerzen oder gar Verletzungen zugefügt hätte. Diese Aussage deutet darauf hin, dass die Autobiographin körperliche Gewalt der Repräsentanten der Einrichtung gegen die Internatsbewohner nicht grundsätzlich ausschließt.

Im Nachfrageteil greift der Interviewer das Thema noch einmal auf:

- I: Ja, ich wollt' noch mal nachfragen, ob ich das richtig verstanden habe äh mit dem Pinguin, der in den Spinat gefallen ist, äh wo sie sagten, oder ich hab's jedenfalls so verstanden, äh, dass diese Nonne zu alt gewesen wär' zum Schlagen. Habe ich das richtig verstanden?
- B: Ja. Das war mein Glück... Und gesagt, ist mir das so aufgefallen, dass die Nonne zum Glück nicht so schlagen konnte. Wenn, wenn die gekonnt hätte, wie se gewollt hätte, hätt' ich einige Blessuren davongetragen, ne. (2) Deshalb sage ich ja (3), die schlimmsten Dinge habe ich eigentlich immer in so Einrichtungen erlebt. (hm) (II/9/22-41)

Frau B. stellt jetzt klar heraus, dass sie in ihrer Wahrnehmung im Internat von körperlicher Gewalt bedroht gewesen ist und dass diese Erfahrung von Restriktionen und von Menschenrechtsverletzungen sich nicht auf das Internat beschränkt, sondern exemplarisch ist für ähnliche Bedrohungen in anderen Einrichtungen für ‚Behinderte‘.

#### **4.2.2.3 Die Sozialisation in der Höheren Handelsschule**

##### **4.2.2.3.1 „Ist Ihre Behinderung ansteckend?“ - Die Erfahrungen mit den Lehrern**

In der Höheren Handelsschule erfährt die Autobiographin folgende Restriktionen:

- Die prognostizierte Erfolglosigkeit des Bildungsganges  
„... die Lehrer meinten, ich würde es sowieso nicht packen. (4)“ (I/2/9-10)
  - Das Verbot der Verwendung notwendiger Hilfsmittel im Unterricht:  
„Ich durfte also bis zur letzten Prüfung keine Schreibmaschine benutzen.“ (I/2/10-11)
  - Den weitgehenden Ausschluss von der aktiven Unterrichtsbeteiligung:  
„Obwohl die Lehrer nahmen mich auch nicht dran, auch wenn ich aufzeigte ne, und haben grundsätzlich gewartet bis alle aufzeigten.“ (I/2/22-23)
  - Die Diskriminierung durch biologische Aussonderung  
„Und der Mathematiklehrer kam gleich in der ersten Pause an und sagte (4): Ist Ihre Behinderung ansteckend? (stöhnt)“ (I/2/31-32)
- B: Ja, z. B. in Spanisch. (2) Der Lehrer, der war ein Spanier, mit dem verstand ich mich gut. (3) Oder in Deutsch (2) da waren eben Lehrer, die mir beweisen wollten, dass ich es nicht schaffen kann. (hm) (2) Ja, da waren auch Lehrer, mit denen ich mich nicht streiten brauchte, ne. Und der Mathematiklehrer kam gleich in der ersten Pause an und sagte (4): „Ist Ihre Behinderung ansteckend?“ (stöhnt) Und da hab' ich natürlich gelacht und hab' gesagt: „Treten Sie ein Stück zurück, sonst müssen Sie morgen auch im Rollstuhl herkommen.“ (2) (I/2/28-34)

Die Autobiographin erfährt in ihrer Biographie Ausgrenzung nicht nur in Sondereinrichtungen (z. B. im Internat, im Berufsbildungszentrum), sondern auch in Regelschulen und zwar jeweils von Einzelpersonen, hier durch einen Lehrer, der dem Text zufolge Behinderung in einen Zusammenhang mit Infektionsgefahr stellt. Frau B. balanciert die erfahrene Restriktion durch Ironie. „Und da hab’ ich natürlich gelacht und hab’ gesagt: Treten Sie ein Stück zurück, sonst müssen Sie morgen auch im Rollstuhl herkommen. (2)“ (I/2/32-34) Die Autobiographin weist durch ihre Erzählung über eine befürchtete Ansteckungsmöglichkeit von Behinderung auf die Widersinnigkeit biologischer Begründungszusammenhänge der Ausgrenzung von Menschen hin.

#### 4.2.2.3.2 Die Erfahrung mit den Mitschülern

Neben den positiven sozialen Erfahrungen im Zusammenleben mit Studenten macht Frau B. mit ihren ‚nichtbehinderten‘ Klassenkameraden in der Höheren Handelsschule ambivalente Erfahrungen.

- I: Wenn du jetzt mal an deine Mitschüler denkst, die du hattest an der Höheren Handelsschule.  
 B: Das war sehr von dem Konkurrenzdenken, was an der Höheren Handelsschule hängt, beherrscht. Zu Schülern, die ziemlich schlecht waren vom Fach her, hatte ich ein besseres Verhältnis als zu denen, die also die Noten recht gut hatten. (hm) (2) Die Lehrer meinten, wenn das Konkurrenzdenken zwischen den Schülern hoch ist, steigt auch das Klassenniveau. (3) Das war neben (Name einer Einrichtung) die schlimmste Zeit in meinem Leben. Während in der Körperbehindertenschule da war es nicht so, ne, aber da wurde eben Rücksicht genommen, aber dafür isoliert. (I/2/35-43)

Die sozialen Beziehungen in der Klasse werden – in der Wahrnehmung der Autobiographin - durch das Leistungsprinzip belastet. „Die Lehrer meinten, wenn das Konkurrenzdenken zwischen den Schülern hoch ist, steigt auch das Klassenniveau. (3)“ (I/2/39-41) Das Konkurrenzprinzip als dominantes Prinzip mitmenschlicher Beziehungen ist für die Autobiographin eine neue Erfahrung, die zu einer Identitätskrise führt. „Das war neben (Name einer Einrichtung) die schlimmste Zeit in meinem Leben.“ (I/2/41)

Frau B. vergleicht ihre Erfahrungen in der Regelschule mit denen in der Sonderschule: „Während in der Körperbehindertenschule da war es nicht so, ne, aber da wurde eben Rücksicht genommen, aber dafür isoliert.“ (I/2/42-43) Die Autobiographin vermisst in der Höheren Handelsschule die Solidarität ihrer Mitschüler und deren rücksichtvollen Umgang mit ihren Schwächen, den sie in der Sonderschule gewohnt gewesen ist. Diese positiven Erfahrungen in der Sonderschule sind aber nur um den Preis der Isolation ihrer Schüler von der Normalpopulation möglich gewesen. Deutlich wird hier die ambivalente Funktion von Besonderung herausgestellt: Sie ermöglicht zwar positive Erlebnisse innerhalb eines geschützten Rahmens, schließt aber gleichzeitig auch von der Gesellschaft aus.

#### 4.2.3 Die berufliche Sozialisation

Nach dem Besuch der Hauptschule und der Handelsschule für Körperbehinderte nimmt Frau B. an einer Berufsberatung des Arbeitsamtes teil.

#### 4.2.3.1 Die akzeptierte Berufsberatung

Im Text des ersten Interviews beschreibt die Autobiographin die Entscheidungsfindung des Ausbildungsberufes.

B: Und dann hatte man mir geraten, ich sollte Datenverarbeitungskaufmann werden. Damals war ich noch ziemlich gehorsam und ich wollte das machen und dann hat man mir einen Platz in (Name einer Einrichtung) vermittelt, ich weiß nicht, ob dir das ein Begriff ist, (Name der Einrichtung)? (I/1/20-23)

Frau B. ist zu dieser Zeit, wie sie im Interviewtext feststellt, fremdbestimmt. Eine Institution, das Arbeitsamt, trifft für sie die Entscheidung der Berufswahl. „Und dann hatte man mir geraten, ich sollte Datenverarbeitungskaufmann werden.“ (I/1/20) Eigentlich will sie gar nicht Datenverarbeitungskauffrau werden. Und es ist zu vermuten, dass Frau B. auch nicht unbedingt die Ausbildung in einem Berufsbildungswerk machen will. Aber man hat es ihr geraten (vielleicht die Berufsberatung vom Arbeitsamt). Frau B. ist zu diesem Zeitpunkt ihrer Biographie noch gehorsam; sie tut das, was die Gesellschaft ihr vorgibt.

#### 4.2.3.2 Der Intelligenztest

Die Autobiographin geht auf den im Berufsbildungszentrum durchgeführten Intelligenztest in den Texten beider Erhebungen ein. Zunächst folgt der Text des Zweitinterviews.

B: Und dann wurde vorgeschlagen, ich sollte EDV-Kaufmann werden. Ja und dann musste man vorher zu so 'nem **Intelligenztest** und da hatt' ich vor, da ham se mir vor dem Test ham se mir schon gesagt, dass ich EDV-Kaufmann nicht werden konnte, weil, weil einer von den Prüflingen nicht durchgekommen ist und sie nur so und soviel Plätze hätten für diesen Bereich. Und dann wurde ich vorher gefragt: Sind Sie bereit, Bürokauffrau zu werden, Bürokaufmann hieß das ja früher noch. (hm) Da hab ich gedacht, hab ich gesagt: Nein, bin ich nicht. Wie gesagt, Bürokaufmann hätt' ich auch mit 'n einfachen Hauptschulabschluss gekonnt. Ich hab die Handelsschule besucht und Sie haben mir den Platz zugesichert. Und Sie haben auch das Geld schon gekriegt vom Arbeitsamt (hm) für diesen Platz. Und Sie machen es mir, hab ich gesagt. Und dann ham se gesagt, ja, dann gucken wir mal, ob Sie überhaupt dafür geeignet sind. Und dann ham die mich natürlich durch so'n Intelligenztest geschickt. Und nach diesem Test sagt der Psychologe zu mir: Ich weiß gar nicht, wie sie die Handelsschule geschafft haben. Wie sie so'n gutes Zeugnis kriegen konnten. Ich sag: Wieso denn das nicht. Ja, intelligenzmäßig können Sie das nicht geschafft haben. So, dann bleibt ja nur eins, dann muss ich immer mit den Lehrern geschlafen haben, oder wie sehen Sie das? Ja, und dann wurd' der ganz fuchsig und dann hat der zum Beispiel gesagt, da war 'ne Frage: Bilden Sie ein viertes Wort zu Baum, Wiese, Wald. Und da hab ich geschrieben Natur. Das sagt der mir dann damals: Kommt grün hin. Und da hab ich gesagt: Na hör'n Se mal, nennen sie mir 'nen Nadelbaum, der im Winter grün ist, ne. Und dann hat er zu, zu Selbstsicherheit. Ihre Selbstsicherheit übertrifft ihre Dummheit. Und dann hat der mich richtig fertiggemacht, ne. Ich war fertig. Und dann haben alle gesagt: So, entweder Sie unterschreiben jetzt den Lehrvertrag zum Bürokaufmann, oder Sie können nach Hause gehen. Ja, dann hab ich unterschrieben. (II/2/45-3/15)

Im Text präsentiert Frau B. ihren Widerstand gegen die Restriktion einer Institution. „Und dann wurde ich vorher gefragt: Sind Sie bereit, Bürokauffrau zu werden, Bürokaufmann hieß das ja früher noch. (hm) Da hab ich gedacht, hab ich gesagt: Nein, bin ich nicht.“ (II/2/50-52) Frau B. begründet ihren Einspruch gegen die im Text zweifelhaft erscheinende Auskunft der Einrichtung, es sei kein Platz zur Ausbildung zum Datenverarbeitungskaufmann mehr vorhanden, obwohl Frau B. zuvor in der Beratungssituation eine entsprechende Zusage gemacht worden ist. „Wie gesagt, Bürokaufmann hätt' ich auch mit 'n einfachen Hauptschulabschluss gekonnt. Ich hab die Handelsschule besucht und Sie haben mir den Platz zugesichert.“ (II/2/52-3/1)

Frau B. versucht ihren Berufswunsch durchzusetzen, in dem sie der Einrichtung Subventionsbetrug im Falle der Nichtzuteilung des gewünschten Ausbildungsplatzes unterstellt. „Und Sie haben auch das Geld schon gekriegt vom Arbeitsamt (hm) für diesen Platz.“ (II/3/1-2)

Das Berufsbildungswerk geht auf die Forderung der Autobiographin nicht ein und entwickelt dem Text zufolge die Strategie, durch einen Intelligenztest die mangelnde Eignung der Auszubildenden nachzuweisen. „Und dann ham se gesagt, ja, dann gucken wir mal, ob Sie überhaupt dafür geeignet sind. Und dann ham die mich natürlich durch so'n Intelligenztest geschickt.“ (II/2-4)

Im Text des Erstinterviews erzählt Frau B. den Ablauf des Testverfahrens, stellt dessen Auswahl in Frage und beschreibt die Konsequenzen für ihre berufliche Karriere.

B: Ja, und dann haben die mit mir einen so genannten Intelligenztest gemacht. Und da stand ich bei diesem Intelligenztest unter Zeitdruck. (3) Und ein ganz normaler Intelligenztest geht z. B. so, da ist ein Blatt und da waren alles Zahlen und da muss man immer so zwei Zahlen addieren und das Ergebnis daneben schreiben.(hm) Und ich weiß nicht ob du Ahnung von Spastik hast, wie das ist, wenn man da klein schreiben muss und noch unter Zeitdruck steht - das hab' ich einfach nicht gepackt. (hm) Oder es waren da Bilder angefangen und die musst du dann zu Ende zeichnen oder so Perlen aufstecken in einer gewissen Zeit. Und die Perlen, die sind mir alle durch die Gegend geflogen - mit dem Ergebnis, dass ich den Test mit einem IQ von 65 abgeschlossen hab'. Ja. (3) Und dann haben die mir gesagt, dass ich kein Datenverarbeitungskaufmann werden kann. Und dann haben die mir gesagt: Sie haben bei dem Test so schlecht abgeschnitten, jetzt sind Sie gar nicht geeignet. Ja, und dann hab' ich den Psychologen gefragt, wo denn die guten Schulnoten herkämen. Alles nur 2. Und da ist der komisch geworden und ich hab gesagt: Wenn mein Intelligenztest so objektiv ist, dann muss ich wohl vor jeder Klassenarbeit mit jedem Lehrer geschlafen haben. Sonst könne ich mir nicht vorstellen, woher ich die guten Noten hab'. Und da wurde der knallrot und hat gesagt: **Sie sind zu selbstsicher. Ihre Selbstsicherheit übertrifft Ihre Dummheit.** Und dann war da z. B. auch ein Test, da stand drauf: Suchen Sie ein 4. Wort zu den Begriffen: Baum, Wiese, Wald. Und da hab' ich „Natur“ geschrieben. Und der meinte, da müsste „grün“ hin. (3) Und da hab' ich ihm gesagt: Zeigen Sie mir mal einen Laubbaum, der im Winter grün ist.(hm) Dann hat er es darauf angelegt mich fertig zu machen, wenn ein Psychologe das will, dann schafft er es auch. Und dann haben sie gesagt, entweder unterschreiben Sie jetzt den Lehrvertrag als Bürokaufmann oder Sie können gehen.(hm) Hab ich, hab ich gemacht, weil ich erst einmal etwas haben wollte. (3) Dann hab ich aber mehr krank gefeiert als ich da war. (I/1/35-2/6)

Frau B. kritisiert zu Beginn des Komplikationsteils der Erzählung das durchgeführte Testverfahren als für Menschen mit einer Spastik ungeeignet, indem sie es „als so genannten Intelligenztest“ bezeichnet. Im Folgenden belegt die Autobiographin, warum das durchgeführte Testverfahren für Menschen mit einer Spastik nicht geeignet ist:

1. Mit dem Begriff „Zeitdruck“ (I/1/36) weist Frau B. auf das Problem des Sich-Verkrampfens von Menschen mit einer Spastik in Stresssituationen - hier in der Testsituation – hin, welches zur Einschränkung der momentanen Handlungsfähigkeit führt.
2. Das im Test geforderte Schreiben von kleinen Schriftzeichen und Ziffern stellt für die Autobiographin aufgrund der gestörten Graphomotorik, die im Zusammenhang ihrer frühkindlichen Hirnschädigung steht, ein großes Problem dar. „Und ich weiß nicht ob du Ahnung von Spastik hast, wie das ist, wenn man da klein schreiben muss und noch unter Zeitdruck steht - das hab' ich einfach nicht gepackt.“ (I/1/39-40)

3. Aufgrund der cerebralen Bewegungsstörung ist die Feinmotorik der Frau B. gestört. Daher ist sie nicht in der Lage, die Testanforderungen, die den feinmotorischen Bereich ansprechen, adäquat zu erfüllen. „Oder es waren da Bilder angefangen und die musst du dann zu Ende zeichnen oder so Perlen aufstecken in einer gewissen Zeit. Und die Perlen, die sind mir alle durch die Gegend geflogen ...“. (I/1/42-43)

Im verwendeten Testverfahren werden Leistungen fehlinterpretiert: z. B. werden Defizite im feinmotorischen Bereich nicht als solche ausgewiesen, sondern als intellektuelles Defizit. Nach dem Testergebnis liegt Frau B.s gemessene Intelligenzleistung im Bereich der Population der Menschen mit einer geistigen Behinderung, „... mit dem Ergebnis, dass ich den Test mit einem IQ von 65 abgeschlossen hab'. Ja. (3)“ (I/1/43)

Dem Testergebnis zufolge hat der Psychologe des Berufsbildungszentrums sein Ziel erreicht, den Nachweis zu führen, dass Frau B. für die Lehrstelle zur Datenverarbeitungskauffrau intellektuell nicht geeignet ist. „Und dann haben die mir gesagt: Sie haben bei dem Test so schlecht abgeschnitten, jetzt sind Sie gar nicht geeignet.“ (I/1/45-46)

Die praktische Konsequenz des Berufsbildungszentrums lautet dann, es bleibt nur noch die Möglichkeit, eine Lehrstelle zur Bürokauffrau zu akzeptieren, obwohl diese Ausbildung bei geistiger Behinderung gar nicht zu realisieren wäre - auf dieses Problem geht der Text nicht ein.

Frau B. weist darauf hin, dass sie in einer „Einrichtung für Körperbehinderte“ geradezu systematisch in Bereichen getestet worden ist, in denen sie als Mensch mit einer Körperbehinderung beeinträchtigt ist und sie somit absichtsvoll als Mensch mit einer geistigen Behinderung abgestempelt wird.

Im Komplikationsteil der Erzählung des Textes erfolgt eine Verdichtung von aufgeschichteten biographischen Erfahrungen: Frau B. steht vor dem Problem: Wie soll sie auf die Vielzahl von Restriktionen, wie

- Konfrontation mit einem Testverfahren, das für Menschen mit Körperbehinderungen nicht geeignet ist
- Einstufung in die „Kategorie der geistigen Behinderung“
- Ablehnung der zunächst geratenen Berufsausbildung

reagieren?

Der Text zeigt zunächst auf, dass Frau B. das Testverfahren in Frage stellt. „Ja, und dann hab' ich den Psychologen gefragt, wo denn die guten Schulnoten herkämen. Alles nur 2. Und da ist der komisch geworden und ich hab gesagt: Wenn mein Intelligenztest so objektiv ist, dann muss ich wohl vor jeder Klassenarbeit mit jedem Lehrer geschlafen haben. Sonst könne ich mir nicht vorstellen, woher ich die guten Noten hab'.“ (I/1/46-50)

Der Psychologe reagiert mit einer weiteren Restriktion und beleidigt die Autobiographin. **„Sie sind zu selbstsicher. Ihre Selbstsicherheit übertrifft Ihre Dummheit.“**<sup>124</sup> (I/1/30-51) Der Text deutet darauf hin, dass das restriktive Verhalten des Psychologen darin begründet ist, dass das Verhalten von Frau B., sich (durch Institutionen) nicht fremd

---

<sup>124</sup> Der Fettdruck weist darauf hin, dass Frau B. diese Passage unter großer emotionaler Beteiligung betont und laut herausgesprengt hat.

bestimmen zu lassen, seinem Bild von ‚gehorsamen Behinderten‘ konträr gegenübersteht. Mit der Darstellung ihres Protestes in der Erzählung bringt Frau B. zum Ausdruck, dass sie nicht bereit ist, Restriktionen zu akzeptieren, sondern Strategien entwickelt, um sich von diesen zu befreien. Dieses Verhalten widerspricht der von der Autobiographin erfahrenen Einstellung der Einrichtung zu behinderten Menschen. So wird ihr Protest vom Psychologen als übersteigertes Selbstbewusstsein gedeutet. Hinzu kommt, dass die Autobiographin einen Bereich anspricht, der bei schwer behinderten Frauen (und Männern) gesellschaftlich tabuisiert wird, die Sexualität.

Im weiteren Text der Sequenz verschärft sich der zirkuläre Verlauf: Jetzt wird die Erörterung des Testverlaufes wieder aufgenommen und zwar das Bilden logischer Reihen: „Suchen Sie ein 4. Wort zu den Begriffen: Baum, Wiese, Wald. Und da hab’ ich „Natur“ geschrieben. Und der meinte, da müsste „grün“ hin. (3) Und da hab’ ich ihm gesagt: Zeigen Sie mir mal einen Laubbaum, der im Winter grün ist.“ (I/1/52-2/1) Die Autobiographin kritisiert das Testverfahren und stellt wiederholt die Validität in Frage.

Zusammenfassend weist der Text auf folgende Aussageintention der Autobiographin hin: Der Test wird als Machtinstrument missbraucht, um eine institutionelle Maßnahme durchzusetzen, die Selbstbestimmungsrechte der (behinderten) Auszubildenden zu beschneiden und das Selbstwertgefühl der Betroffenen zu erniedrigen.

Die narrative Sequenz „Intelligenztest“ berichtet von einer Häufung von Restriktionen. Frau B. versucht, sich gegen diese durch die Entwicklung von Problemlösungsstrategien zu wehren, aber letztlich schafft sie es (noch) nicht: Sie reagiert auf die Restriktion („Und dann haben sie gesagt entweder unterschreiben sie jetzt den Lehrvertrag als Bürokaufmann oder sie können gehen.“ I/2/3-4) angepasst, indem sie einen Lehrvertrag als Bürokauffrau unterschreibt.

In der Folge reagiert Frau B. auf diese Fremdbestimmung ihrer beruflichen Karriere jedoch mit einer inneren Kündigung. „Dann hab ich aber mehr krank gefeiert als ich da war.“ (I/2/5-6)

Diese Sequenz hat für die Biographie von Frau B. eine große Bedeutung: Sie wird in beiden Erhebungen erzählt; die Pointen stimmen in beiden Texten überein. Die Erzählung über den Intelligenztest ist daher als Repertoire-Geschichte zu bezeichnen.

An einer späteren Stelle im Text des ersten Interviews evaluiert Frau B. dieses Erlebnis und generalisiert die Ausbildungszeit im Berufsbildungszentrum als schlimmste Zeit in ihrem Leben, als schwere Identitätskrise mit Suizidgefährdung:

B: (3) Ja, weil der Psychologe mich eben so fertig gemacht hat.(2) Das war das erste mal in meinem Leben, dass ich überhaupt an Selbstmord gedacht habe. Das habe ich sonst nie wieder gedacht. (I/2/46-48)

Widerstand gegen Restriktionen ist ein Feld, in dem Frau B. im Rehabilitationszentrum wichtige Lernfortschritte macht. Sie macht aber auch die schmerzhaft Erfahrung, dass die eigene Kraft, sich gegen Restriktionen zu wehren, Grenzen hat und dass die ständige Gefahr besteht, aufzugeben.



#### 4.2.3.3 Die Lehre zur Bürokauffrau

Nachdem die Autobiographin im Text ihren erfolglosen Widerstand gegen die institutionell verordnete Lehre zur Bürokauffrau erörtert hat, beschreibt sie in den folgenden Texten ihre Erfahrungen während der Ausbildungszeit.

I: Ja, das war nach diesem Test?

B: Ja, eben und weil ich die Lehre nicht packte. Das war eine reine Schreiblehre. Ich saß den ganzen Tag an der Schreibmaschine und du durftest keine Tippfehler machen, sonst musstest du das Ganze rausreißen und wieder neu schreiben. Ja, und da war mein Papierkorb in einer halben Stunde schon bald voll. Das wurde dann auch bemerkt, (hm) (2) wenn ich nichts schaffte. Ja und weil ich eben - körperlich kann ich nicht viel bringen. Schreibmaschine schreiben oder so, ne, das kann ich eben nicht. (hm). (I/2/49-3/2)

Die Autobiographin stellt im Text heraus, dass sie aufgrund ihrer körperlichen (motorischen) Beeinträchtigung nicht in der Lage gewesen ist, die zur Ausbildungszeit wichtigste berufliche Tätigkeit auszuüben, das Schreiben mit der Schreibmaschine. „Ja und weil ich eben - körperlich kann ich nicht viel bringen. Schreibmaschine schreiben oder so, ne, das kann ich eben nicht. (hm).“ (I/3/1-2)

Im Text des zweiten Interviews geht Frau B. von der Jetztzeit aus, um das damalige Problem während der Ausbildungszeit darzustellen.

B: Und ja dann ging das erst richtig los. Denn die Büroarbeit, die ich heute mache, die kann ich nur deshalb machen, weil ich mit dem Computer arbeite. Mit der Schreibmaschine habe ich mich lange vertippt. (hm) Ich vertippe mich zwar heute auch noch hin und wieder, aber das kann ich ja mit dem Computer, geht das ja alles schmerzlos. Irgendwie mit der Schreibmaschine, wenn de da angefangen hast, ‘ne Rechnung zu schreiben und da war dann ‘n Tippfehler drin sind, musstest du die ganze Rechnung wieder neu schreiben. (lacht) (hm) Und heute brauchst du ja bloß zu gucken und dann kannst verbessern. Ja, und, und wenn ich dann an der Schreibmaschine saß und nach ‘ner Viertelstund’ war mein Papierkorb randvoll. Ja, und dann, das war für mich so **sinnlos**, da, da hab’ ich gedacht, ne, (3) ich brech’ die Lehre ab. (hm) (II/3/15-25)

Die Pointe der Erörterung der Lehrzeit zur Bürokauffrau stimmt in beiden Interviewtexten (1982 und 2002) fast wörtlich überein: „Ja, und da war mein Papierkorb in einer halben Stunde schon bald voll.“ (I/2/52-53) „... und nach ‘ner Viertelstund’ war mein Papierkorb randvoll.“ (II/3/23-24)

Der Ausbildungsberuf stellt Frau B. ständig ihre Defizite vor Augen – Frau B. erhält nicht die Möglichkeit, ihre Fähigkeiten zu entfalten und berufliche Perspektiven zu entdecken. „Ja, und dann, das war für mich so **sinnlos**, da, da hab’ ich gedacht, ne, (3) ich brech’ die Lehre ab.“ (hm) (II/3/24-25)

Die Entscheidung der Autobiographin zur Beendigung der Ausbildung wird verstärkt durch eine Erfahrung mit einer Lehrerin.

B: Ja, das, was ich nie vergessen werde ist, da war meine Abteilungsleiterin, also die Lehrerin, das war in (Name einer Rehabilitations-Einrichtung) in (Ortsname) und da war, war eine Abteilungsleiterin, die war so 60, da hab’ ich dann immer, wenn ich sah, Schneeziege genannt (lacht), ne das war ‘ne richtig verbitterte alte Tante. (hm) Und dann irgendwann so ‘73 so Anfang ‘73 da war so’n riesen Generalstreik von den Gewerkschaften. Ich weiß nicht mehr welche. Jedenfalls stand in (Name der Rehabilitations-Einrichtung) alles so auf’m Kopf und dann sagte sie: Das ist ja furchtbar mit den Gewerkschaften, wenn der Hitler noch da wäre, dann gäb’s das nicht. Und dann muss ich die wohl so entsetzt angeguckt haben. Da sagt sie zu mir: Ja, (Nachname) guck mich nicht so blöde an, wenn der da wäre, dann wärst du wenigstens nicht mehr da. Und da hab’ ich gedacht: Nichts wie **raus** hier, nichts wie raus hier, ne. Und da, da stand dann für mich fest, nur noch **auf** und weg. Dann hab ich (hm) sehr oft krank gefeiert, weil ich

mir in (Ortsname) was aufbauen wollte. (hm) Und ich hab' gedacht: Jetzt, selbst unter dem Aspekt der Kollegenschaft ist es ja nicht, ist das ja nicht falsch, weil ich hab' ja sowieso nichts gebracht. Ich hab' ja nur die Papierkörbe vollgemacht, ne. (hm) Ja, wenn jetzt, jetzt dadurch nicht so viele, irgendwie so Schwierigkeiten aufgetreten wären, dann hätte ich mir das noch überlegt, aber so, ich war nur 'n **sinnloses Gewächs** da. Und von daher hatte ich dann auch kein schlechtes Gewissen, krank zu feiern, obwohl ich putzmunter war, ne. (hm) Während ja, heute sieht das ja anders aus, ne. Wenn ich heute 'ne Zeitlang nicht käme, dann wär das schon ein Nachteil (hm) für den Betrieb. Aber da hab' ich ja keine Probleme, ne. (hm) (II/3/41-4/8)

In dieser Erzählung kommt Frau B. - nach einer Darstellung der Ausgangssituation - im Komplikationsteil auf das Problem zu sprechen: Die abwertende und ausgliedernde Haltung gegenüber behinderten Menschen in einer ‚Einrichtung für Behinderte‘. „Da sagt sie zu mir: Ja, (Nachname) guck mich nicht so blöde an, wenn der [Adolf Hitler, Erg. M. S.] da wäre, dann wärst du wenigstens nicht mehr da.“ (II/3/50-51) Die Lehrerin eines Berufsbildungszentrums verletzt die Menschenwürde ihrer Schülerin, in dem sie ihr den Tod wünscht und die nationalsozialistische Ideologie der Euthanasie vertritt.

Die Lösung, das Verlassen der Einrichtung, ist dem Text zufolge durch die Autobiographin nicht sofort zu realisieren, da sie zuvor ihre weitere Ausbildung organisieren möchte. Zwischenzeitlich hält sie durch häufige Abwesenheit Abstand zur Einrichtung. „Und da, da stand dann für mich fest, nur noch **auf** und weg. Dann hab ich (hm) sehr oft krank gefeiert, weil ich mir in (Ortsname) was aufbauen wollte.“ (II/3/52-53)

Frau B. weist im Text darauf hin, dass sie bei der Entwicklung einer Strategie zur Distanzgewinnung von der Einrichtung die Auswirkung ihres Fehlens auf ihre Kolleginnen und Kollegen mit eingeschlossen hat. „Und ich hab' gedacht: Jetzt, selbst unter dem Aspekt der Kollegenschaft ist es ja nicht, ist das ja nicht falsch, weil ich hab' ja sowieso nichts gebracht. ... ich war nur 'n **sinnloses Gewächs** da. Und von daher hatte ich dann auch kein schlechtes Gewissen, krank zu feiern, obwohl ich putzmunter war, ne.“ (II/4/1-6) Mit der Selbstevaluation „sinnloses Gewächs“ insinuiert die Autobiographin die von der Einrichtung zugeschriebene Minderwertigkeit ihrer Person und ihre Bedeutungslosigkeit für die betrieblichen Abläufe.

Als Differenzerfahrung hierzu präsentiert Frau B. die Jetztzeit. Im Betrieb ihres Mannes wird ihre Arbeit geschätzt. Die Autobiographin macht die Erfahrung, ein wichtiges Mitglied des Teams im Betrieb zu sein, also die Erfahrung von Gleichwertigkeit und Produktivität trotz körperlichen Eingeschränk-Seins. „Während ja, heute sieht das ja anders aus, ne. Wenn ich heute 'ne Zeitlang nicht käme, dann wär das schon ein Nachteil (hm) für den Betrieb.“ (II/4/6-8)

In der folgenden Interviewpassage geht der Text wieder zurück in die Zeit der Berufsausbildung. Die Autobiographin beschreibt den Vollzug des Abbruchs ihrer Lehre.

B: Dann hab' ich, hatt' ich aber noch im letzten Jahr, wo ich in (Ortsname) war, hab' ich noch jemand kennen gelernt, der in (Ortsname) arbeitet. (hm) Der hat bei uns Praktikum in der Gruppe gemacht. Und der wiederum kannte dann Leute und Studenten. Und da bin ich dann irgendwie so da reingekommen. (hm) Und dann hab' ich die Lehre dann abgebrochen, nach einem Jahr. Da wurde mir dann auch profizi..., prophezeit, ja, Sie werden untergehen, die Studenten nehmen keine Rücksicht. Aber die rücksichtslosesten Leute, die ich überhaupt kennen gelernt hab' in meinem Leben sind die, die in den Institutionen sind. Das kann ich heute auch noch sagen, ne. Also sobald man irgendwie in einer Institution ist, gelten irgendwie andere Gesetze. Das muss ich, muss ich wirklich sagen und da steh' ich auch zu. Ob das, das Krankenhaus oder die Klinik ist, sobald man irgendwie in 'nem Pflegeheim ist. Und gerade da

wird immer erzählt, wie grausam die Welt der Nicht-Behinderten ist. Und das stimmt gar nicht. Das ist eine Lüge. (II/3/25-36)

Dem Text zufolge geht – nach der inneren Kündigung der Autobiographin – der entscheidende Impuls zur Auflösung ihres Ausbildungsvertrages von einer sozialen Beziehung zu einem Praktikanten, vermutlich einem Studenten aus. „Dann hab’ ich, hatt’ ich aber noch im letzten Jahr, wo ich in (Ortsname) war, hab’ ich noch jemand kennen gelernt, der in (Ortsname) arbeitet. (hm) Der hat bei uns Praktikum in der Gruppe gemacht. Und der wiederum kannte dann Leute und Studenten. Und da bin ich dann irgendwie so da reingekommen. (hm) Und dann hab’ ich die Lehre dann abgebrochen, nach einem Jahr.“ (II/3/25-29) Es beginnt für die Autobiographin die Beziehung zu einer Personengruppe, zu Studenten, die für ihren Emanzipationsprozess aus der gesellschaftlich verordneten Behindertenrolle von großer Relevanz ist.

Der Text stellt einen Zusammenhang her zwischen der erfahrenen Solidarität des Studenten und der realisierten Kündigung des Ausbildungsverhältnisses im Berufsbildungswerk. Die Autobiographin weist darauf hin, dass die Mitarbeiter den Einfluss des Studenten auf ihren Emanzipationsprozess wahrnehmen, der zur Auflösung eines Arbeitsverhältnisses geführt hat und Geldeinbußen für die Einrichtung bedeutet. Daher warnen die Mitarbeiter die Autobiographin vor den sozialen Kontakten zu Studenten. „Da wurde mir dann auch profizi..., prophezeit, ja, Sie werden untergehen, die Studenten nehmen keine Rücksicht. Aber die rücksichtslosesten Leute, die ich überhaupt kennen gelernt hab’ in meinem Leben sind die, die in den Institutionen sind. Das kann ich heute auch noch sagen, ne.“ (II/3/29-32) Frau B. hingegen verweist im Text gerade auf das Gegenteil, nämlich auf die erfahrene Behinderung ihres Subjektwerdungsprozesses durch Mitarbeiter von Institutionen als durchgehende Lebenslinie.

„Also sobald man irgendwie in einer Institution ist, gelten irgendwie andere Gesetze. Das muss ich, muss ich wirklich sagen und da steh’ ich auch zu. Ob das, das Krankenhaus oder die Klinik ist, sobald man irgendwie in ’nem Pflegeheim ist. (II/3/32-35) Mit dem Begriff „andere Gesetze“ deutet die Autobiographin darauf hin, dass ihr in Institutionen die Gleichstellung versagt wird und dass in Institutionen generell Fremdbestimmung vorherrscht. „Und gerade da wird immer erzählt, wie grausam die Welt der Nicht-Behinderten ist. Und das stimmt gar nicht. Das ist eine Lüge.“ (II/3/35-36) Hier präsentiert die Autobiographin ihre Lebenserfahrung: In ihrer Biographie hat das Leben in ‚Behinderteneinrichtungen’ ihre Identität gefährdet, die Beziehungen zu ‚Nicht-Behinderten’ hingegen waren förderlich für ihren Subjektwerdungsprozess.

#### 4.2.3.4 Die Berufsperspektiven als Diplom-Sozialpädagogin

Frau B. beginnt die Erzählung ihrer Gegenwartsgeschichte mit einer Aussage zur Selbstidentität:

- I: Ja, (Vorname), vielleicht erzählst du mal so, damit wir so in ’s Gespräch kommen, wie es dir so geht und was du so machst, wie du so lebst.
- B: (4) Ja, ich bin Diplom-Sozialpädagogin, habe an der Fachhochschule studiert und alle Examen so gerade geschafft (hm). 7 Tage vor der Geburt meiner Tochter, habe ich mein Studium abgeschlossen. (hm) Ja, ich lebe so seit 6 Jahren mit meinem Mann zusammen, seit drei Jahren sind wir verheiratet. Meine

Tochter ist jetzt 9 Monate alt. (5) Ja, wo ich wohne, (3) leb ich ganz normal, wie jede andere Hausfrau z. Zt. auch (hm). Ich bin nicht berufstätig, weil es jetzt keine Arbeit gibt, ich bin Sozialpädagogin, und für eine behinderte Sozialpädagogin sowieso nicht. (4) Solange die Tochter so klein ist, wollte ich auch nicht arbeiten. Ich kann mir das erst wieder vorstellen, wenn sie in den Kindergarten geht, so mit 3 ½, (hm) wenn ich bis dahin nicht mein 2. Kind hab'. (I/1/1-11)

Frau B. identifiziert sich vorrangig mit ihrer Profession. Am Anfang steht die Aussage zur Selbstidentität, die sich mit dem abgeschlossenen Fachhochschulstudium fassen lässt. „(4) Ja, ich bin Diplom-Sozialpädagogin, habe an der Fachhochschule studiert und alle Examen so gerade geschafft (hm).“ (I/1/3-4) Ihre Rolle als Ehefrau und Mutter ist in der Abfolge des Textes nachrangig.

Die Autobiographin stellt im Text die Normalität ihrer Lebenssituation als Hausfrau heraus. „Ja, wo ich wohne, (3) leb ich ganz normal, wie jede andere Hausfrau z. Zt. auch (hm).“ (I/1/6-7) In Bezug auf ihre berufliche Karriere als Sozialarbeiterin jedoch stellt Frau B. ihre Sonderstellung und Benachteiligung aufgrund ihrer körperlichen Behinderung heraus. „Ich bin nicht berufstätig, weil es jetzt keine Arbeit gibt, ich bin Sozialpädagogin, und für eine behinderte Sozialpädagogin sowieso nicht.“ (I/1/7-9)

Die Hausfrauentätigkeit entspricht nicht den Erwartungen der Autobiographin hinsichtlich ihrer beruflichen Karriere. Obwohl Frau B. die Aussichtslosigkeit beruflicher Perspektiven für eine behinderte Sozialpädagogin herausstellt, gibt sie den Willen zur Erlangung eines Arbeitsplatzes in ihrem Ausbildungsberuf nicht auf, sondern projiziert diesen in die Zukunft. Die Autobiographin präsentiert sich – trotz der wahrgenommenen schwierigen Stellensituation für Sozialpädagogen, insbesondere derjenigen mit einer körperlichen Behinderung – als autonomes Subjekt ihrer beruflichen Karriere. „Solange die Tochter so klein ist, wollte ich auch nicht arbeiten. Ich kann mir das erst wieder vorstellen, wenn sie in den Kindergarten geht, so mit 3 ½,(hm) wenn ich bis dahin nicht mein 2. Kind hab'.“ (I/1/9-11)

#### **4.2.4 Die Entwicklung von sozialen Verortungen**

##### **4.2.4.1 Im Studentenwohnheim**

Im Anschluss an die abgebrochene Lehre im Berufsbildungszentrum besucht Frau B. die Höhere Handelsschule. Während dieser Zeit wohnt sie in einem Studentenwohnheim in kirchlicher Trägerschaft. Die Aufnahme wird ihr zunächst verwehrt.

##### **4.2.4.1.1 Die Restriktionen im Studentenwohnheim**

Vor der Aufnahme ins Wohnheim wurde die Autobiographin mit Restriktionen seitens des Trägers konfrontiert.

I: Merkte man da was in dem Haus, dass es ein kirchliches Haus war?

B: Ja, so hin und wieder. (3) Ja, es war so, die Kirche sträubte sich erst dagegen, mich aufzunehmen, weil sie meinten, (2) sie könnten die Verantwortung nicht übernehmen. Die haben natürlich alle möglichen Gründe genannt, warum ich nicht da einziehen konnte. Da war es z. B. so, dass der Heimleiter mich fragte: „Wie wollen Sie sich denn duschen? Sie können ja nicht stehen.“ Und da habe ich ihm gesagt: „Ja, Stehvermögen habe ich keins, aber Sitzvermögen habe ich ein gutes. Und ich kann mich ja auch unter die Dusche setzen. Da hat der Wasserstrahl einen weiteren Weg, aber irgendwann werde ich auch einmal nass.“ (lacht) habe ich gesagt. Da konnte er ja nichts zu sagen. (4) Oder es war über der Garderobe in dem Studentenzimmer über dem Waschbecken, war so eine Neonröhre mit Knopfdruck, die konnte ich ja nicht

anmachen, da habe ich gesagt: „Kann man da nicht einen Ziehschalter anbringen?“ Antwort des Heimleiters: „Nein, das machen wir nicht.“ Da habe ich geantwortet: „Ja, dann nehme ich mir einen Besenstiel.“ Dann habe ich mir den Besenstiel genommen und habe die Lampe an- und ausgemacht.

I: Das geht ja auch.

B: Aber man merkte so richtig, dass die nicht wollten. Aber ich habe es dann verstanden, Druck auszuüben. Öffentlichkeitsdruck in der Zeitung und so. Und dann haben sie's doch gemacht. (I/3/24-41)

Die Autobiographin stellt die erfahrenen Restriktionen vor der Aufnahme ins Studentenwohnheim in einen Zusammenhang mit dessen kirchlicher Trägerschaft. Diese Deutung weist auf auch eigene Erfahrung der Ausgrenzung von behinderten Menschen in anderen kirchlichen Einrichtungen (z. B. des Internats) in ihrer Biographie hin. „Ja, es war so, die Kirche sträubte sich erst dagegen, mich aufzunehmen, weil sie meinten, (2) sie könnten die Verantwortung nicht übernehmen. Die haben natürlich alle möglichen Gründe genannt, warum ich nicht da einziehen konnte.“ (I/3/25-27)

Im folgenden Text weist Frau B. anhand von Beispielen nach, dass die Gründe des kirchlichen Trägers nicht stichhaltig gewesen sind, um ihr Wohnen im Studentenwohnheim begründet abzulehnen, sondern dass sie vielmehr Ausdruck einer Fremdbestimmung („sie könnten die ‚Verantwortung‘ [Zeichen, Erg. M. S.] nicht übernehmen“) und Ausgrenzungspraxis waren.

So wird beispielweise die nicht behindertengerechte Ausstattung des Bades vom Träger als Grund gegen eine Aufnahme angeführt. Die Autobiographin präsentiert eine praktische Lösung des Problems. „Da war es z. B. so, dass der Heimleiter mich fragte: ‚Wie wollen Sie sich denn duschen? Sie können ja nicht stehen.‘ Und da habe ich ihm gesagt: ‚Ja, Stehvermögen habe ich keins, aber Sitzvermögen habe ich ein gutes. Und ich kann mich ja auch unter die Dusche setzen. Da hat der Wasserstrahl einen weiteren Weg, aber irgendwann werde ich auch einmal nass.‘ (lacht) habe ich gesagt. Da konnte er ja nichts zu sagen. (4)“ (I/3/27-32)

Die Autobiographin spricht auch ein anderes technisches Problem für Rollstuhlfahrer an. „Oder es war über der Garderobe in dem Studentenzimmer über dem Waschbecken, war so eine Neonröhre mit Knopfdruck, die konnte ich ja nicht anmachen, da habe ich gesagt: ‚Kann man da nicht einen Ziehschalter anbringen?‘“ (I/3/32-35) Hier zeigt Frau B. im Text auf, dass der Heimleiter keine Bereitschaft gezeigt hat, die baulichen Voraussetzungen zum Leben der Autobiographin im Studentenwohnheim zu schaffen. „Nein, das machen wir nicht.‘ Da habe ich geantwortet: ‚Ja, dann nehme ich mir einen Besenstiel.‘ Dann habe ich mir den Besenstiel genommen und habe die Lampe an- und ausgemacht.“ (I/3/36-37) Wieder weist die Autobiographin auf ihre Kompetenz zur Entwicklung phantasievoller praktikabler Problemlösungsstrategien im Alltag hin.

Frau B. evaluiert das Verhalten des Trägers: „Aber man merkte so richtig, dass die nicht wollten.“ (I/3) Gegen die erfahrene Ausgrenzung setzt sich die Autobiographin durch eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit erfolgreich zur Wehr. „Aber ich habe es dann verstanden, Druck auszuüben. Öffentlichkeitsdruck in der Zeitung und so. Und dann haben sie's doch gemacht.“ (I/3/39-41)

In der folgenden Intervieweinheit spricht Frau B. das Problem des verwehrten Zugangs als Rollstuhlfahrerin zum Studentenwohnheim an:

- I: Wie war es denn mit der Zeitung?
- B: Die wollten keine Rampe bauen, obwohl da Platz war. (2) Und das hieß dann, wenn ich alleine kam und vor der Treppe stand, war ich hilflos, aber die wollten keine Rampe bauen aus ästhetischen Gründen, weil das nicht so schön aussieht wie die Treppe. Und wenn die Studenten getrunken hatten, wären sie über die Rampe gefallen (lacht). Dann habe ich gesagt: „Wenn man besoffen ist, ist es bestimmt angenehmer, die Rampe runterzugehen als die Treppe.“ (I und F.B. lachen) Aber das hat nicht gewirkt. Und dann hab ich das in die Zeitung gesetzt und dann haben sie wenigstens die Klingelanlage gemacht, dass ich schellen konnte, wenn ich wiederkam. (5) (I/3/42-50)

Die Autobiographin stellt im Text heraus, dass für den Träger des Studentenwohnheims bei den Überlegungen zum Bau einer Rampe ästhetische Gründe höher bewertet werden als die Schaffung von Barrierefreiheit für behinderte Menschen. Frau B. bringt damit die Geringschätzung ihnen gegenüber und die Gleichgültigkeit gegenüber deren Hilflosigkeit durch den kirchlichen Träger zum Ausdruck. „Die wollten keine Rampe bauen, obwohl da Platz war. (2) Und das hieß dann, wenn ich alleine kam und vor der Treppe stand, war ich hilflos, aber die wollten keine Rampe bauen aus ästhetischen Gründen, weil das nicht so schön aussieht wie die Treppe.“ (I/3/43-45) Im weiteren Verlauf des Textes nennt die Autobiographin ein weiteres Indiz für ihre erfahrene Diskriminierung: „Und wenn die Studenten getrunken hatten, wären sie über die Rampe gefallen (lacht).“ (I/3/45-46) Die Berücksichtigung der Unfallgefahr von betrunkenem Studenten hat bei der Entscheidung über den Bau einer Rampe Priorität vor der Schaffung der Barrierefreiheit für Rollstuhlfahrer.

Der kirchliche Träger leistet seinen Beitrag zur Barrierefreiheit erst aufgrund eines Drucks der Öffentlichkeit, wobei der Text darauf hinweist, dass er in der Wahrnehmung der Autobiographin seine diskriminierende Einstellung aufrecht erhält, dass Ästhetik Vorrang vor einer Parteinahme für behinderte Menschen hat, denn die Rampe wird nicht gebaut. „Und dann hab ich das in die Zeitung gesetzt und dann haben sie wenigstens die Klingelanlage gemacht, dass ich schellen konnte, wenn ich wiederkam. (5)“ (I/3/48-50)

#### 4.2.4.1.2 Die Organisation der Hausaufgaben

Aufgrund ihrer körperlichen Beeinträchtigung benötigt die Autobiographin zur Erledigung ihrer schulischen Aufgaben, insbesondere der schriftlichen Arbeiten erheblich mehr Zeit als ihre Mitschüler. Sie löst das Problem durch die Entwicklung einer Strategie.

- B: Und in der Zeit habe ich mich nach einer anderen Schule umgeguckt. (hm) Die hab ich dann hier in (Name einer Stadt) gefunden. Die Höhere Handelsschule habe ich da besucht. (hm) Da gab es dann auch sehr viele Schwierigkeiten, die Lehrer meinten, ich würde es sowieso nicht packen. (4) Ich durfte also bis zur letzten Prüfung keine Schreibmaschine benutzen. Das heißt, dass ich also, wenn ich die Hälfte schaffte, musste die Hälfte richtig sein, um überhaupt eine Vier zu kriegen. Das war also ziemlich schwierig, ich hab's doch geschafft. Ich hab's doch geschafft, weil ich im Studentenwohnheim wohnte. Und dann hab ich mir die Klassenarbeiten, die wurden ja bewertet, die Hausarbeiten nicht. Dann hab ich gesagt, was soll ich die Hausarbeiten machen, ich konzentrierte mich auf die Klassenarbeiten und hab die Hausarbeiten unter die Studenten verteilt. Die haben mir die gemacht und in den Briefkasten geworfen. Morgens hab ich die aus dem Briefkasten genommen und in die Tasche gesteckt und ab zur Schule. (lacht) Was blieb mir denn anderes übrig. Wenn du dir den Zeitaufwand vorstellst, ungefähr für andere Schüler eine Arbeit von 1 – 1,5 Std. Und wenn du bedenkst, dass ich 3 Std. daran sitze, wenn du 1,5 Std. mehr daran sitzt. Das hätte ich einfach nicht gepackt neben den Klassenarbeiten und so. Ja, hab ich es doch gepackt. Obwohl die Lehrer nahmen mich auch nicht dran, auch wenn ich aufzeigte ne, und haben grundsätzlich gewartet bis alle aufzeigten. (I/2/7-23)

Frau B. organisiert den großen Zeitaufwand ihrer schulischen Aufgaben, der insbesondere durch das Verbot der Lehrer, die Schreibmaschine als Hilfsmittel zu benutzen, entstanden war, durch eine Strukturierung der zu erledigenden Arbeiten und der Organisation der Ausführung: „Dann hab ich gesagt, was soll ich die Hausarbeiten machen, ich konzentrierte mich auf die Klassenarbeiten und hab die Hausarbeiten unter die Studenten verteilt.“ (I/2/14-16)

Der Text weist darauf hin, dass die Studenten mit der Übernahme der Aufgaben für die Autobiographin einverstanden gewesen sind und so ihre Solidarität für sie erfahrbar gemacht haben. „Ich hab’s [den Abschluss der Höheren Handelsschule, Erg. M. S.] doch geschafft, weil ich im Studentenwohnheim wohnte.“ (I/2/13) Frau B.’s Strategie, mit den Studenten zu kooperieren, ist erfolgreich gewesen. Sie haben darüber hinaus das Selbstwertgefühl der Autobiographin gestärkt und ihre sozialen Erfahrungen und Kompetenzen erweitert.

Frau B. bringt im Text die Selbstverständlichkeit der Solidarität der Studenten und deren Zuverlässigkeit zum Ausdruck: „Die haben mir die [Hausaufgaben, Erg. M. S.] gemacht und in den Briefkasten geworfen. Morgens hab ich die aus dem Briefkasten genommen und in die Tasche gesteckt und ab zur Schule. (lacht)“ (I/2/16-17)

#### 4.2.4.1.3 Die Lebensbedeutsamkeit des Wohnens im Studentenwohnheim

In der folgenden Interviewpassage evaluiert die Autobiographin den Lebensabschnitt im Studentenwohnheim.

B: Also meine schönste Zeit war dann eigentlich die Zeit, die am schlimmsten sein sollte. (hm) Weil es, es gab zwar, an der Höheren Handelsschule gab’s dann auch Lehrer, das kennen wir ja noch aus dem anderen Interview, aber die hat man ja immer, die hat man auch, auch in ‘ner Institution und das kennen Sie ja selber, ja, Sie können auch nicht mit allen gleich gut (hm) nehm’ ich an, (hm) ne. Dafür sind die Menschen zu unterschiedlich. (II/3/37-41)

Ihre eigene Lebenserfahrung erweist sich als Kontrasterfahrung zur von den Mitarbeitern des Berufsbildungswerkes prognostizierten Rücksichtslosigkeit der Studenten.<sup>125</sup> „Also meine schönste Zeit war dann eigentlich die Zeit, die am schlimmsten sein sollte.“ (II/3/37) Der Grund für die positive Evaluation dieses Lebensabschnittes sind die erfahrene Solidarität der Studenten und die Erfahrung geglückter selbständiger Lebenspraxis und Autonomie außerhalb von ‚Einrichtungen für Behinderte‘. Die Solidaritätserfahrung ist so stark, dass sie die negative Auswirkung belastender Erfahrungen auf die eigene Identität und auf die Lebensqualität der Autobiographin ausgleichen kann.

B: Das war sehr gut. Aus dem einfachen Grunde, weil ich relativ unselbständig war, als ich aus dem Heim kam. Und normalerweise ist es so, wenn du als Behinderter aus dem Heim kommst, kommst du entweder zu deinen Eltern zurück oder aber du wohnst alleine und hast keinen. Und das hier war die ideale Übergangslösung würde ich sagen, weil es waren 120 Studenten da und wenn ich Hilfe brauchte, war immer einer da, der mir geholfen hat. (hm) Und es fühlte sich dann auch keiner belastet, weil ich immer guckte, dass ich die Hilfen so verteilte, dass nicht einer immer geholt werden musste. Was ja, wenn du mit jemandem zusammenziehst, ist die Belastung für den Nichtbehinderten sehr hoch, wenn der

<sup>125</sup> vgl. 4.2.3.3 Die Lehre zur Bürokauffrau

Behinderte nicht selbständig ist. Und das war ich offensichtlich nicht, weil ja die Heime sind ja gute Versorgungsanstalten. Aber ich bin da sehr selbständig geworden. Und ich habe geguckt, dass mein Mann nicht überbelastet wird, weil, wenn ich Hilfe brauchte, organisiere ich mir Leute, die mich meinetwegen zur Stadt bringen oder die mir bei meiner Tochter helfen. Ich kann es immer nur wieder empfehlen, wenn es gerade möglich ist, sollte man zunächst mit vielen, mit vielen Leuten zusammenziehen und wenn man dann selbständig genug ist, dann kann man, kann man alleine ziehen oder mit einem Partner. (4) (I/3/5-19)

Die positive Evaluation der Zeit des Wohnens im Studentenwohnheim steht im Zusammenhang eines erfolgreichen Verselbständigungsprozesses. Ausgangspunkt dieser Entwicklung ist die Unselbständigkeit. „Und das [gemeint ist: Selbständig-Sein, Erg. M. S.] war ich offensichtlich nicht, weil ja die Heime sind ja gute Versorgungsanstalten. Aber ich bin da [in dem Studentenwohnheim, Erg. M. S.] sehr selbständig geworden.“ (I/3/13-14)

Das Leben in einem Studentenwohnheim bietet in der Wahrnehmung der Autobiographin die optimalen Bedingungen zur Verselbständigung (von behinderten Menschen). „Und das hier war die ideale Übergangslösung würde ich sagen, weil es waren 120 Studenten da und wenn ich Hilfe brauchte, war immer einer da, der mir geholfen hat.“ (I/3/8-9) Die Hilfsbereitschaft und die Solidarität des einzelnen Studenten führen nicht zu deren Überforderung, da Frau B. die notwendige Assistenz auf viele Schultern verteilt hat. „Und es fühlte sich dann auch keiner belastet, weil ich immer guckte, dass ich die Hilfen so verteilte, dass nicht einer immer geholt werden musste.“ (I/3/10-11)

Im folgenden Text schlägt die Autobiographin die Brücke zur Jetztzeit. Frau B. hat im Studentenwohnheim gelernt, ihre Hilfeassistenz zu organisieren und dabei den einzelnen Helfer nicht zu überfordern. Diese Kompetenz ist für die Autobiographin ein Indiz für Selbständigkeit. „Und ich habe geguckt, dass mein Mann nicht überbelastet wird, weil, wenn ich Hilfe brauchte, organisiere ich mir Leute, die mich meinetwegen zur Stadt bringen oder die mir bei meiner Tochter helfen. Ich kann es immer nur wieder empfehlen, wenn es gerade möglich ist, sollte man zunächst mit vielen, mit vielen Leuten zusammenziehen und wenn man dann selbständig genug ist, dann kann man, kann man alleine ziehen oder mit einem Partner. (4)“ (I/3/15-19)

#### **4.2.4.2 In Ehe und Familie**

##### **4.2.4.2.1 Das Vertrauen lernen**

Der folgende Interviewtext schließt an die Erörterung des Krankenhausaufenthaltes zu Beginn der Schulzeit und des Vertrauensverlustes im Zusammenhang der erfahrenen Trennungproblematik an<sup>126</sup>.

I: Hm. Ich glaub' schon, dass ich das verstehe.

B: Ich bin immer ein Stück misstrauisch. (2) So war es z. B. auch mit (Vorname des Ehemannes). Zu Anfang, als ich ihn kennen lernte, habe ich, habe ich jeden Streit mit ihm vermieden, (3) weil es für mich eben klar war, wenn ich schimpfe, haut er ab. Und er hat mich einmal so gereizt, und da bin ich mal geplatzt, das war so ziemlich zu Anfang unserer Beziehung, weil er merkte, dass ich, (2) dass ich nicht so war, wie ich tat. Das geht ja auch nicht. Es gibt kaum Leute, die sich alles gefallen lassen. Und bei dem, was er mir so, ich weiß nicht, es gibt kaum Leute, die eine total harmonische Ehe führen, wo nicht mal Meinungsverschiedenheiten auftreten, das ist eine Ehe, aber das wusste ich damals noch nicht. (lacht) Ich hab' mich dann auch, wenn mich etwas ärgerte, immer sehr zurückgehalten, damit er mir nicht weg lief.(2) Ja, und dann habe ich geschimpft. Er wusste ja, dass ich nicht so war, denn wenn ich so gewesen

<sup>126</sup> vgl. 4.2.1.2 Die Trennung von den Eltern



wäre, wäre ja ich nicht so weit gekommen, wie ich war, ne. Denn dann konnte er sich ausrechnen, dass ich so meinen eigenen Willen habe. Und wenn jemand seinen eigenen Willen hat, dann stößt er auch irgendwo an, mit dem Partner zusammen. Und ich hab' mich dann damals verstellt, aber nicht um ihn zu täuschen, sondern weil ich ihn einfach nicht verlieren wollte. Und der hat mich dann immer gereizt, und ich bin dann hochgegangen. Und als ich dann geschimpft habe, dann fing ich an zu heulen, weil ich dachte, jetzt steht der auf, steckt seine Zahnbürste ein und haut ab. Aber er lachte nur, und ich wusste gar nicht, was ich davon halten sollte. (lacht dabei). Da habe ich erst gelernt: Ich kann ruhig sauer sein, er steht trotzdem zu mir. Dieses hatte ich nie gelernt, weil im Heim wechselte das Personal fast monatlich. (5) Und dieses Vertrauen, was mir da fehlte, das habe ich heute noch nicht zu meiner Mutter, (Vorname des Ehemannes) ja. Meine Mutter, die weiß das auch und das tut ihr sehr weh, (3) aber man kann sich Gefühle nicht, nicht einreden.(hm) Ich habe sehr viel von meiner Mutter, aber das letzte Vertrauen (2) kann ich nicht haben. Vielleicht liegt es auch daran, dass ich (2) gleich nach der Geburt sieben Monate im Krankenhaus lag, wo meine Mutter mich nur durch eine Glasscheibe begucken konnte. (3) Ich hoffe, dass ich bei der (Vorname der Tochter) die Möglichkeit habe, ein besseres Vertrauensverhältnis zu schaffen. (hm) (4) (I/8/16-43)

Die Texteinheit des ersten Interviews beginnt mit einer Vorwegevaluation als Ausdruck einer durchgehenden Lebenslinie: „Ich bin immer ein Stück misstrauisch. (2)“. (I/8/17) Das grundsätzliche Misstrauen steht im Zusammenhang mit dem zuvor im Text erörterten Verlust des „Urvertrauens“ der Autobiographin zu ihrer Mutter in der Kindheit.

Der Vertrauensverlust zur Mutter wirkt sich zunächst auch auf die partnerschaftliche Beziehung aus. „So war es z. B. auch mit (Vorname des Ehemannes).“ (I/8/17-18)

Die Autobiographin weist im Orientierungsteil der Erzählung darauf hin, dass mangelndes Vertrauen zum Partner eine soziale Beziehung destabilisiert. „Zu Anfang, als ich ihn kennen lernte, habe ich, habe ich jeden Streit mit ihm vermieden, (3) weil es für mich eben klar war, wenn ich schimpfe, haut er ab.“ (I/8/18-19) Um die Beziehung aufrechtzuerhalten, verfolgt die Autobiographin eine Strategie der Anpassung an den Ehemann, die mit ihrer Identität jedoch nicht im Einklang steht. „Und er hat mich einmal so gereizt, und da bin ich mal geplatzt, das war so ziemlich zu Anfang unserer Beziehung, weil er merkte, dass ich, (2) dass ich nicht so war, wie ich tat.“ (I/8/19-21) Hier im Komplikationsteil stellt Frau B. das Problem ihrer Beziehung vor, ein Streit entlarvt das Angepasst-Sein der Autobiographin als Strategie. Welche Konsequenzen hat dieses Ereignis für die Beziehung, für den Identitätsprozess der Frau B.?

Die Autobiographin präsentiert im Text Autonomie als Merkmal ihrer Identität und stellt fest, dass sie ein fremdbestimmtes Leben – auch in der Ehe - nicht führen kann. „Das geht ja auch nicht.“ (I/8/21-22)

Sie lernt in der Ehe, dass es auch zwischen Menschen, die sich lieben, Konflikte gibt. „Und bei dem, was er mir so, ich weiß nicht, es gibt kaum Leute, die eine total harmonische Ehe führen, wo nicht mal Meinungsverschiedenheiten auftreten, das ist eine Ehe, aber das wusste ich damals noch nicht. (lacht).“ (I/8/22-25)

Die Autobiographin weist im Text darauf hin, dass ihr Mann ihre wahre Identität gekannt hat. „Er wusste ja, dass ich nicht so war, denn wenn ich so gewesen wäre, wäre ja ich nicht so weit gekommen, wie ich war, ne. Denn dann konnte er sich ausrechnen, dass ich so meinen eigenen Willen habe.“ (I/8/26-29) Die Autobiographin deutet das Verhalten des Ehemannes aus der Retroperspektive und geht davon aus, dass er schon zu Beginn der Ehe die Autonomie seiner Ehefrau akzeptiert und sie auf dem Weg, das Vertrauen zu lernen, solidarisch unterstützt hat, und zwar durch ein Insistieren auf die Echtheit ihrer

gemeinsamen Beziehung. „Und der hat mich dann immer gereizt, und ich bin dann hochgegangen. Und als ich dann geschimpft habe, dann fing ich an zu heulen, weil ich dachte, jetzt steht der auf, steckt seine Zahnbürste ein und haut ab. Aber er lachte nur, und ich wusste gar nicht, was ich davon halten sollte. (lacht dabei).“ (I/8/31-34) Frau B. weist (durch das Gegensatzpaar ‚weinen‘ und ‚lachen‘) darauf hin, dass ihre Sorge, dass die Beziehung zerbrechen würde, wenn sie ihre wahre Identität offen legt, unbegründet gewesen ist. Der Ehemann entspannt die Situation des fehlenden Vertrauens seiner Frau (durch ihr Weinen zum Ausdruck gebracht), durch die ‚lachende‘ Gelassenheit seiner Solidarität.

Das Problem ist nun gelöst. „Da habe ich erst gelernt: Ich kann ruhig sauer sein, er steht trotzdem zu mir.“ (I/8/35) In ihrer Ehe hat die Autobiographin das Vertrauen zu ihrem Mann erfahren und damit auch das Vertrauen zu Menschen generell gelernt. Die Beziehung ist förderlich für ihren Subjektwerdungsprozess.

Im Schluss der Erzählung weist Frau B. noch auf weitere mögliche Gründe ihres gestörten Vertrauensverhältnisses zu Menschen in der Vergangenheit hin. Zum einen steht es in einem Zusammenhang mit der personellen Situation des Heimes (Internates): „Dieses hatte ich nie gelernt, weil im Heim wechselte das Personal fast monatlich.“ (I/8/35-36) Zum anderen hat es dem Text zufolge eventuell einen Bezug zu frühkindlichen Trennungserfahrungen: „Vielleicht liegt es auch daran, dass ich (2) gleich nach der Geburt sieben Monate im Krankenhaus lag, wo meine Mutter mich nur durch eine Glasscheibe begucken konnte.“ (I/8/40-42)

In der Codaphase der Erzählung schlägt die Autobiographin die Brücke zur Jetztzeit und bringt zum Ausdruck, dass sie heute noch unter einem Vertrauensverlust zu ihrer Mutter leidet, und leitet dann zur Zukunftsperspektive über: Frau B. will das Vertrauen zu ihrer Tochter pflegen, um ihr die leidvollen Erfahrungen eines Vertrauensverlustes zur Mutter zu ersparen. „Ich hoffe, dass ich bei der (Vorname der Tochter) die Möglichkeit habe, ein besseres Vertrauensverhältnis zu schaffen.(hm) (4)“ (I/8/42-43)

#### 4.2.4.2.2 Das gemeinsame Beten

Am Anschluss an die Erörterung ihrer religiösen Sozialisation in Elternhaus und Internat<sup>127</sup> führt die Autobiographin im Text des ersten Interviews Beispiele religiöser Praxis in ihrer Ehe und Familie an.

B: Und es ist auch so, dass wir beide, im täglichen Leben, uns dafür kaum Zeit genommen haben und nicht beten. Und nur nach der Geburt von (Vorname der Tochter) habe ich mich bei **Gott** bedankt, als ich dann da so lag. Und im täglichen Leben rollt es z. Zt. immer noch so dahin, und da müssen wir beide noch so dran arbeiten, dass es nicht so dahin rollt. Ich weiß nicht, wie es bei dir geht. (I/7/14-18)

Frau B. präsentiert sich im Text als ein gläubiger Mensch, der in existentiellen Lebenssituationen (z. B. nach der Geburt der ersten Tochter) mit Gott kommuniziert, um den Dank für seine solidarische Begleitung zum Ausdruck zu bringen. „Und nur nach der

---

<sup>127</sup> vgl. 4.2.1.1 Die familiäre Verortung

Geburt von (Vorname der Tochter) habe ich mich bei **Gott** bedankt, als ich dann da so lag.“ (I/7/15-16)

Neben dieser individuellen Gebetspraxis betont die Autobiographin die Bedeutung des gemeinsamen Betens in der Ehe, dessen Form aber noch nicht endgültig ausgestaltet ist. Auf diese Weise ordnet sie ihrer partnerschaftlichen Verbindung auch eine übergreifende religiöse Dimension zu. Im Hinblick auf die momentane eheliche Gebetspraxis konstatiert sie eine Defizitanzeige: „Und es ist auch so, dass wir beide, im täglichen Leben, uns dafür kaum Zeit genommen haben und nicht beten.“ (I/7/14-15) Sie stellt so die angestrebte Intensivierung der gemeinsamen religiösen Praxis, als noch nicht erreichtes Ziel heraus. „Und im täglichen Leben rollt es z. Zt. immer noch so dahin, und da müssen wir beide noch so dran arbeiten, dass es nicht so dahin rollt.“ (I/7/16-18)

#### **4.2.4.2.3 Die beruflichen Tätigkeiten im Haushalt, Büro und als Ernährungsberaterin**

Im Anschluss an die Erörterung ihrer Ausbildung zur Sozialpädagogin beschreibt die Autobiographin in der folgenden Interviewsequenz die ersten Jahre ihrer Ehe, die durch die Geburt der Kinder und durch die Tätigkeiten im Haushalt geprägt sind.

B: Und dann hab' ich so gerade noch mein Staatsexamen gekriegt und die Staatliche Anerkennung, dann kam mein erstes Kind, ne. Tja. Als die (weiblicher Vorname) dann 10 Monate als war, sind wir dann von (Ortsname) nach (Ortsname) gezogen. (hm) Und da hab' ich dann gleich schon den (männlicher Vorname) gekriegt. (weiblicher Vorname) und (männlicher Vorname) sind 20 Monate auseinander. (hm) Ja. Und 3 ½ Jahre nach (männlicher Vorname) kam dann die (anderer weiblicher Vorname). Dann war ich lange Zeit nur Hausfrau. (3) (II/4/22-28)

Frau B. reiht im Text die Geburten ihrer Kinder aneinander und stellt die kurzen zeitlichen Abstände heraus. Der Text weist auf die Normalität ihrer Gebärfähigkeit hin. Trotz der implizit positiven Wertung ihrer Tätigkeit als Hausfrau und Mutter evaluiert sie in der Sequenz abschließend die ausschließliche Tätigkeit als Hausfrau als Mangel. „Dann war ich lange Zeit nur Hausfrau. (3)“ (II/4/28)

Im Nachfrageteil greift der Interviewer diese Aussage der Autobiographin noch einmal auf.

- I. Sie sagten vorhin, sie wären lange Zeit - in Anführungsstrichen - nur Hausfrau gewesen. Können Sie mir vielleicht aus dieser Zeit noch etwas erzählen?
- B: Ja. Die zwei ersten Kinder, die waren ja ziemlich dicht zusammen. Und unser Sohn, der mag das Anziehen nicht, gewickelt zu werden, der hat sich mit Händen und Füßen gegen das Wickeln gesträubt. Und als der dann laufen konnte, da ist der mir so manchmal, mit ein..., mit eingeschissenem Hintern, ist der mir weggelaufen, ab ins Etagenbett, ne. Und dann musst ich mir, musst ich mir dann hinterher noch immer da 'ne Nachbarin suchen, wenn der gewickelt werden sollte, dann das ging dann gar nicht. Ja, und dieses nur Hausfrau, ja, man war stän... ständig was am tun, aber man sah nichts, ne. Wenn mein Mann den ganzen Tag arbeitete, dann, ja, wenn er da so 'ne Fassade (als Metallbauer, Erg. M. S.) baut, dann ist das sichtbar, dass er was gemacht hat. Während ich, ich konnte jetzt hier aufräumen, zwei Stunden später sah's genauso aus, oder aus als hätt' ich gar nichts gemacht. Das war so 'ne Phase, die mir selbst sehr, sehr sauer ... (Kassettenwechsel) (II/11/45-12/4)

Mit einer Belegerzählung stellt Frau B. die Belastung heraus, die sie zu der Zeit erfahren hat, als ihre Kinder noch klein waren.

Der Text deutet darauf hin, dass ein Aspekt der Belastung als Hausfrau im Zusammenhang mit der körperlichen Beeinträchtigung der Autobiographin steht: „Und als der dann laufen

konnte, da ist der mir so manchmal, mit ein..., mit eingeschissenem Hintern, ist der mir weggelaufen, ab ins Etagenbett, ne. Und dann musst ich mir, musst ich mir dann hinterher noch immer da 'ne Nachbarin suchen, wenn der gewickelt werden sollte, dann das ging dann gar nicht.“ (II/11/49-52) Die erzieherischen und pflegerischen Möglichkeiten der Autobiographin sind aufgrund der körperlichen Beeinträchtigungen eng begrenzt und bedürfen einer Unterstützung durch andere Menschen, was sich dem Text zufolge im Alltag als problematisch erwiesen hat.

In der ausschließlich hauswirtschaftlichen ‚Berufstätigkeit‘ findet Frau B. keine ‚Berufszufriedenheit‘. „Ja, und dieses nur Hausfrau, ja, man war stän... ständig was am tun, aber man sah nichts, ne.“ (II/11/52-53) Als Kontrasterfahrung verweist sie auf die Berufstätigkeit ihres Ehemannes.

Abschließend evaluiert die Autobiographin ihre massive Unzufriedenheit im Zusammenhang mit wenig erfüllenden frustrierenden Tätigkeiten im Haushalt. „Das war so 'ne Phase, die mir selbst sehr, sehr sauer ... (Kassettenwechsel)“ (II/12/4)

Der Interviewer initiiert im zweiten Interview die Erzählung der Gegenwartsgeschichte mit folgendem Impuls:

I: Was machen Sie eigentlich so Tag für Tag?

B: (4) Ja, erst mal geh' ich da halbtags arbeiten, mal vormittags, mal nachmittags, bei meinem Mann, (hm) im Betrieb mach' ich die Buchführung. Ja, dann muss ich noch den Haushalt weitestgehend führen, kochen, einkaufen. Dann hab' ich drei mal die Woche, hab' ich 'ne Haushaltshilfe für 4 Stunden, die dann das Putzen machen tut, die Wäsche (hm). Ja und wenn, wenn ich dann frei hab', dann bin ich meist in in (Ortsname). (II/1/6-10)

Frau B. stellt zu Beginn der Interviewpassage die herausragende Bedeutung ihrer beruflichen Tätigkeit<sup>128</sup> in der Jetztzeit heraus. „(4) Ja, erst mal geh' ich da halbtags arbeiten, mal vormittags, mal nachmittags, bei meinem Mann, (hm) im Betrieb mach' ich die Buchführung.“ (II/1/6-7) Die Berufsausübung im Büro bestimmt die Gestaltung des Alltags und den Lebensrhythmus der Autobiographin.<sup>129</sup>

---

<sup>128</sup> vgl. 4.2.3.4 Die Berufsperspektiven als Diplom-Sozialpädagogin.

Auch der Text des ersten Interviews beginnt mit der Herausstellung der beruflichen Situation.

<sup>129</sup> Später im Text gibt Frau B. weitere Informationen zu ihrer beruflichen Tätigkeit im Betrieb ihres Mannes:

B: Dann war ich lange Zeit nur Hausfrau. (3) Bis dann im Büro Knall auf Fall jemand gekündigt hat. Ja und dann musste ich mich Knall auf Fall entscheiden, wie ich das mache, alles. Und die Chance, die wollte ich mir dann auch nicht entgehen lassen. Da war die (jüngste Tochter) dann 9. Ja, und jetzt arbeite ich schon 6 Jahre. Ich fahr, fahr dann mit dem Elektrorollstuhl zwei Kilometer zum Betrieb hin. Ich steig dann in einen anderen Rollstuhl um und mache dann die Finanzbuchhaltung, (hm) teilweise auch Telefondienst, wenn, wenn mein Mann nicht da ist. Ja, das war's. (hm) (12) (II/4/28-34)

Die Autobiographin beschreibt im Text den kurzfristigen Entscheidungsprozess für die Berufstätigkeit, während dessen sie zwischen dem mit einer Berufsausübung verbundenen größeren Arbeitsanfall und der Erweiterung ihres Aktivitätsspektrums über die reine Hausfrauentätigkeit hinaus abzuwägen hat. „Ja und dann musste ich mich Knall auf Fall entscheiden, wie ich das mache, alles. Und die Chance, die wollte ich mir dann auch nicht entgehen lassen.“ (II/4/29-30)

Frau B. stellt heraus, dass aus familiären Gründen nichts gegen eine Berufstätigkeit gesprochen hat und dass auch die zwischenzeitlich erfolgte Integration ihrer Berufstätigkeit in die familiäre Alltagssituation die Berechtigung ihrer damaligen Entscheidung bestätigt. „Da war die (jüngste Tochter) dann 9. Ja, und jetzt arbeite ich schon 6 Jahre.“ (II/4/30-31)

Auch die körperliche Beeinträchtigung spricht nach Auffassung der Autobiographin nicht gegen eine berufliche Tätigkeit im Büro des Mannes. „Ich fahr, fahr dann mit dem Elektrorollstuhl zwei Kilometer zum

Auch hinsichtlich ihrer zweiten beruflichen Tätigkeit, der Haushaltsführung, stellt sie ihre Professionalität und Autonomie (mit Assistenz) heraus. „Ja, dann muss ich noch den Haushalt weitestgehend führen, kochen, einkaufen. Dann hab’ ich drei mal die Woche, hab’ ich ‘ne Haushaltshilfe für 4 Stunden, die dann das Putzen machen tut, die Wäsche (hm).“ (II/1/5-9)

Insgesamt präsentiert Frau B. im Text die Normalität ihrer Lebensführung und ihre Leistungsfähigkeit im Rahmen einer ‚Doppelbelastung‘ („Ja, dann muss ich noch ...“, II/1/5) von Beruf und Haushalt.

Nach einer Unterbrechung der Exploration der Gegenwartsgeschichte in der Interviewsituation gibt der Interviewer einen neuen Impuls zu dessen Fortsetzung:

I: Wie sieht denn eigentlich so Ihr Tagesrhythmus aus, erzählen Sie doch mal.

B: Ja, ich steh’ um viertel nach sechs auf, zieh mich an, ess’ mein Obst. Ja und je nachdem, ob ich vormittags oder nachmittags arbeite, mach ich dann eben vormittags oder nachmittags ‘ne laue Zeit. Ja dann, wenn ich dann kein Haushalt machen muss, guck ich fern und oder, oder lese viel. Und ja im Internet bin ich eben. Und spät, ich gehe so um halb zwölf ins Bett. Ja, Schlaf brauch ich. (4) Zwischendurch krieg ich Besuch oder fahr’ jemand besuchen, manche, ne. (6) Das ist eigentlich so der Normalalltag. (21) (II/1/22-28)

Jetzt geht die Autobiographin neben der beruflichen Tätigkeiten auch auf den Freizeitbereich ein. „Ja und je nachdem, ob ich vormittags oder nachmittags arbeite, mach ich dann eben vormittags oder nachmittags ‘ne laue Zeit.“ (II/1/23-25)

Auch in dieser Sequenz stellt Frau B. ihre Leistungsfähigkeit heraus, und zwar durch die Dauer und den Umfang ihrer alltäglichen Tätigkeiten. „Ja, ich steh’ um viertel nach sechs auf ... Und spät, ich gehe so um halb zwölf ins Bett.“ (II/1/23-26)

Die dritte, ‚(neben-)berufliche‘ Tätigkeit ist die der Ernährungsberaterin. „Und ja im Internet bin ich eben.“ (II/1/38) An einer anderen Stelle im Text<sup>130</sup> weist Frau B. darauf hin, dass sie als Beraterin für Rohkost im Internet mit anderen Interessenten chattet.

Zusammenfassend insinuiert die Autobiographin mit dem Begriff „Normalalltag“ nicht nur den immer wiederkehrenden Ablauf des Geschehens, der nur in Ausnahmesituationen eine Veränderung erfährt, sondern auch die Normalität ihres Alltags im Vergleich zur Normalpopulation.

#### 4.2.4.2.4 „Ich entwickel’ mich schon in eine andere Richtung als er.“

Mit dem folgenden Impuls spricht der Interviewer den Panel-Charakter des biographischen Forschungs-Designs an, indem er eine Beziehung zwischen der Zweitbefragung und dem ersten Interview herstellt.

I: Sie haben mir über die Bedeutung Ihrer Partnerschaft erzählt. Nun sind 20 Jahre vergangen.

---

Betrieb hin. Ich steig dann in einen anderen Rollstuhl um ...“ (II/4/31-33) Frau B. betont ihre Autonomie und ihren großen Bewegungsradius trotz ihrer eigentlich eingeschränkten Mobilität als Rollstuhlfahrerin.

Abschließend präsentiert die Autobiographin ihre Professionalität und multifunktionelle Einsatzmöglichkeit im Betrieb. „... und mache dann die Finanzbuchhaltung, (hm) teilweise auch Telefondienst, wenn, wenn mein Mann nicht da ist.“ (II/4/33-34)

<sup>130</sup> Vgl. 4.2.5.2 Das Leben mit der Rohkost als Selbstkonzept

B: Ja. (2) Ich würde den immer noch heiraten. (4) Ja. (2) Obwohl so manches, (2) ich entwickel' mich schon in eine andere Richtung als er. Er ist mehr so dieser ruhende Pol, was gut ist, soll auch gut bleiben, so im Hintergrund. Während ich sehe, sehe die Dinge nicht mehr als gut an, die für ihn immer noch gut sind, ne. (2) (II/15/4-9)

Zu Beginn präsentiert Frau B. ihre (Liebes-)Beziehung zu ihrem Ehemann als durchgehende Lebenslinie der letzten zwanzig Jahre. „Ja. (2) Ich würde den immer noch heiraten. (4) Ja. (2)“ (II/15/6) Ihre Aussage ist im Text von einer doppelten Verwendung des Begriffes „Ja“ eingerahmt – die Autobiographin bejaht damit ausdrücklich ihre eheliche Verbindung.

Neben dieser grundsätzlichen Bejahung ihrer Beziehung, konstatiert Frau B. aber auch eine Differenz Erfahrung in ihrer Partnerschaft während der letzten zwanzig Jahre. „Obwohl so manches, (2) ich entwickel' mich schon in eine andere Richtung als er.“ (II/15/6-7)

Das Auseinanderdriften der Persönlichkeitsentwicklung der Ehepartner ist begründet in veränderten Lebensperspektiven, Sinndeutungen und Evaluationen der Autobiographin in den letzten zwanzig Jahren: „Er ist mehr so dieser ruhende Pol, was gut ist, soll auch gut bleiben, so im Hintergrund. Während ich sehe, sehe die Dinge nicht mehr als gut an, die für ihn immer noch gut sind, ne. (2)“ (II/15/7-9)

#### *Die Differenz der kirchlichen Verortung*

In dieser Interviewpassage grenzt die Autobiographin ihre kirchliche Verortung von der ihres Ehemannes ab.

B: Zum Beispiel Kirche. Er hat zwar akzeptiert, dass ich ausgetreten bin, aber schweren Herzens, ne. (hm) Und das kann ich wiederum nicht so ganz nachvollziehen, weil er mit der Kirche eigentlich auch nichts am Hut hat, außer dass er möglichst jedes Wochenende zu dem Gottesdienst geht. So das andere, was ich so gemacht hab' mit Katechetin und so, da hat er alles nichts mit zu tun gehabt. Und, (2) ja, (2) ich bin da eben so radikal, entweder ganz oder gar, oder gar nicht. Das ist so mehr meine Sichtweise, ne, während seine Sichtweise immer noch so ist: Es gibt nicht nur schwarz oder weiß, es gibt viele Töne dazwischen. Ja. Sind wohl die, die oft unterschiedlichen Sichtweisen, (lacht) die sich so entwickelt haben. Ich werde immer, immer mehr so, dass ich sage: So, so isses und wenn es ist nicht so ist, wenn ich erkenne, das ist nicht so, dann weg damit. Ja. (II/15/9-19)

Frau B. bringt die Diskrepanz in der Einschätzung ihres Kirchenaustritts<sup>131</sup> durch den Ehepartner im Text zum Ausdruck. „Er hat zwar akzeptiert, dass ich ausgetreten bin, aber schweren Herzens, ne. (hm)“ (II/15/9-10) Nach einer Zeit der angestrebten gemeinsamen religiösen Praxis<sup>132</sup> zu Beginn der Beziehung, in der sich die Autobiographin an der erfahrenen Religiosität bzw. Kirchlichkeit ihres Ehemannes orientiert<sup>133</sup>, emanzipiert sie sich in der Folgezeit von dieser ‚Fremdbeeinflussung‘ und kehrt zu ihrer ursprünglich distanzierten kirchlichen Positionierung zurück.

<sup>131</sup> vgl. 4.2.6.1.2 Text 2002: Der Kirchenaustritt als Resultat eines Emanzipationsprozesses

<sup>132</sup> vgl. 4.2.6.1.1 Text 2001 Die abgefragte religiöse Sozialisation. Das gemeinsame Beten „Und im täglichen Leben rollt es [das Beten, Erg. M. S.] z. Zt. immer noch so dahin, und da müssen wir beide noch so dran arbeiten, dass es nicht so dahin rollt.“ (I/7/16-18)

<sup>133</sup> „Und dann ist es so, dass mein Mann ziemlich religiös ist und seitdem ich mit dem zusammen war, lernte ich Pastöre kennen, die mir sympathisch waren, und seitdem kriege ich langsam wieder Bezug zur Kirche. (2)“ (I/4/22-25)

Im folgenden Text der Zweitbefragung stellt Frau B. die ihrer Meinung nach marginale kirchliche Praxis ihres Ehemannes heraus, die sich immer nur auf den sonntäglichen Gottesdienstbesuch beschränkt hat, und wundert sich darüber, dass er dennoch die Zugehörigkeit zur Kirche aufrechterhalten will. Im Gegensatz zu ihrem Partner betont die Autobiographin ihre aktive Mitarbeit in der Kirchengemeinde als Katechetin und bringt zum Ausdruck, dass sie trotzdem aus der Kirche ausgetreten ist. „Und das kann ich wiederum nicht so ganz nachvollziehen, weil er mit der Kirche eigentlich auch nichts am Hut hat, außer dass er möglichst jedes Wochenende zu dem Gottesdienst geht. So das andere, was ich so gemacht hab’ mit Katechetin und so, da hat er alles nichts mit zu tun gehabt.“ (II/15/10-13)

Am Beispiel ihrer Trennung von der Institution Kirche macht die Autobiographin eine allgemeine Entwicklung ihrer Person deutlich, die sie gegenüber ihrem Ehemann abgrenzt: „Und, (2) ja, (2) ich bin da eben so radikal, entweder ganz oder gar, oder gar nicht. Das ist so mehr meine Sichtweise, ne, während seine Sichtweise immer noch so ist: Es gibt nicht nur schwarz oder weiß, es gibt viele Töne dazwischen. Ja. Sind wohl die, die oft unterschiedlichen Sichtweisen, (lacht) die sich so entwickelt haben. Ich werde immer, immer mehr so, dass ich sage: So, so isses und wenn es ist nicht so ist, wenn ich erkenne, das ist nicht so, dann weg damit. Ja.“ (II/15/14-19) Mit dem Begriff „radikal“ insinuiert Frau B. die Konsequenz ihres Emanzipationsprozesses von der Fremdbestimmung zur Selbstbestimmung. Sie ist nicht mehr bereit, irgendeine Form von Fremdbestimmung oder Restriktion hinzunehmen oder Widersprüche zwischen kirchlichem Anspruch und dessen praktischer Umsetzung auszuhalten.

### *Die Differenz in der Ernährung*

Im folgenden Text des zweiten Interviews diskutiert die Autobiographin die Differenzen in der Ehe und Familie hinsichtlich der Ernährung.

B: Wenn ich erkennte, Fleisch macht dich krank, dann weg damit ne. Während er sagt: Ja, ich seh’ das zwar ein, aber es schmeckt doch so gut. Und du kochst, du kochst doch so gut und so weiter, ne. Obwohl ich, ich ja gar keine Lust mehr hab’ zu kochen, weil ich ja, weil ich ja im Grunde denke: Mensch, du bringst deine eigene Familie ins Grab. Verstehen Sie das? Die sind zum Beispiel traurig, dass ich keinen Kuchen mehr backe, selber backe. Ich kaufe Kuchen, weil ich mir sage: Nä, ich bin nicht bereit, da Energie reinzusetzen in den Kuchen, der sowieso aus dem und dem und dem Grunde schädlich ist, sondern, wenn ihr den Kuchen haben wollt, dann besorg’ ich euch zuliebe wohl alles, aber Energie reinstecken, das will ich nicht, ne. So sind dann eben diese unterschiedlichen Sichtweisen, wo wir immerzu in ‘ner Phase sind, wo sich das und wie einspielen muss, ne. Das ist manchmal nicht ganz so leicht. (hm) Aber trotz allem lieben wir uns ja immer noch und das wird wohl gut gehen. Mein. Ja, ich denke die Liebe so uns, die Liebe, die heilt alles, ne. Und in dem Moment, wo für eine Ansicht die Liebe stirbt, dann ist das nichts mehr wert, diese Ansicht, ne. Verstehen se. Wenn ich jetzt sagen würde, ich koche nicht mehr. Ich mein’ damit, Kuchen backen, das ist ja praktisch ‘n Luxus, den, dem immer weniger Hausfrauen nachkommen können. Wer backt schon heute regelmäßig Kuchen. Ich weiß nicht, ob (klatscht in die Hände) Ihre Frau regelmäßig Kuchen backt, ne. Aber wenn ich denen jetzt das Mittagessen auch noch wegnehmen würde, ja das wär’ dann, das wär’ dann schon äh, ja lieblos, weil sie das nicht einsehen würden. Ja. Da mach’ ich dann doch ‘n Unterschied und sage: Ok, ich koch’, koch’ euch das. Das war aber auch ein Prozess, bis ich zu dieser reifen Entscheidung gekommen bin, weil vor 5 Jahren, da war ja saure Stimmung, weil ich mit Gewalt versuchen wollte, das durchzusetzen. Und das hab’ ich inzwischen auch eingesehen, dass das so nicht geht, ne. (2) (II/15/19-41)

Der Text dieser Sequenz schließt an die vorausgegangene an und bringt noch einmal zu Beginn die kontrastive Positionierung hinsichtlich der unterschiedlich konsequenten Haltungen von Autobiographin und Ehepartner – jetzt im Ernährungsbereich - zum Ausdruck. Gleichzeitig weist der folgende Text auch auf eine Begrenztheit der gelebten Konsequenz der Autobiographin hin. Der familiäre Alltag verlangt von ihr eine Kompromissbereitschaft. „Obwohl ich, ich ja gar keine Lust mehr hab’ zu kochen, weil ich ja, weil ich ja im Grunde denke: Mensch, du bringst deine eigene Familie ins Grab ... Aber wenn ich denen jetzt das Mittagessen auch noch wegnehmen würde, ja das wär’ dann, das wär’ dann schon äh, ja lieblos, weil sie das nicht einsehen würden. Ja. Da mach’ ich dann doch ‘n Unterschied und sage: Ok, ich koch’, koch’ euch das.“ (II/15/21-38) Die Solidarität mit der Familie zur Aufrechterhaltung von deren Ernährung erweist sich als stärker als die von Frau B. präsentierten eigenen radikalen Ansichten.

Die Autobiographin konstatiert selbst im Hinblick auf die Versorgung ihrer Familie mit Kuchen, den sie aufgrund ihrer Ernährungseinstellung kategorisch ablehnt, ihre Kompromissbereitschaft. „Ich kaufe Kuchen, weil ich mir sage: Nä, ich bin nicht bereit, da Energie reinzusetzen in den Kuchen, der sowieso aus dem und dem und dem Grunde schädlich ist, sondern, wenn ihr den Kuchen haben wollt, dann besorg’ ich euch zuliebe wohl alles, aber Energie reinstecken, das will ich nicht, ne.“ (II/15/24-27)

Trotz ihrer grundsätzlichen Verortung als Rohköstlerin handelt die Autobiographin mit ihrer Familie, die diese Form der Ernährung nicht akzeptiert, den ‚Speiseplan‘ dialogisch aus. „So sind dann eben diese unterschiedlichen Sichtweisen, wo wir immerzu in ‘ner Phase sind, wo sich das und wie einspielen muss, ne. Das ist manchmal nicht ganz so leicht. (hm) Aber trotz allem lieben wir uns ja immer noch und das wird wohl gut gehen.“ (II/15/27-30) Die unterschiedlichen Formen der Ernährung in der Familie haben sich zu einem permanenten Konfliktfeld entwickelt, jedoch ist dem Text zufolge die familiäre Liebe stärker als der Disput.

Die Autobiographin konstatiert den Vorrang der Aufrechterhaltung der gegenseitigen Liebe und der gemeinsamen Beziehung vor der Durchsetzung ihres Konzepts der Versorgung der Familie mit Rohkost: „Und in dem Moment, wo für eine Ansicht die Liebe stirbt, dann ist das nichts mehr wert, diese Ansicht, ne.“ (II/15/31-32)

Frau B. beschreibt weiter ihre Bereitschaft zur Anpassung eigener Positionen an die Ansprüche ihrer Familie. Ausschlaggebend für die Entwicklung und das Ergebnis dieses Prozesses ist ihre Einsicht, dass die gewaltsame Durchsetzung ihrer Position als Rohköstlerin die Selbstbestimmung der übrigen Familienmitglieder bedrohen und mit deren Fremdbestimmung gekoppelt sein würde. Selbstbestimmung eines jeden Familienmitglieds aber ist für die Autobiographin die Grundlage einer solidarischen Praxis des Miteinanders in einer Beziehung, die durch Liebe und gegenseitigen Respekt geprägt sein sollte. „Das war aber auch ein Prozess, bis ich zu dieser reifen Entscheidung gekommen bin, weil vor 5 Jahren, da war ja saure Stimmung, weil ich mit Gewalt versuchen wollte, das durchzusetzen. Und das hab’ ich inzwischen auch eingesehen, dass das so nicht geht, ne. (2)“ (II/15/38-41)



Der folgende singuläre Text (der bei der Erhebung durch einen Kassettenwechsel unterbrochen wurde) zeigt die Grenzen der Kompromissbereitschaft der Autobiographin auf.

B: Aber wenn, wenn die krank werden, dann bin ich natürlich ganz rigoros, ne. Letztes Jahr, da hatte meine jüngste Tochter, die hatte über sechs Wochen Durchfall. Die hatte sich wohl in Ägypten was eingefangen, vermute ich mal. Jedenfalls hatte die eine Woche Durchfall und dann so drei, vier Tage wurde der Stuhl (klatscht in die Hände) dann wieder fester. Mann, beim letzten Durchfall habe ich gedacht, ach es ist September, dann hat man schon mal 'ne Magen-Darm-Grippe, hab' ich mir nichts bei gedacht. Dann wurde der Stuhl wieder fester, dann hab' ich gedacht: Ach, hat se's überstanden. Und dann kam se wieder mit Durchfall. Hab' ich gedacht: Ach, ist 'n Rückfall, kann ja auch noch mal passieren. Wurd' der Stuhl wieder fester, ich denk': Na, jetzt wird sie's wohl gepackt haben. Nein. Es ging wieder los. Da hab' ich gedacht: Da kann was nicht stimmen. Und weil, weil ich ja wusste, dass die, dass die jegliche Ernährungsvorschriften ablehnen würde, bin ich dann mit ihr zum Arzt. Der hat die dann erst mal Tropfen gegeben, es wurd' nicht besser. Dann fuhren wir in Urlaub, in den Herbstferien, eine Woche weg, das wurd' nicht besser. Nach dem Urlaub zu 'nem anderen Arzt, der dann 'n Mittel aufgeschrieben hat gegen die Übelkeit. Inzwischen hatte sich das verselbständigt mit Brechen und Durchfall. Und das ging dann so. Waren wir auch wieder zweimal beim Arzt und nichts Gescheites kam. Und dann war die nur, hatte die acht Kilo abgenommen, die konnte kaum noch auf den Beinen stehen, da bin ich dann zum Arzt hin und dann... (Kassettenwechsel) (II/15/41-16/6)

Die Erzählung beginnt mit einer Vorwegevaluation. „Aber wenn, wenn die krank werden, dann bin ich natürlich ganz rigoros, ne.“ (II/15/41)

Das Aushandeln der Ernährungspraxis in der Familie hat in der Auffassung der Autobiographin ein Ende, wenn ein Familienmitglied erkrankt. Frau B. präsentiert sich als Expertin für Ernährungs- und als Gesundheitsfragen.

Im Komplikationsteil beschreibt sie das Problem der narrativen Sequenz: „Letztes Jahr, da hatte meine jüngste Tochter, die hatte über sechs Wochen Durchfall.“ (II/15/43-43) Anschließend erörtert sie detailliert den Verlauf der Krankheitsgeschichte, der trotz ärztlicher Konsultationen nicht zur Heilung geführt hat. Die Ärzte können dem Text zufolge keinen produktiven Beitrag zur Gesundung der Tochter leisten. „Waren wir auch wieder zweimal beim Arzt und nichts Gescheites kam.“ (II/16/4) Die Autobiographin stellt an dieser Stelle die medizinische Kompetenz der konsultierten Ärzte in Frage.<sup>134</sup>

Die Darstellung des gesundheitlichen Zustandes der Tochter – als Problem der Geschichte – verdichtet sich durch eine Aufschichtung biographischer Erfahrungen.

B: Ja, der Arzt, der ging dann mit Ultraschall über den Bauch meiner Tochter und sagte: Ich kann nichts krankhaftes ent... sehen. Und da kriegte ich natürlich die Wut. Ich sagte: Hör'n Se mal, dieses Kind ist nicht in der Lage, die paar Meter von uns zu Hause bis zu Ihrer Praxis zu gehen. Es ist offensichtlich krank. Man muss doch was tun, hab' ich, hab' ich gesagt. Und da sagt er zu mir, weil der meine Sichtweise kennt, sagt er zu mir: Sie dürfen alles tun, nur nicht ihrem Kind ihre Ernährung aufzwingen. Das hab' ich ja gar nicht gemacht, die hat ja Nutella und alles gegessen, weil ich ja inzwischen gelernt hatte. Ich hab' dann aber, als der das so sagte, da hab' ich gedacht: So, und jetzt erst recht. Jetzt machste das wirklich, jetzt machste genau das, wovor er dich gewarnt hat. Und dann bin ich mit der (Vorname der Tochter) zum Heilpraktiker gegangen und der hat ihr auch ganz klar gesagt; ich hab' dem Heilpraktiker erzählt, wie ihre Ernährung aussieht, da schlug der Hände über dem Kopf zusammen und dann hab' ich gesagt: So und jetzt erzählen Se meiner Tochter ganz klar, wie das wird, wenn sie nicht sofort tut, was ich sag'. Ja dann hat er ihr erzählt: Wenn deine Mutter dich ins Krankenhaus bringen muss, und sie muss das, wenn du nichts änderst, dann kriegst du erst mal Cortison und, und das geht dann so zehn, fünfzehn Jahre gut und dann hilft das Cortison nicht mehr. Dann fangen se an, dir Stück für Stück den Darm wegzuschneiden, bis dann gar nichts mehr über bleibt. Und dann kriegst du so'n Beutel, so'n künstlichen Ausgang, dann hast du dann am Bauch so'n Plastikbeutel, wo dann das reintropft. Und das geht 25, 30.

<sup>134</sup> vgl. 4.2.5.1 Die Erfahrungen mit Ärzten

Es gibt viele, viele Menschen, die das haben. Ich kenne auch eine Krankenschwester, die berichtete mir immer wieder da drüber und trotzdem ist Ernährung kein Thema in den Kliniken. Und da hatte er sie auf eine eiweißvolle und glutenfreie Diät, Diät gesetzt. Die hat denn also Obst gekriegt, Gemüsebrühe, Möhreintopf, natürlich auf Veganer-Art, ne und auch glutenfreie Produkte hab' ich gekauft, so dass sie noch glutenfreies Brot kriegte. Ja. Das hab' ich dann so sechs Wochen wirklich durchgezogen und ich hab' ihr auch gesagt: Sobald du nicht spurst, bist du in der Klinik. Denn dann übernehm' ich nicht mehr die Verantwortung. Und dann hab' ich auch meinem Mann ganz klar gesagt, gesagt: So. Entweder du unterstützt das jetzt, so wie ich das sag', damit die nicht diese chronische Darmentzündung kriegt, oder aber ich muss diesen Haushalt verlassen. Ich trenne mich nicht von dir, sondern ich trenne mich von dem Haushalt. Wenn dann die (Vorname der Tochter) inner Klinik liegt, dann über... übernehm' ich das Büro. Du kannst auf mich zählen, aber ich setz' mich nicht dahin und halte ihr Händchen, ne. Ja und dann hat er das schweren Herzens mitgemacht, ne. Aber das war schon 'ne harte Zeit. Und dann so, na, also schlagartig, als ich die Ernährung so rigide gemacht hab', war auch der Durchfall weg, ne. Das heißt also, das also das war goldrichtig, das also vom Ernährungsstil her. Wenn der Darm entzündet ist, dann darf da kein tierisches Eiweiß mehr rein, auch kein Gluten, kein Chemie-Brot. Ich hab' dann einfach dieses glutenfreie Brot gekauft, das ja auch auf biologischer Basis ist, ne. Ja. Inzwischen isst se wieder völlig normal, bis auf morgens das Obst. Da hab' ich drauf bestanden. Es gibt morgens nur noch Obst, ne. Ja und das war's. (II/16/7-45)

Das Ertragen der Inkompetenz der Ärzte durch die Autobiographin hat ein Ende angesichts der Wahrnehmung der sich ständig verschlechternden gesundheitlichen Befindlichkeit ihrer Tochter und schlägt in Aggression um. „Ja, der Arzt, der ging dann mit Ultraschall über den Bauch meiner Tochter und sagte: Ich kann nichts krankhaftes ent... sehen. Und da kriegte ich natürlich die Wut.“ (II/16/7-8) In dieser Situation wendet sich die Autobiographin noch mit einem Hilfeschrei an den Arzt und fordert sein medizinisches Handeln ein, um die bedrohliche Situation ihrer Tochter zu verändern. „Hör'n Se mal, dieses Kind ist nicht in der Lage, die paar Meter von uns zu Hause bis zu Ihrer Praxis zu gehen. Es ist offensichtlich krank. Man muss doch was tun, hab' ich, hab' ich gesagt.“ (II/16/9-11)

Der Text deutet auf eine Kontroverse zwischen dem Arzt und Frau B., zwischen der Schulmedizin und der alternativen Medizin hin. „Und da sagt er zu mir, weil der meine Sichtweise kennt, sagt er zu mir: Sie dürfen alles tun, nur nicht ihrem Kind ihre Ernährung aufzwingen. Das hab' ich ja gar nicht gemacht, die hat ja Nutella und alles gegessen, weil ich ja inzwischen gelernt hatte. Ich hab' dann aber, als der das so sagte, da hab' ich gedacht: So, und jetzt erst recht. Jetzt machste das wirklich, jetzt machste genau das, wovor er dich gewarnt hat.“ (II/16/11-15) Die vom Arzt zu Unrecht unterstellte Fremdbestimmung der Tochter durch die Mutter veranlasst die Autobiographin, diese in diesem Falle zu praktizieren. Aus dem erfahrenen Unrecht und der Erfolglosigkeit der bisherigen ärztlichen Interventionen leitet Frau B. die Legitimation ab, Zwang gegenüber ihrer Tochter auszuüben, zumal diese Fremdbestimmung ein positives Ziel verfolgt, nämlich die Gesundheit ihrer Tochter.

Trotz ihrer grundsätzlichen Entscheidung, der Tochter die Rohkost zur Heilung aufzuzwingen, beteiligt die Autobiographin ihre Tochter am Entscheidungsprozess<sup>135</sup>. Der Text weist darauf hin, dass die Autobiographin in Erinnerung an die ihr aufgezwungene Krankenhausbehandlung zu Beginn ihrer Schulzeit möglichst verhindern will, dass das Vertrauensverhältnis zu ihrer Tochter Schaden erleidet. Frau B. löst das Problem, indem sie eine Person ihres Vertrauens, nämlich einen Heilpraktiker, der die gleiche Einstellung zur

---

<sup>135</sup> vgl. 4.2.1.2 Die Trennung von den Eltern. Die Eltern der Frau B. haben in ihrer Kindheit ohne ihre Beteiligung und ohne eine vorherige Information einer Krankenhausbehandlung zugestimmt. Dadurch ist das Vertrauensverhältnis der Autobiographin zu ihren Eltern bis in die Jetztzeit andauernd gestört.

Rohkosternährung hat wie sie, als zusätzlichen Berater und behandelnden Experten mit einbezieht. Der Heilpraktiker erfüllt dabei die Funktion eines Assistenten; verantwortliches Subjekt bleibt dem Text zufolge allein die Autobiographin. „So und jetzt erzählen Sie meiner Tochter ganz klar, wie das wird, wenn sie nicht sofort tut, was ich sag'. Ja dann hat er ihr erzählt : ... Und da hatte er sie auf eine eiweißvolle und glutenfreie Diät, Diät gesetzt.“ (II/16/18-27)

Im Text wird deutlich, dass die Autobiographin nach Übernahme der Verantwortung für die Behandlung ihrer Tochter zunehmend bereit gewesen ist, die Gefahr einer Beziehungsstörung in Kauf zu nehmen: Frau B. misst dem Körperlichen gegenüber dem Sozialen eine Priorität bei. „Ja. Das hab' ich dann so sechs Wochen wirklich durchgezogen und ich hab' ihr auch gesagt: Sobald du nicht spurst, bist du in der Klinik. Denn dann übernehm' ich nicht mehr die Verantwortung. Und dann hab' ich auch meinem Mann ganz klar gesagt, gesagt: So. Entweder du unterstützt das jetzt, so wie ich das sag', damit die nicht diese chronische Darmentzündung kriegt, oder aber ich muss diesen Haushalt verlassen. Ich trenne mich nicht von dir, sondern ich trenne mich von dem Haushalt.“ (II/16/30-36) Die Autobiographin droht zur Durchsetzung ihrer Behandlungsmethode die Aufkündigung der Lebensgemeinschaft an und legitimiert die angedrohte Maßnahme durch die Konstruktion einer Aufspaltung der Ehe bzw. Familie in Wohngemeinschaft und Liebesbeziehung.

Im Falle des Scheiterns ihrer Behandlungsstrategie wegen mangelnder Unterstützung des Ehemannes und einer eventuell daraus resultierenden Krankenhausbehandlung kündigt Frau B. sogar den zeitweiligen Abbruch der emotionalen Beziehung zu ihrer Tochter an: „... aber ich setz' mich nicht dahin und halte ihr Händchen, ne.“ (II/16/37-38) Diese Drohung steht vermutlich im Zusammenhang mit der Trennung der Autobiographin von ihren Eltern, die sie während ihrer eigenen Krankenhausbehandlung zu Beginn ihrer Schulzeit<sup>136</sup> als traumatisierend erlebt hat. Mit der Ankündigung, diese Erfahrung auch ihrer Tochter im Falle von deren Weigerung zuzumuten, greift die Autobiographin zum für sie schlimmsten möglichen Druckmittel, um die von ihr geforderte Ernährungsumstellung und Heilbehandlung durchzusetzen. Die angedrohte emotionale Distanz zu ihrer Tochter erweist sich vor einem solchen Hintergrund als Ausdruck existentieller Not und Angst um die Gesundheit der Tochter und als Zeichen für die Intensität der Mütterlichkeit von Frau B..

Frau B. evaluiert abschließend die Belastung durch das Ausbalancieren der Notwendigkeit einer Behandlung ihrer Tochter durch Rohkosternährung und des Wunsches nach Aufrechterhaltung der familiären Lebensgemeinschaft. Zu ihrer Entlastung und als Problemlösung präsentiert sie abschließend das positive Behandlungsergebnis, die Gesundung der Tochter. „Aber das war schon 'ne harte Zeit. Und dann so, na, also schlagartig, als ich die Ernährung so rigide gemacht hab', war auch der Durchfall weg, ne.“ (II/16/38-40) Gleichzeitig belegt die Autobiographin mit ihrem Behandlungserfolg der akuten Erkrankung die allgemeine Sinnhaftigkeit der Rohkostbehandlung. „Das heißt also, das also das war goldrichtig, das also vom Ernährungsstil her.“ (II/16/40-41)

---

<sup>136</sup> vgl. 4.2.1.2 Die Trennung von den Eltern

Als Coda der Erzählsequenz weist Frau B. darauf hin, dass die erfolgreiche Behandlung der Darmerkrankung bei ihrer Tochter zu einer Konsequenz in der Ernährung geführt hat. „Ja. Inzwischen isst sie wieder völlig normal, bis auf morgens das Obst. Da hab’ ich drauf bestanden. Es gibt morgens nur noch Obst, ne. Ja und das war’s.“ (II/16/44-45) Die Autobiographin konstatiert ihren Beitrag zur neuen Lebenspraxis ihrer Tochter, die Ansätze zu einer gesunden Ernährung durch Rohkost aufweist.

Zusammenfassung:

Die Autobiographin hat in den vorausgegangenen Interviewsequenzen ihren Emanzipationsprozess in ihrer Ehe und Familie erörtert und ihr Subjekt-Sein durch Alltagsgeschichten belegt, in denen sie ihre Positionierungen (z. B. die Darstellung ihrer Kompetenz im Umgang mit Erkrankungen und der Herausstellung der medizinischen Inkompetenz von Ärzten)<sup>137</sup> konstatiert.

#### **4.2.5 Der Umgang mit Stigmatisierungserfahrungen und Normalisierungsverweigerung im medizinischen Bereich**

##### **4.2.5.1 Die Erfahrungen mit Ärzten**

###### **4.2.5.1.1 „Ach, was kannst Du schön singen.“ - Der erste Krankenhausaufenthalt**

Der Text schließt an die Erörterung der belastenden Erfahrungen der Autobiographin in Institutionen an.

B: Genau wie mit Ärzten, hm. (2) Hab’s ja in meiner Autobiographie geschrieben. Ich war ja kaum einen Monat in der Schule, da wurde ich plötzlich (2) rausgeholt aus meiner Gruppe und in ’ne Klinik gebracht, weil ich dies Bein so (angewinkelt, Erg. M. S.), so hatte, ne, so saß ich immer. Da war der Spasmus, der zwang mich dazu. (hm) Ja, und, und da in der, in der Klinik da war dann so ’n Tisch, so ’n OP-Tisch, können Sie sich ja vorstellen, und an dem OP-Tisch, am Ende des OP-Tisches, da ragte so ’ne Metallstange vor und da ham sie mich dann mit, mit meiner Vagina gegen gelegt und das Bein mit Gewalt gerade gezogen, was natürlich sehr, sehr schmerzte, ich hab’ geschrien wie am Spieß und der Arzt hat nur gesagt: Ach, was kannst du schön singen. Nä. Und dann ham, ham sie mich vom Fuß bis hier unter de Arme eingepipst, einfach eingepipst. Und das war deshalb so schlimm für mich, weil der Spasmus, der wehrt sich natürlich gegen diese Einengung und da hab’ ich viele, viele Druckstellen gekriegt, die teilweise schon ausgefleischt waren, ne, als der Gips abkam, ne. Und da hab’ ich dann **10 Monate** drin gelegen. Können Sie sich das vorstellen? Und dann, wenn sie, wenn man dann ähm Wasser lassen, Sie als Junge hätten ja nun die Möglichkeit in die Flasche zu pullern, ich als Mädchen lag dann auf der Pfanne, lag da drauf und wenn was daneben ging, dann wurd’ ich erst mal vertrümmt, ne. Und da ist eigentlich schon mein, mein Hass gegen diese Ärzte ist schon geboren, ne. Also da hab’ ich gedacht, ne. Wenn de hier raus bist, willst mit denen nichts mehr zu tun haben. Und das Schönste war ja, das Ganze hat gar nichts genützt. Denn kaum, kaum war ich ’n paar Tage aus dem Gips raus, war das Bein ja so hoch, ne. (4) Ja. (3) (II/9/41-10/8)

Die Autobiographin macht hier, neben der Trennung von der Familie<sup>138</sup>, auf eine weitere erfahrene soziale Problematik ihres lang andauernden Krankenhausaufenthaltes aufmerksam: die Separation von der Klassengemeinschaft. „Ich war ja kaum einen Monat in der Schule, da wurde ich plötzlich (2) rausgeholt aus meiner Gruppe und in ’ne Klinik gebracht, weil ich dies Bein so [angewinkelt, Erg. M. S.], so hatte, ne, so saß ich immer.“

<sup>137</sup> vgl. das folgende Kapitel: 4.2.5.1 Die Erfahrungen mit Ärzten

<sup>138</sup> vgl. 4.2.1.2 Die Trennung von den Eltern

(II/9/42-44) Durch die Passivform des Verbs „gebracht“ deutet Frau B. darauf hin, dass die Krankenhausbehandlung ohne ihre Zustimmung erfolgte. Als Behandlungsziel gibt die Autobiographin eine Verbesserung der damaligen pathologischen Körperhaltung aufgrund der Spastik an.

Im Folgenden beschreibt die Autobiographin die erfahrene körperliche Gewalt durch Ärzte: „Ja, und, und da in der, in der Klinik da war dann so 'n Tisch, so 'n OP-Tisch, können Sie sich ja vorstellen, und an dem OP-Tisch, am Ende des OP-Tisches, da ragte so 'ne Metallstange vor und da ham se mich dann mit, mit meiner Vagina gegen gelegt und das Bein mit Gewalt gerade gezogen, was natürlich sehr, sehr schmerzte, ich hab' geschrieen wie am Spieß und der Arzt hat nur gesagt: Ach, was kannst du schön singen. Nä.“ (II/9/45-50) Frau B. beschreibt detailliert ihre körperliche Tortur im Krankenhaus während einer medizinischen Behandlung. Hinzu kommt die Erfahrung der Geringschätzung durch Ärzte, die das Mädchen nicht als Subjekt achten. Mit dem Begriff „Nä“ evaluiert Frau B. ihre Distanz zu Ärzten, dem klinischen Personal und den angewandten Behandlungsmethoden.

Im weiteren Text schildert die Autobiographin den weiteren Verlauf der Behandlung, dabei verdichtet sich die Spannung aufgrund aufgeschichteter biographischer Erfahrungen. „Und dann ham, ham se mich vom Fuß bis hier unter de Arme eingegipst, einfach eingegipst.“ (II/9/50-51) Frau B. wird als Kind mit Gewalt in eine Form gebracht, die die Ärzte vorgegeben haben. Die aufgrund einer medizinischen Maßnahme bedingte Erfahrung der Einengung und Fremdbestimmung, das Motiv des ‚In-Eine-Form-Pressens‘ stellt sich in der Retroperspektive ihrer Biographie als durchgehende Lebenslinie dar, die ständig neu zu balancieren ist, wie z. B. auch in ihrem Glauben<sup>139</sup>.

Die Autobiographin weist im Text auf die unvorstellbar lang andauernden und leidvollen Erfahrungen der Behandlung der Eingipsung des Großteils ihres Körpers hin, während der die Ärzte dem Körper der Autobiographin gegen dessen Widerstand und gegen die enorme durchgehende Kraft der Spastik, eine neue Richtung vorgeben wollen. Und das war deshalb so schlimm für mich, weil der Spasmus, der wehrt sich natürlich gegen diese Einengung und da hab' ich viele, viele Druckstellen gekriegt, die teilweise schon ausgefleischt waren, ne, als der Gips abkam, ne. Und da hab' ich dann **10 Monate** drin gelegen. Können Sie sich das vorstellen?“ (II/9/51-10/1)

Exemplarisch stellt Frau B. ein alltägliches Problem im Zusammenhang der Eingipsung ihres Körpers dar: „Und dann, wenn se, wenn man dann ähm Wasser lassen, Sie als Junge hätten ja nun die Möglichkeit in die Flasche zu pullern, ich als Mädchen lag dann auf der Pfanne, lag da drauf und wenn was daneben ging, dann wurd' ich erst mal verträumt, ne.“ (II/10/1-4) Zur körperlichen Misshandlung durch die medizinische Maßnahme des ‚In-Eine-Form-Pressens‘ kommt eine weitere Gewalthandlung als ‚pädagogische Maßnahme‘, als Bestrafung für ein nicht beeinflussbares und nicht zu verantwortendes Verhalten der Autobiographin hinzu.

Frau B. evaluiert ihre Erlebnisse im Krankenhaus in der Retroperspektive als Beginn einer lebenslangen Distanz zu Ärzten. „Und da ist eigentlich schon mein, mein Hass gegen diese Ärzte ist schon geboren, ne.“ (II/10/4-5) Auch stellt die Autobiographin die Konsequenzen

---

<sup>139</sup> vgl. 4.2.6.1.2 Text 2002: Der Kirchenaustritt als Resultat eines Emanzipationsprozesses

ihrer Einstellung zu Ärzten im alltäglichen Lebensvollzug heraus. „Wenn de hier raus bist, willstest mit denen nichts mehr zu tun haben.“ (II/10/5-6) In Verlauf ihrer Biographie übernimmt Frau B. zunehmend eigenverantwortlich die Organisation ihrer Gesundheit, insbesondere durch die Ernährung mit Rohkost.

Abschließend stellt die Autobiographin die Erfolglosigkeit und Widersinnigkeit der durchgeführten ärztlichen Maßnahme heraus und bringt damit ihre grundsätzliche Geringschätzung der ärztlichen ‚Kunst‘ zum Ausdruck. „Und das Schönste war ja, das Ganze hat gar nichts genützt. Denn kaum, kaum war ich ‘n paar Tage aus dem Gips raus, war das Bein ja so hoch, ne. (4) Ja. (3) (II/10/6-8)

#### **4.2.5.1.2 Die zweite Operation im Jugendalter**

Der Text dieser Interviewsequenz führt die Erzählung der Frau B. über die ärztliche Behandlung der gesundheitlichen Folgen ihrer Spastik weiter.

B: Dann acht Jahre später hat er mich dann noch mal operiert, da war ich 16. Da hat er dann die Sehne durchtrennt. Seitdem bleibt das Bein natürlich unten, ist ja klar. Aber ich kann’s auch nicht mehr richtig selber bewegen, das Bein, ne. (3) Ja das war eigentlich so der Beginn wo für mich so’n Misstrauen gegen die Ärzte aufkam. (hm) (II/10/8-11)

Die Autobiographin belegt mit einem weiteren Ereignis ihrer Lebensgeschichte die Unfähigkeit gewisser Ärzte, zur Gesundung von Menschen produktiv beizutragen und wertet ärztliche Behandlungsmethoden als kontraproduktiv. „Da hat er dann die Sehne durchtrennt. Seitdem bleibt das Bein natürlich unten, ist ja klar. Aber ich kann’s auch nicht mehr richtig selber bewegen, das Bein, ne. (3)“ (II/10/9-10)

Die Intervieweinheit endet mit einer Evaluation der Frau B.. „Ja das war eigentlich so der Beginn wo für mich so’n Misstrauen gegen die Ärzte aufkam.“ (II/10/11) Nach einer emotionalen Distanzierung der Autobiographin zu Ärzten infolge der ersten Krankenhausbehandlung, tritt nun aufgrund einer sachlichen Analyse ärztlicher Behandlungsmethoden durch Frau B. eine generelle Ablehnung der Akzeptanz der ärztlichen Zuständigkeit und Fachlichkeit in medizinischen Angelegenheiten.

#### **4.2.5.1.3 „Sie können ja nicht richtig zuschlagen.“ - Die Schwangerschaftsberatungen**

In dieser Interviewsequenz erörtert die Autobiographin die Beratungen von vier Ärzten bzw. Beratungsstellen anlässlich ihrer ersten Schwangerschaft.

B: Dann als (Vorname des Ehemannes) und ich Kinder kriegen wollten, hab’ ich mich natürlich erkundigen wollen, was da für Risiken kommen können durch meine Behinderung. Wir sind auch zum humangenetischen Institut gegangen, ham uns beraten lassen, ne. Und denn, da war ja klar, dass meine Behinderung war ja ‘n Unfall bei der Geburt, bei meiner Geburt halt. Meine Mutter hat zuviel geblutet und dadurch hab’ ich Sauerstoffmangel gekriegt. (hm) (2) Und das Ganze wollte man dann durch ‘n Kaiserschnitt verhindern. Von daher, da wollte man dann keine Gefahren - aber wir waren viel zu schnell, die konnten gar keinen Kaiserschnitt machen, da war das Kind schon da. (hm) Das hab’ ich aber eingehend in dem Buch beschrieben, (hm) ne. (2) Na, aber dann bin ich auch noch zu meinem Orthopäden gegangen und hab’ gefragt, wenn ich jetzt so schwanger bin, ob das die Wirbelsäule zuviel belastet oder so, ne. Ich wollte ganz einfach wissen, was kann passieren, ne. Heute find’ ich das auch blöde, so was zu fragen, denn entweder vertraue ich, dass es gut geht oder ich lass’ es, ne. Aber damals sah ich das eben noch anders und hab’ dann praktisch alles sichern wollen, ne. (2) Und dann hab’ ich dann den Orthopäden gefragt und da, da sagt der: Wissen Sie, vom medizinischen Standpunkt her sehe ich überhaupt kein

Probleme, aber wie, wie wollen Sie das Kind denn erziehen? Ja. Sie können ja nicht richtig zuschlagen, wenn's sein muss, sagt der mir. Ich sag: Ach, wissen Sie was, da drum mach' ich mir Gedanken, wenn das Kind da ist. Ich habe Sie nur gefragt im medizinischen Sinne. Und bin dann gegangen. (hm) Und dann hat der noch den Gynäkologen von mir angerufen, er sollte mir dringend von Kindern abraten. Und da hat der Gynäkologe gesagt: Nein. Ich frage meine anderen Patienten auch nicht, ob sie die Kinder erziehen können. Dann mach' ich das auch bei Frau (Nachname) nicht, nicht, ne. Das war mal 'n vernünftiger Arzt (hm), ne, der mich praktisch so gleichberechtigt mit seinen anderen Patienten gesehen hat, ne. Und das zeugt doch schon von Verantwortungsbewusstsein, wenn ich hingehe und mich da erkundige, wegen der Risiken. Welche Frau geht denn, welche Frauen gehen denn hin und fragen: Was kann passieren, ne? Das zeugt doch eigentlich davon, dass ich mir sehr gut im Klaren war, worauf ich mich einlassen werde, oder nicht? (hm) Ist Ihre Frau gefragt worden, ob sie Kinder erziehen kann, von ihrem Gynäkologen, ne? (2) Ja. (2) Ach, dann auch noch folgendes. Dann ham wir das Krankenhaus aufgesucht, wo der Kaiserschnitt stattfinden sollte. Dann war auch noch 'n Gespräch mit dem Chefarzt. Und dann sagt der doch glatt: Ja, wenn wir dann das Kind holen, dann machen wir auch gleich die Sterilisation mit. Ich guck den an, ich war so platt, also wenn ich nicht gesessen hätte, ich wär' umgekippt, ne. Und dann merkt er das und dann sagt er: Sie wollen noch ein zweites Kind? Ich sag': Das weiß ich noch nicht. Erst mal muss das erste Kind da sein. Dann machen wir das natürlich nicht mit der Sterilisation. Aber da war ich schon so misstrauisch, wieder, ja, also Wahnsinnsangst gehabt vor diesem Kaiserschnitt, weil ich dachte, nachher macht der huch und dann ist weg, ne. (II/10/12-48)

Im Orientierungsteil der Intervieweinheit benennt Frau B. nach einer globalen zeitlichen Indexikalisierung die Ausgangssituation der Erzählung: Es geht um den Umgang mit der Schwangerschaft im Vorfeld der Entbindung unter den Bedingungen ihrer körperlichen Behinderung. Was sie in diesem Zusammenhang unternommen hat, zeigt die Autobiographie durch die Erörterung von Beratungssituationen im folgenden Text auf:

#### 1. Das Humangenetische Institut

Frau B. weist zunächst durch das Personalpronomen „wir“ darauf hin, dass die Autobiographin in der ersten Schwangerschaft gemeinsam mit ihrem Mann an Beratungsgesprächen teilgenommen hat. „Wir sind auch zum humangenetischen Institut gegangen, ham uns beraten lassen, ne.“ (II/10/14)

Die Autobiographin stellt heraus, dass für sie diese Beratung eigentlich gar nicht erforderlich gewesen ist und dass sie dieses Institut dennoch aufgesucht hat um abzuklären, ob aufgrund ihrer Beeinträchtigung eventuell auftretende Komplikationen bei der Geburt oder als deren Folge eventuelle Gesundheitsgefährdungen ihres Kindes im Vorhinein berücksichtigt werden müssten. Anlass für die Informationseinholung sind die Umstände ihrer eigenen Geburt und das Bewusstsein, dass der Vorgang des Gebärens immer auch mit unkalkulierbaren Risiken verbunden ist. Als spastisch gelähmte Frau weiß sie sich in diesem Zusammenhang besonders gefährdet.

#### 2. Der Orthopäde

Auch hier stellt die Autobiographin ihre damalige Unsicherheit in Gesundheitsfragen während der ersten Schwangerschaft heraus, die sie in der Retroperspektive als Differenzenerfahrung zur Jetztzeit, in der sie sich als Fachfrau für Gesundheitsangelegenheiten versteht, akzentuiert. „Na, aber dann bin ich auch noch zu meinem Orthopäden gegangen und hab' gefragt, wenn ich jetzt so schwanger bin, ob das die Wirbelsäule zuviel belastet oder so, ne. Ich wollte ganz einfach wissen, was kann passieren, ne.“ (II/10/20-23) Im Text präsentiert Frau B. auch ihr

mittlerweile gesteigertes Selbstbewusstsein als Expertin ihres Körpers. „Heute find’ ich das auch blöde, so was zu fragen, denn entweder vertraue ich, dass es gut geht oder ich lass’ es, ne. Aber damals sah ich das eben noch anders und hab’ dann praktisch alles sichern wollen, ne. (2)“ (II/10/23-25)

In der Vergangenheit, zur Zeit ihrer ersten Schwangerschaft, hat die Autobiographin den Rat von Ärzten noch eingeholt und ihnen auch vertrauen wollen. „Und dann hab’ ich dann den Orthopäden gefragt und da, da sagt der: Wissen Sie, vom medizinischen Standpunkt her sehe ich überhaupt kein Probleme, aber wie, wie wollen Sie das Kind denn erziehen? Ja. Sie können ja nicht richtig zuschlagen, wenn’s sein muss, sagt der mir.“ (II/10/25-28) Frau B. belegt mit dem Zitat des Orthopäden exemplarisch ihre erfahrene Fremdbestimmung durch Ärzte, die ihre Erziehungsfähigkeit in Frage stellen und ihr somit das Subjektsein als Mutter verwehren wollen. Gleichzeitig weist sie auf die Inkompetenz von Ärzten in Erziehungsfragen und deren Gewaltbereitschaft im Umgang mit Menschen hin. Frau B. balanciert die erfahrene Restriktion durch einen sachlichen Hinweis auf ihr Beratungsanliegen als Ausgangssituation des Gesprächs und spricht dem Arzt das Recht ab, sich zu erzieherischen Fragen zu äußern. „Ach, wissen Sie was, da drum mach’ ich mir Gedanken, wenn das Kind da ist. Ich habe Sie nur gefragt im medizinischen Sinne. Und bin dann gegangen. (hm)“ (II/10/28-30) Frau B. distanziert sich nun eindeutig von diesem Arzt.

### 3. Der Gynäkologe

Die Fremdbestimmung und Missachtung des Subjektseins der Autobiographin durch den Orthopäden geht dem Text zufolge so weit, dass er – ohne Einverständnis der Frau B. – Gespräche mit einem anderen Arzt *über* sie führt. „Und dann hat der noch den Gynäkologen von mir angerufen, er sollte mir dringend von Kindern abraten.“ (II/10/30-31)

Die Autobiographin konstatiert hier eine ausnahmsweise positive Evaluation dieses Arztes und dokumentiert damit ihre differenzierte vorurteilsfreie Wahrnehmungs- und Beurteilungsfähigkeit. „Und da hat der Gynäkologe gesagt: Nein. Ich frage meine anderen Patienten auch nicht, ob sie die Kinder erziehen können. Dann mach’ ich das auch bei Frau (Nachname) nicht, nicht, ne. Das war mal ‘n vernünftiger Arzt (hm), ne, der mich praktisch so gleichberechtigt mit seinen anderen Patienten gesehen hat, ne.“ (II/10)

Mit dem Zitat des Gynäkologen präsentiert Frau B. den Deutungsgehalt der Sequenz: Behinderung wird durch verwehrte Gleichstellung definiert, hier bei einer Schwangerschaft. Die Autobiographin stellt heraus, dass auch dann, wenn sich eine behinderte schwangere Frau optimal auf die Geburt vorbereitet, ihre Schwangerschaft gesellschaftlich nicht akzeptiert wird und dass man ihr die Kompetenz zur Kindererziehung abspricht. Daher sieht sich Frau B. genötigt, im Text ihr verantwortungsbewusstes Handeln am Beispiel ihrer Geburtsvorbereitung nachzuweisen. „Und das zeugt doch schon von Verantwortungsbewusstsein, wenn



ich hingehge und mich da erkundige, wegen der Risiken. Welche Frau geht denn, welche Frauen gehen denn hin und fragen: Was kann passieren, ne? Das zeugt doch eigentlich davon, dass ich mir sehr gut im Klaren war, worauf ich mich einlassen werde, oder nicht? (hm) Ist Ihre Frau gefragt worden, ob sie Kinder erziehen kann, von ihrem Gynäkologen, ne? (2) Ja. (2)“ (II/10/35-40)

#### 4. Der Chefarzt

Die Darstellung der gesellschaftlichen Ungleichstellung von behinderten Menschen im Text, hier am Beispiel einer schwangeren Frau, erreicht ihren Höhepunkt im geschilderten Verhalten des Chefarztes. „Und dann sagt der doch glatt: Ja, wenn wir dann das Kind holen, dann machen wir auch gleich die Sterilisation mit.“ (II/10/42-43) Die Autobiographin reagiert auf die erfahrene Restriktion zunächst ohnmächtig. „Ich guck den an, ich war so platt, also wenn ich nicht gesessen hätte, ich wär’ umgekippt, ne.“ (II/10/43-44) Der Text deutet auf eine durch Frau B. empfundene Verlegenheit des Arztes als Reaktion auf ihre nonverbal zum Ausdruck gebrachte Nicht-Akzeptanz der vorgeschlagenen ärztlichen Maßnahme der Sterilisation hin. „Und dann merkt er das und dann sagt er: Sie wollen noch ein zweites Kind? Ich sag’: Das weiß ich noch nicht. Erst mal muss das erste Kind da sein. Dann machen wir das natürlich nicht mit der Sterilisation.“ (II/10/44-46)

Frau B. bringt im Text zum Ausdruck, dass sie dem Chefarzt eine Körperverletzung zutraut, als Ausdruck seiner Missachtung des Subjektseins von behinderten Menschen. „Aber da war ich schon so misstrauisch, wieder, ja, also Wahnsinnsangst gehabt vor diesem Kaiserschnitt, weil ich dachte, nachher macht der huch und dann ist weg, ne.“ (II/10/46-48)

##### 4.2.5.1.4 Die Entbindung

Die Erzählung von der Entbindung schließt an die vorausgegangene Sequenz an und führt diese durch die Beschreibung der Entbindung im Krankenhaus weiter.

B: Von daher war ich froh, dass wir dann schneller waren als der, ne (hm), dass nur noch ein Dammschnitt gemacht wurde. Und das war’s dann, ne. Die ist nämlich an einem Samstag Morgen geboren, die Wehen gingen freitags abends so um zehn los. Dann haben wir noch bis zwölf gewartet, weil wir gar nicht wussten, was Wehen sind. (hm) Ich hatte mich ja nicht mit der normalen Geburt befasst, sondern nur mit Kaiserschnitt. Ich wusste genau, wie das, wie das gemacht wird, und wusste genau, welche Medikamente ich kriege, also ich hab’ das richtig gründlich, gründlich recherchiert, ne. Aber mit der normalen Geburt hab’ ich mich ja gar nicht befasst, weil ich dachte, brauch’ ich nicht, ne. Und dann sind wir so um halb zwei in die Klinik gekommen. Und dann war der Muttermund so 2, 3 Zentimeter auf und dann hat die Hebamme gefragt: Wann haben Sie zuletzt gegessen. Und wir waren noch Studenten und haben dann natürlich noch abends, es war neun ja gewesen, da haben wir noch richtig Rouladen und Schokoladenpudding gegessen und so, ne. Und da sagte die: Ja. Wir haben zwei Möglichkeiten. Entweder geben wir Ihnen ‘ne wehenhemmende Spritze und der Kaiserschnitt wird dann auf den Morgen verlegt oder wir müssen Ihnen den Magen auspumpen. Ja, weil ich ja gegessen hatte, (hm) wegen der Narkose, Narkose. Und dann hab’ ich natürlich gesagt: Nä. Dann geben Sie, geben Sie mir lieber die Spritze, die Rouladen, die waren zu teuer, die geb’ ich nicht mehr her. (hm) Nä. Weil ich hatte ja Angst vor’m Magenauspumpen. (hm) Dann ham se mir die Spritze in’n Hintern gejagt und mich ins Bett gelegt. Den (Vorname des Ehemannes) daneben gesetzt und dann ist die Hebamme erst mal gleich Schlafen gegangen, ne. Und der (Vorname des Ehemannes) der schlief da in seinem Stuhl und ich konnte nicht schlafen, denn die Wehen wurden immer stärker. Ich hatte ja keine Ahnung. Ich hab’ nur immer gedacht: Mensch, wann hören die Krämpfe auf, ne. Ich dachte, die Spritze sollte die Krämpfe weg nehmen, hab’ ich gedacht. Aber war nicht. Hab’ ich mich immer gewälzt, hin und her und so um vier Uhr, da war das so

stark, da hab' ich dann den (Vorname des Ehemannes) geweckt und hab' gesagt: Frag mal die Hebamme, sag der mal, ich hätte so Schmerzen. Und die Hebamme, die, die hat erst mal so 'ne ältere, burschikose Frau, die so meinte, immer alles im Griff zu haben. Und die sagte dann, die dachte dann wahrscheinlich auch: Ach, Erstgebärende, Erstgebärende, da hat man viel Zeit. Und dann kam die um halb fünf rein. 'ne halbe Stunde später und fühlte nach dem Muttermund und rannte, rannte wortlos raus. Und dann, das war ja im Kreissaal, ne im Vorzimmer vom OP wo ich lag und dann kamen die durch, durch jede Tür kam 'ne Person, die rissen mir die Arme auseinander, die Beine auseinander, dann wurde 'n Ultraschall geholt, das wurde dann sofort wieder weggebracht. Und man, man merkte richtig, dass die nicht wussten, was sie tun sollten, ob Kaiserschnitt, ob kein Kaiserschnitt. Und dann so um, um viertel nach fünf platzte dann die Fruchtblase, zack. Und ich hatte ja keine Ahnung, dass dann der Druck auf den Darm kommt, dann kam der Druck auf den Darm, dann hab' ich geschrien: Ich muss, ich muss auf 's Klo. Und aber keiner, keiner hat auf mich gehört, ne. Dann ham die praktisch 'n Kaiserschnitt und 'ne normale Geburt bei mir vorbereitet, beides. (2) Und na, dann entschied, entschied der Arzt, dass es schon zu spät für'n Kaiserschnitt war, das Kind war zu weit drin. Ja dann nahm der mich auf den Arm und trug mich zum Kreisbett und dabei ist er dann auch noch mit mir auf dem Arm über so 'ne Mülltonne gestolpert. Ja (lacht), das lief aber trotzdem gut. Ich landete auf dem Bett, ja, da war die in 'ner Viertelstunde, war die da. Und die Hebamme, die sagte dann zum (Vorname des Ehemannes): Ihr habt mich ganz schön gelinkt, ne. Normalerweise hätt' ich mehr schreien müssen, aber ich hab' gedacht: Nä, Schreien, nützt ja nichts, ne. Ich hatte ja auch keine Ahnung. Wenn ich das ge... gewusst hätte, dann hätt' ich ja viel früher Bescheid gesagt, dass die Spritze nicht wirkt oder so, ne. Aber von daher war es gut, dass ich keine Ahnung hatte, ne. Ahnung haben ist gut, aber keine Ahnung haben ist manchmal besser. (hm) (3) Tja. (9) (II/10/48-11/43)

In der Vorwegevaluation bringt die Autobiographin zum Ausdruck, dass sie – im Gegensatz zum ärztlich geplanten Kaiserschnitt – ihr Kind normal geboren hat und die Mitwirkung des medizinischen Personals dadurch minimiert worden ist. „Von daher war ich froh, dass wir dann schneller waren als der, ne (hm), dass nur noch ein Dammschnitt gemacht wurde. Und das war's dann, ne.“ (II/10/49-50) Durch die normale Geburt ist sie außerdem der befürchteten Sterilisierung durch den Chefarzt entgangen.

Der Text deutet insgesamt darauf hin, dass die Ärzte bei der Autobiographin – als behinderte Frau - eine normale Geburt ausgeschlossen und ihr damit die Fähigkeit, ein Kind normal zu gebären, abgesprochen haben. Daher hat sich die Geburtsvorbereitung auf die Kaiserschnittsgeburt beschränkt. „Aber mit der normalen Geburt hab' ich mich ja gar nicht befasst, weil ich dachte, brauch' ich nicht, ne.“ (II/11/2-3)

In ihrer Erörterung des Geburtsvorgangs beschreibt Frau B. die Verunsicherung der Ärzte, als sich im Verlauf heraus gestellt hat, dass aufgrund des zwischenzeitlichen unbemerkten Geburtsfortgangs kein Kaiserschnitt mehr möglich gewesen und eine normale Geburt unumgänglich geworden ist. „Und man, man merkte richtig, dass die nicht wussten, was sie tun sollten, ob Kaiserschnitt, ob kein Kaiserschnitt.“ (II/11/28-29) Die Autobiographin deutet darauf hin, dass es den Ärzten schwer fällt, eine Situation zu akzeptieren, in der nicht sie die Handelnden sind, sondern eine behinderte Frau, obwohl sie dieser die Kompetenz zum Gebären a priori abgesprochen haben.

Nach der erfolgreichen Normalgeburt stellt die Hebamme überrascht fest, dass die Autobiographin entgegen der zuvor unterstellten Unfähigkeit zum normalen Gebären problemlos eine Tochter ohne Kaiserschnitt geboren hat. „Und die Hebamme, die sagte dann zum (Vorname des Ehemannes): Ihr habt mich ganz schön gelinkt, ne.“ (II/11/38-40)

Abschließend konstatiert Frau B., dass bei der Geburt ausnahmsweise eine Unwissenheit (aufgrund einer durch ärztliche Fehleinschätzung fehlgeleiteten Geburtsvorbereitung) von Vorteil gewesen ist, da sie sich dadurch ohne Ängste der Geburtssituation gestellt hat.

„Aber von daher war es gut, dass ich keine Ahnung hatte, ne. Ahnung haben ist gut, aber keine Ahnung haben ist manchmal besser. (hm) (3) Tja. (9)“ (II/11/42-43)

Mit der Erzählung über ihre Entbindung und ihrer dabei erfahrenen Diskriminierung aufgrund ihres körperlichen Beeinträchtigt-Seins belegt die Autobiographin ein weiteres Mal, dass ihre Distanzierung gegenüber Ärzten eine konsequente Folge reflektierter Erfahrungen ist.

#### 4.2.5.1.5 Die Krankenhausbehandlung zur Muskelentspannung

In den folgenden Interviewpassagen berichtet Frau B. über weitere Erfahrungen mit Ärzten.

##### *Die Schmerzen aufgrund der Spastik*

Im Rahmen der Evaluation eines Krankenhausaufenthaltes im Jahre 1988 beschreibt die Autobiographin zunächst die Anamnese der Schmerzen, die damals zur Aufnahme in das Krankenhaus geführt haben.

B: (2) Ja. (4) Das war vor etwa 10 Jahren. (2) Ich hatte mit (Vorname der Tochter) Geburt, die war, das war zwar die dritte Geburt aber die war sehr schwer, weil die mit dem Gesicht vorne kam. Die war also Gesichts-, Gesichtslage. Und das war aber nicht erkannt worden. Und da, das war zwar auch eine relativ kurze Geburt aber sie war, hatte mich fast zerrissen. Und dann bin ich praktisch 7, 8 Jahre nicht mehr wieder zur Gesundheit gekommen, ich hatte Schmerzen, erst hier in der Hüfte, weil die mir die Beine auseinandergerissen haben. Und dann hatte sich der Dammschnitt entzündet. Dann kriegte ich '88, kriegte ich dann so 'n Schulter-Nacken-Syndrom. Das schmerzte, nun ja bei jeder Bewegung und Sie können ja, wenn Sie Schmerzen haben, Sie können ja dann bewusst still halten, (hm) 'n Spastiker kann das nicht. Das sind immer wieder die selben unwillkürlichen Zuckungen, jede Zuckung hat sich dann als Schmerz niedergelegt. Da können Sie sich vorstellen, wie schmerzgepeinigt ich war. (hm) (II/13/9-20)

Als Grund für die Krankenhausbehandlung, der Frau B. nachgekommen ist, gibt sie im Text das Leiden unter einem massiven Dauerschmerz an. „Das schmerzte, nun ja bei jeder Bewegung und Sie können ja, wenn Sie Schmerzen haben, Sie können ja dann bewusst still halten, (hm) 'n Spastiker kann das nicht. Das sind immer wieder die selben unwillkürlichen Zuckungen, jede Zuckung hat sich dann als Schmerz niedergelegt. Da können Sie sich vorstellen, wie schmerzgepeinigt ich war. (hm)“ (II/13/16-20)

Die Autobiographin macht für ihre über viele Jahre hinweg andauernden Hüftschmerzen das Verhalten von Ärzten verantwortlich: „Und dann bin ich praktisch 7, 8 Jahre nicht mehr wieder zur Gesundheit gekommen, ich hatte Schmerzen, erst hier in der Hüfte, weil die mir die Beine [während der Geburt des dritten Kindes, Erg. M. S.] auseinandergerissen haben.“ (II/13/13-15)

„... dann wurde ich gar nicht ernst genommen“ -

##### *Die Botulinum-Behandlung<sup>140</sup>*

Frau B. legitimiert mit der Erörterung ihrer gesundheitlichen Situation, dass sie sich – trotz zuvor mehrfach herausgestellter Distanzierung von Ärzten – einer Behandlung im Krankenhaus unterzogen hat, die sie in den folgenden Interviewpassage beschreibt.

---

<sup>140</sup> „Botulinustoxin ist das wirksamste bakterielle Toxin (b. oraler Aufnahme wirken bereits 0,1 mg tödlich).“ (Psychyrembel,297)

B: Und da hab' ich natürlich 'ne Lösung gesucht und bin dann Ende '92 bin ich dann nach (Ortsname) in die Uni-Klinik gekommen. Und da sollte mir dann dieses Botulinum gespritzt werden. Und dann haben se uns auch vorher völlig Falsches erzählt, was dann, als ich da war, alles umgeschmissen wurde. Ich war da drei Wochen statt einer Woche. Und in der ersten Woche ist nichts gelaufen, absolut nichts und wenn ich dann was sagte, dann wurde ich gar nicht ernst genommen. Und ja, mein Mann war ja weit weg, der konnte ja nicht auf den Tisch hauen. Und äh, da hab ich dann wieder meine Behinderung sehr gespürt, was ich ja sonst gar nicht so finde, ne. Wenn ich was sag', dann wird das hier schon ernst genommen in der Familie (hm) und äh tja. Viele Leute sagen ja auch, wenn sie mich kennen gelernt haben: Ich vergess' auch, dass du behindert bist, ehm, äh. Und ja, da war wieder diese, diese Isolation und da kann man dann mit uns machen, was man will, ne. (hm) (II/13/20-31)

Die Erzählung beginnt mit der Darstellung des Problems (der Linderung der Schmerzen, die im Zusammenhang der spastischen Muskelanspannung stehen), einer temporalen und lokalen Indexikalisierung und einer ärztlich avisierten Lösung des Problems durch eine Behandlung mit Botulinustoxin, die zur Entspannung der Muskulatur führen soll. „Und da sollte mir dann dieses Botulinum gespritzt werden.“ (II/13/21-22)

Frau B. stellt im Text die Unverlässlichkeit der Ärzte heraus. „Und dann haben se uns auch vorher völlig Falsches erzählt, was dann, als ich da war, alles umgeschmissen wurde. Ich war da drei Wochen statt einer Woche.“ (II/13/22-24) Der Text deutet darauf hin, dass das Verhalten der Ärzte außerdem zu einer Erfahrung der verwehrtten Wahrnehmung und Achtung bei der Autobiographin geführt haben. „Und in der ersten Woche ist nichts gelaufen, absolut nichts und wenn ich dann was sagte, dann wurde ich gar nicht ernst genommen.“ (II/13/24-25)

Frau B. weist darauf hin, dass gewisse Ärzte behinderte Menschen nicht achteten und sie nicht als Gesprächspartner respektierten. „Und ja, mein Mann war ja weit weg, der konnte ja nicht auf den Tisch hauen. Und äh, da hab ich dann wieder meine Behinderung sehr gespürt, was ich ja sonst gar nicht so finde, ne.“ (II/13/25-27) Aus eigener Kraft kann sich die Autobiographin gegen die Restriktionen der Ärzte nicht wehren. Frau B. definiert Behinderung hier als erfahrene Ohnmacht gegenüber Fremdbestimmung und als verwehrtte Gleichstellung.

Die Familie hingegen hat die Autobiographin als gleichwertigen Partner im Alltag erfahren, ebenso Freunde und Bekannte. „Wenn ich was sag', dann wird das hier schon ernst genommen in der Familie (hm) und äh tja. Viele Leute sagen ja auch, wenn sie mich kennen gelernt haben: Ich vergess' auch, dass du behindert bist, ehm, äh.“ (II/13/27-30) Der Text weist darauf hin, dass gemeinsame Erfahrungen von nichtbehinderten und behinderten Menschen das gesellschaftlich trennende Phänomen Behinderung überwinden können.

Als Kontrasterfahrung hierzu benennt Frau B. das Verhalten von fremden Menschen, hier von medizinischen Mitarbeitern, das die Autobiographin in dieser Sequenz während einer Krankenhausbehandlung beschreibt. „Und ja, da war wieder diese, diese Isolation und da kann man dann mit uns machen, was man will, ne. (hm)“ (II/13/30-31) Der Text deutet auf eine leidvolle Erfahrung der Autobiographin im Krankenhaus hin, in dem sie – wie zuvor in anderen Einrichtungen<sup>141</sup> – wieder Fremdbestimmung und Isolation erfahren hat. Aus der Retroperspektive erweist sich diese Erfahrung als eine der durchgehenden Lebenslinien der

---

<sup>141</sup> vgl. 4.2.3.3 Die Lehre zur Bürokauffrau. „Also sobald man irgendwie in einer Institution ist, gelten irgendwie andere Gesetze. Das muss ich, muss ich wirklich sagen und da steh' ich auch zu. Ob das, das Krankenhaus oder die Klinik ist, sobald man irgendwie in ,nem Pflegeheim ist.“ (II/3/32-35)

Autobiographin. Frau B. klassifiziert dieses Erlebnis von Behinderung nicht nur als individuelles Ereignis, sondern generalisiert es auch in Bezug auf andere behinderte Menschen.

*Die Behandlung mit einem Brechmittel*

In dieser Erzähleinheit setzt die Autobiographin die Erörterung ihrer Erfahrungen mit Krankenhausaufenthalt fort.

B: Und das war ganz schlimm, also das, ne, ham se zum Beispiel ein Mittel, glaub ich, ein Brech... Brechmittel, eins, was so manchmal so gegeben wird, wenn sich Leute vergiftet haben, dann wird das gespritzt, das die Leute dann zum Erbrechen zwingt. Und dieses Mittel, das hat als Nebenwirkung, hat das 'ne muskelentspannende Wirkung. Aber damit man nicht bricht, muss man dann vorher ein Gegenmittel nehmen, ne. Und das, das ham die dann so gemacht: Ich kriegte mein Mittagessen und dann kam, dann kamen se mit diesem Saft, der gegen dieses Brechmittel sein sollte und den kriegte ich und gleichzeitig wurde mir dann das Zeug schon gespritzt. Ja, (lacht) das ist doch Schwachsinn. Man muss doch erst das Mittel nehmen und dann 'ne halbe Stunde warten und dann kann man das andere spritzen, sofern man noch an die Medizin glaubt, ne. Was ich allerdings nicht mehr tue, ne. Aber alleine also schon von der Logik her war das total unmöglich und dann hab' ich natürlich nicht gewusst, was passiert. Und dann hab' ich gebrochen. Ich dachte, ich sterbe, weil die Dosis viel zu hoch war. Nä, und ich hatte ja gerade erst das Mittagessen gegessen, ne. Total Schwachsinn. Und dann bin ich bald bewusstlos geworden, weil ich keine Luft mehr kriegte, ne, ist ja klar, ne, wenn der Körper so zum Erbrechen gezwungen wird. Und dann wurde ich ins Bett gepackt und dann nach zwei Minuten fing die Brecherei wieder an und an. Hab' ich geschellt und dann kam auch einer, der hielt mir dann die Nierenschale hin und ging dann weg und, aber mein ganzer Jogginganzug war natürlich vollgespuckt. (klatscht in die Hände) Meinen Sie, der, der wär' freiwillig wieder zurückgekommen und hätte mir beim Anziehen geholfen? Nä. Die ließen mich liegen und dann wurde mir irgendwann zu kalt und dann hab' ich geschellt, und dann haben die gesagt: Was wird gewünscht? Als wenn die überhaupt nichts wussten, (klatscht in die Hände) was mir überhaupt passiert war, ne. Ja, und so ging das weiter, dann wurden mir die Medikamente vertauscht und wenn man dann schellte und das sagte, dann kam kein Wort der Entschuldigung oder so. (II/13/31-14/2)

Die narrative Sequenz beginnt mit einer Vorwegevaluation: „Und das war ganz schlimm, also das, ne, ham se zum Beispiel ein Mittel, glaub ich, ein Brech... Brechmittel, eins, was so manchmal so gegeben wird, wenn sich Leute vergiftet haben, dann wird das gespritzt, das die Leute dann zum Erbrechen zwingt.“ (II/13/31-32) Frau B. stellt die leidvolle Erfahrung im Krankenhaus in den Zusammenhang zum Zwang, zur Fremdbestimmung, hier im körperlichen Bereich durch eine ärztliche Behandlung.

Im Text belegt die Autobiographin die fehlende Professionalität des medizinischen Personals. Frau B. spricht ihm die Fähigkeit ab, medizinische Zusammenhänge zu erkennen und in eine adäquate Behandlung umzusetzen. „Aber damit man nicht bricht, muss man dann vorher ein Gegenmittel nehmen, ne. Und das, das ham die dann so gemacht: Ich kriegte mein Mittagessen und dann kam, dann kamen se mit diesem Saft, der gegen dieses Brechmittel sein sollte und den kriegte ich und gleichzeitig wurde mir dann das Zeug schon gespritzt. Ja, (lacht) das ist doch Schwachsinn.“ (II/13/35-39)

Die Autobiographin präsentiert sich als Expertin in Gesundheitsangelegenheiten<sup>142</sup> und distanziert sich gleichzeitig von der Schulmedizin. „Man muss doch erst das Mittel nehmen und dann 'ne halbe Stunde warten und dann kann man das andere spritzen, sofern man noch an die Medizin glaubt, ne. Was ich allerdings nicht mehr tue, ne.“ (II/13/39-41)

---

<sup>142</sup> Vgl. 4.2.4.3.4 „Ich entwickel' mich schon in eine andere Richtung als er.“ Die Differenz in der Ernährung.: In der Familie präsentiert sich Frau B. als Gesundheits- und Ernährungsexpertin.

Im Folgenden beschreibt Frau B. die Folgen der als völlig widersinnig evaluierten, fehlgeschlagenen Behandlung mit dem Brechmittel im Krankenhaus. „Und dann hab’ ich gebrochen. Ich dachte, ich sterbe, weil die Dosis viel zu hoch war. Nä, und ich hatte ja gerade erst das Mittagessen gegessen, ne. Total Schwachsinn. Und dann bin ich bald bewusstlos geworden, weil ich keine Luft mehr kriegte, ne, ist ja klar, ne, wenn der Körper so zum Erbrechen gezwungen wird. Und dann wurde ich ins Bett gepackt und dann nach zwei Minuten fing die Brecherei wieder an und an.“ (II/13/42-47)

Die Autobiographin weist im Text auf das unsolidarische Verhalten des Krankenhauspersonals hin. „Hab’ ich geschellt und dann kam auch einer, der hielt mir dann die Nierenschale hin und ging dann weg und, aber mein ganzer Jogginganzug war natürlich vollgespuckt. (klatscht in die Hände) Meinen Sie, der, der wär’ freiwillig wieder zurückgekommen und hätte mir beim Anziehen geholfen? Nä.“ (II/13/47-50) Der Begriff „Nä“ insinuiert die Distanz zu den Schwestern und Krankenpflegern in der Retroperspektive.

Die Beschreibung des Verhaltens des Krankenhauspersonals durch Frau B. erfährt eine zunehmende Verdichtung im Text und weist nun auf eine unterlassene Hilfeleistung hin, die von der Autobiographin im Zusammenhang mit mangelnder Akzeptanz ihrer Person gesehen wird. „Die ließen mich liegen und dann wurde mir irgendwann zu kalt und dann hab’ ich geschellt, und dann haben die gesagt: Was wird gewünscht? Als wenn die überhaupt nichts wussten, (klatscht in die Hände) was mir überhaupt passiert war, ne.“ (II/13/51-53) Hinzu kommt die Unaufrichtigkeit des Klinikpersonals als Ausdruck einer Kommunikationsstörung zwischen Krankenhausmitarbeitern und Frau B..

Im Folgenden klagt die Autobiographin die Nachlässigkeit und Gleichgültigkeit der medizinischen Versorgung im Krankenhaus an. „Ja, und so ging das weiter, dann wurden mir die Medikamente vertauscht und wenn man dann schellte und das sagte, dann kam kein Wort der Entschuldigung oder so.“ (II/13/53-14/2)

Zusammenfassend bringt Frau B. in dieser Sequenz zum Ausdruck, dass sie im Krankenhaus erlebt hat, dass Behinderung durch den Verlust von Achtung und Würde definiert ist.

### *Der schriftliche Bericht der Autobiographin*

Diese Interviewsequenz bezieht sich auf die vorherigen Passagen, in denen Frau B. ihre Erfahrungen der Krankenhausbehandlung erörtert hat, und schildert, welche Konsequenzen sie hieraus zog.

B: Ja und dann, in der ersten Woche, bin ich dann am Wochenende nach Hause gefahren und dann hab’ ich erst mal ‘nen Bericht geschrieben, der ist auch in dem Buch drin, der Bericht. Ich weiß nicht, ob Sie den gelesen haben. Und als dieser Bericht dann durch die Station ging, da war natürlich der Teufel los, ne. Und dann kam noch der Stationspfleger, der das abstreiten wollte. Und da hatte ich dann zum Glück meine Bettenachbarin, die sagte: Doch das war so, wie die Frau (Nachname) das geschrieben hat. Ja. (2) Und das bestätigt eigentlich nur das, was ich sage, das ich alles tun würde, um nie wieder in so ‘ne Isolation, Institution zu kommen, ne. Ist klar, wenn ich, wenn ich ‘n Autounfall hab’, dann komm’ ich da nicht dran vorbei, aber so, mh, (2) einfach nur weil ich Kochkost gewohnt bin, mir da ‘n Herzinfarkt oder sonst was so anzufüttern, das ist nicht mehr. Früher hätt’ ich wahrscheinlich gedacht: Ach, Hauptsach’, ich kann jetzt das Leben genießen, ne. Heute sehe ich das anders. Ich genieße zwar auch, aber auf einer anderen Ebene, ne. (5) (lacht) (4) (II/14/2-14)

Während ihres Aufenthaltes im Krankenhaus ist die Autobiographin als gleichberechtigter Kommunikationspartner nicht akzeptiert worden. Frau B. balanciert diese Restriktion, indem sie sich durch eine schriftliche Darstellung der von ihr monierten Vorfälle Gehör verschafft, was ihr auch gelingt. Der Bericht hat die Funktion, zur Kommunikation aufzufordern.

Die Autobiographin kann zwar mit ihrer schriftlichen Kritik an der erlebten Pflegepraxis ihre Akzeptanz als Gesprächspartner erreichen, jedoch ist die Kommunikation weiterhin - aufgrund der von Frau B. schriftlich entlarvten und schriftlich festgehaltenen Missstände - durch fehlende Offenheit und Unehrllichkeit seitens des Pflegepersonals gestört.

Der Text weist darauf hin, dass selbst die schriftliche Darstellung des Sachverhaltes durch die Autobiographin nicht geachtet und ernst genommen wird und dass es dazu der Zeugenaussagen Dritter bedarf. „Und da hatte ich dann zum Glück meine Bett Nachbarin, die sagte: Doch das war so, wie die Frau (Nachname) das geschrieben hat. Ja. (2)“ (II/14/7-8) Frau B. belegt im Text, dass sie als behinderte Frau in Institutionen Diskriminierung in Kommunikationssituationen erfahren hat.

Ihr schriftlicher Bericht und die darauf erfolgten Reaktionen bestätigen darüber hinaus auf einer generalisierenden Ebene den gesellschaftlich diskriminierten Status von behinderten Menschen, die den Erfahrungen von Frau B. zufolge im Krankenhaus weder angemessen wahrgenommen noch behandelt werden. Als Konsequenz formuliert die Autobiographin noch einmal ihre grundsätzliche Distanz gegenüber jeglicher Krankenhausbehandlung: „Und das bestätigt eigentlich nur das, was ich sage, dass ich alles tun würde, um nie wieder in so ‘ne Isolation, Institution zu kommen, ne.“ (II/14/8-9) Die Autobiographin hat im vorausgegangenen Text noch einmal belegt, dass sie in Institutionen fehlende Achtung und Isolation als Ausdruck gesellschaftlicher Diskriminierung erfahren hat. Daher verfolgt sie das Ziel, in Zukunft nach Möglichkeit Aufenthalte in Institutionen zu vermeiden. Die Isolation in solchen Institutionen balanciert Frau B. dadurch, dass sie einen zukünftigen Aufenthalt in diesen Einrichtungen weitestgehend auszuschließen versucht, indem sie sich möglichst gesund erhält bzw. selbst behandelt, und zwar durch das Ernährungskonzept der Rohkost.

Die Autobiographin ist bereit, zur Durchsetzung ihrer Abwehrstrategie gegen Aufenthalte in Institutionen Einschränkungen im täglichen Leben hinzunehmen und konstatiert dies als biographische Differenzenerfahrung. „Früher hätt’ ich wahrscheinlich gedacht: Ach, Hauptsach’, ich kann jetzt das Leben genießen, ne. Heute sehe ich das anders. Ich genieße zwar auch, aber auf einer anderen Ebene, ne. (5) (lacht) (4)“ (II/14/12-14)

#### **4.2.5.2 Das Leben mit der Rohkost als Selbstkonzept**

Das Leben mit der Rohkost hat über die Ernährung hinaus, wie zuvor beschrieben, eine Relevanz für die Erhaltung der Gesundheit. Frau B. stellt als Ergebnis der Rohkost ihre Gesundheit heraus, mit der sie ihr „Krank-Sein“, ihr Beeinträchtigt-Sein managt. Gleichzeitig hat die Rohkost die Funktion einer Präventionsmaßnahme, mittels derer Erfahrungen von Normalisierungsverweigerung anlässlich von Aufenthalten in

medizinischen Einrichtungen vermieden werden sollen. Im Folgenden erläutert die Autobiographin, dass sie sich umfänglich in die Theorie der Rohkosternährung eingearbeitet und damit implizit die Grundlage ihrer nebenberuflichen Tätigkeit als Ernährungsberaterin gelegt hat – diese ehrenamtliche Tätigkeit stellt eine weitere Stufe ihrer Selbstnormalisierung dar.<sup>143</sup>

B: Ich bin ja seit 7 Jahren Rohköstlerin und da muss man geistig so einiges aufarbeiten, ne. Weil eben, weil man eben mit dieser Kochkost groß geworden ist, und wenn man, wenn man diese, diese Lebensweise dann als Diät versteht, dann ist das nicht gut. Man muss wirklich geistig mitgehen in die Veränderung, muss auch geistig erfolgen, sonst bringt das nichts. Sonst wird, wird man immer wieder rückfällig und das bringt einen immer so'n Ungleichgewicht, in den Körper. (Ja) (II/1/10-16)

Die Autobiographin präsentiert die Umstellung auf Rohkost als eine biographische Differenzerfahrung und als neues Konstruktionsmerkmal ihrer Identität. „Ich bin ja seit 7 Jahren Rohköstlerin und da muss man geistig so einiges aufarbeiten, ne. ... Man muss wirklich geistig mitgehen in die Veränderung, muss auch geistig erfolgen, sonst bringt das nichts.“ (II/1/10-14) Mit dem Begriff „geistig“ insinuiert Frau B. die bewusste Entscheidung für die neue Lebenspraxis, die es ihr als Subjekt ermöglicht, durch das Selbstkonzept der Rohkosternährung ihr Leben in eine kontinuierliche Balance zu bringen.

#### 4.2.5.2.1 Soziale Kontakte zu anderen Rohköstlern

Mit folgendem Impuls schließt der Interviewer an die Erzählung der Gegenwartsgeschichte von Frau B. an und initiiert eine weitergehende Exploration ihrer sozialen Kontakte.

I: Sie sagten gerade, zwischendurch bekommen Sie mal Besuch. Können Sie mir vielleicht dazu mal 'n Beispiel erzählen?

B: Ja. (3) Ich hab' ja das Buch geschrieben, das erste Buch. Und so ab und zu kommt dann jemand und will dann noch extra beraten werden. Also die Leute sind dann meistens denn mehr oder weniger krank und ich sag, ich helf' denen dann noch weiter, das sie dann bei der Stange bleiben mit der Rohkost. Und, und wenn se ganz, wenn se ganz schwer krank sind, dann empfehl' ich denen, denen einen bestimmten Arzt zu suchen, der auch mit dieser Methode arbeitet, aber der dann auch die Leute noch unterstützt aufgrund seiner medizinischen Kenntnis. (hm) Das ist eigentlich zur Zeit das Gebiet wo, wo ich mich ganz stark engagiere. Und auch im Internet bin ich deswegen, weil da gibt's so'n Forum, so'n Rohkostforum und da werden ja auch immer viele Fragen gestellt. Und dann bin ich dann fleißig am Antworten, ne. (hm) Das ist eigentlich so. Und dann hab' ich auch, durch diese Fragen hab' ich auch Freunde gewonnen. Und das ist im Moment das Klientel, was so meine Bekannten ausmacht. (Hm) Es ist so, früher, als die Kinder klein waren, da waren die Bekannten auch andere, ich weiß nicht, ob's Ihnen auch so geht? Irgendwann dann kommt der Punkt, dann sind die Kinder groß und dann trennt sich das irgendwie. (hm) Aber das war hier nicht nur, dass ich das bin, das, das ist nicht nur meine Erkenntnis sondern wenn ich die Leute, mit denen ich früher zusammen bin, war, so zwischendurch mal sehe, dann sagen die mir genau das Gleiche, man sieht keinen mehr. (hm) Weil die Leute, die gehen wieder arbeiten, die Bekannten werden wieder andere (hm). Das ist der Lauf der Dinge, (2) ne. (hm) (15) Ist ja klar, damit wo man sich viel beschäftigt, kriegt man dann auch die Freunde und Bekannten. (hm) Früher waren's eben die kleinen Kinder, dann trifft man sich nachmittags und so weiter (hm) und jetzt sind's eben die Rohköstler, mit denen ich mich treffe (hm), ne.(17) (II/1/29-52)

Die Autobiographin stellt ihre sozialen Kontakte in einen Zusammenhang mit ihrer gelegentlichen Beratertätigkeit zum Thema Rohkosternährung. „Und so ab und zu kommt dann jemand und will dann noch extra beraten werden.“ (II/1/31-32) Die Anlässe der Besuche sind dem Text zufolge nicht primär zwischenmenschliche Beziehungen zwischen

<sup>143</sup> vgl. 4.2.3 Die berufliche Sozialisation



Frau B. und ihrem Besuch, sondern dessen Interesse an der Rohkosternährung. Durch ihre Beratung praktiziert Frau B. ihre Strategie der Selbstregulierung und bietet gleichzeitig ihr Konzept anderen Menschen zur Übernahme an. „Also die Leute sind dann meistens denn mehr oder weniger krank und ich sag, ich helf’ denen dann noch weiter, dass sie dann bei der Stange bleiben mit der Rohkost.“ (II/1/32-34)

Die Autobiographin betont, dass sie ihre Beratungstätigkeit verantwortungsbewusst ausübt, indem sie schwer erkrankte Patienten an einen ihr bekannten Arzt, der auch die Rohkosternährung befürwortet, zur ‚Weiterbehandlung‘ verweist. „Und, und wenn se ganz, wenn se ganz schwer krank sind, dann empfehl’ ich denen, denen einen bestimmten Arzt zu suchen, der auch mit dieser Methode arbeitet, aber der dann auch die Leute noch unterstützt aufgrund seiner medizinischen Kenntnis.“ (II/1/34-37) Frau B. präsentiert sich als Organisator von medizinischen Behandlungen und verortet sich als Fachfrau des Managements von Beeinträchtigungen und Behinderung.

Trotz ihrer ansonsten im Text herausgestellten Distanzierung zu Ärzten (s. o.) akzeptiert die Autobiographin diese Personengruppe, wenn sie die Rohkosternährung favorisiert, also die gleiche Meinung vertritt wie sie.

Ein weiteres Aktionsfeld sozialer Kontakte der Frau B. ist das Internet. „Und auch im Internet bin ich deswegen, weil da gibt’s so’n Forum, so’n Rohkostforum und da werden ja auch immer viele Fragen gestellt. Und dann bin ich dann fleißig am Antworten, ne.“ (II/1/38-40) Auch hier zeigt die Autobiographin auf, dass es Ziel ihrer sozialen Kontakte ist, als Expertin in Ernährungsfragen anerkannt und gebraucht zu werden. So bezeichnet Frau B. ihre Sozialpartner als „Klientel“. Der Text weist darauf hin, dass die Tätigkeit als Ernährungsberaterin das Selbstwertgefühl der Autobiographin steigert.

Im Folgenden legitimiert sie, dass sich ihre sozialen Beziehungen auf „Rohköstler“ beschränken. Sie konstatiert eine Normalität, nämlich dass Freundschaften und Bekanntschaften häufig nur kurzfristig Bestand haben und oft durch einen sachlichen bzw. lebenszeitlichen Bezug bestimmt sind. „Es ist so, früher, als die Kinder klein waren, da waren die Bekannten auch andere, ich weiß nicht, ob’s Ihnen auch so geht? Irgendwann dann kommt der Punkt, dann sind die Kinder groß und dann trennt sich das irgendwie.“ (II/1/42-44) Frau B. stützt ihre These von der zeitlichen Begrenztheit und sachlichen Bedingtheit sozialer Kontakte mit Aussagen ehemaliger Bekannter. „Aber das war hier nicht nur, dass ich das bin, das, das ist nicht nur meine Erkenntnis sondern wenn ich die Leute, mit denen ich früher zusammen bin, war, so zwischendurch mal sehe, dann sagen die mir genau das Gleiche, man sieht keinen mehr.“ (II/1/45-47) Insgesamt deutet der Text auf marginale soziale Kontakte der Autobiographin in der Jetztzeit hin, deren Ausbleiben sie durch Rationalisierungen zu erklären versucht.

#### **4.2.5.2.2 Das Aufrechterhalten der Selbständigkeit durch Rohkost**

Im Nachfrageteil spricht der Interviewer den im ersten Interviewtext (1982) erörterten Prozess des Selbständig-Werdens der Autobiographin an.

- I. Sie haben mir Ihren Prozess damals im ersten Gespräch von der Unselbständigkeit zur Selbständigkeit erzählt. (mh) Zum Beispiel im Studentenwohnheim. (lacht, tja) Wie ging diese Entwicklung in Ihrem Leben weiter?
- B: Ich bin eigentlich selbständig geblieben und gerade dadurch, weil ich so krank wurde, das hat mich eigentlich am allertiefsten getroffen, dass ich merkte, ich werde immer abhängiger von meinem Mann, von der Hilfe anderer, weil ich einfach körperlich nicht mehr konnte. Es tat mir alles weh. Und ich weiß nicht, ob Sie's gelesen haben. So kurz vor meiner Ernährungsumstellung bin ich unter der Dusche ausgerutscht, dann saß ich da auf dem Boden und, und dann. Ich war ja alleine hier, die Kinder, Kinder waren zur Schule und Kindergarten und mein Mann war arbeiten. Und ich wusste genau, früher wär' das gar kein Problem gewesen, ich hätt mich hingekniet, mit den Armen am Rollstuhl aufgestützt, hätte mich hingestellt, umgedreht und wieder in den Rollstuhl. Das hab' ich mir aber schon lange abgeschminkt, weil ich ja durch dieses Spritzen war ja die Muskulatur schlaff, so dass ich gar nicht die Kraft hatte, mich hoch zu stützen vom Boden (hm) bis hier drauf. Wo diese Kraftlosigkeit, die dauerte immer zwei, drei Monate an. Und dann wurde nur gespritzt. Na ja. Jetzt wusste ich, ich kann nicht vom Boden direkt wieder in den Rollstuhl. Na ja. Hab' ich mir gedacht, dann krabbelste mit dem Rollstuhl im Schlepptau, krabbelste ins Schlafzimmer, das war ja neben dem Badezimmer, und wir haben allerdings niedrige Betten. Hab' ich gedacht, wenn du erst mal auf das Bett kommst, dann kommst du auch vom Bett wieder in den Rollstuhl rein. Ja. Versucht einfach und, und das hat nicht geklappt. Und ich bin ja stur und hartnäckig. Ich hab' lange versucht, ganz lange aber dann hab' ich die Bettdecken runtergeholt und hab' gedacht: Guckst du erst mal, dass du auf die Bettdecke kommst, das packte ich nicht. Da musste ich, musste ich meinen Mann anrufen, dass er kam und mich wieder in den Rollstuhl setzte. Das war furchtbar für mich, das war ganz furchtbar, weil ich merkte, jetzt kommst du, kommst du in die Hilflosigkeit, wo du um nichts in der Welt rein willst, ne. Na ja. Das war so im Oktober. Im Januar hab' ich dann Knall auf Fall die Ernährung umgestellt, auf Rohkost. Und da hab' ich dann erst mal 10, ja 10 Kilo abgenommen, was aber nicht schlimm war, denn dadurch bin, bin ich wieder beweglicher geworden. Und dann war ich mit (Vorname der Tochter), die ging zur Kommunion, da war 'ne Kommunionfreizeit, und da bin ich mitgefahren. Und da bin ich dann eines Morgens, bin ich dann auf der Toilette ausgerutscht. Und da hab' ich gedacht: Toll, versuchst du wieder reinzukommen. Und siehe da, es klappte, (klatscht in die Hände) es klappte sofort. Und das war für mich ein **Triumph**, ne. Deshalb bin ich auch so total überzeugt, dass so mancher Behinderter gar nicht so behindert sein müsste, wie er, wie er durch die Ernährung wird, ne. Deshalb finde ich es auch so wichtig, dass im Zusammenhang zu sehen, ne. Da sehe ich meine Aufgabe drin, ne. Denn erstens als Nicht-Behinderter wirst du schon bei den Ärzten entmündigt. Aber als Behinderter haste gar keine Chance mehr. Da wird, überhaupt wirst du gar nicht registriert. Du bist nur 'ne Sache, ne. (2) (hm) (16) Und ich glaube mit, mit, mit vielen Schicksalsschlägen könnt ich leben, aber nicht mit Unselbständigkeit, das ist etwas, was mir wirklich ganz doll am Herzen liegt, (4) kann ich leben, aber nicht Unselbständigkeit. Das ist etwas, was mir wirklich ganz doll am Herzen liegt. (11) (II/14/15-15/3)

Der Text beginnt mit einer Präsentation der Selbständigkeit als durchgehende Lebenslinie der letzten zwanzig Jahre. „Ich bin eigentlich selbständig geblieben und gerade dadurch, weil ich so krank wurde, das hat mich eigentlich am allertiefsten getroffen, dass ich merkte, ich werde immer abhängiger von meinem Mann, von der Hilfe anderer, weil ich einfach körperlich nicht mehr konnte. Es tat mir alles weh.“ (II/14/18-21) Die Bedrohung der Selbständigkeit durch zunehmende Pflegeabhängigkeit infolge der körperlichen Schwäche und der Schmerzen erlebt Frau B. als Gefährdung ihrer Identität. Der Text deutet darauf hin, dass Pflegeabhängigkeit für Frau B. aufgrund ihrer Lebenserfahrungen mit Stigmatisierungserfahrungen in einem Zusammenhang steht (insbesondere durch Erfahrungen bei Krankenhausaufenthalten).

Hierzu erzählt die Autobiographin eine Beleggeschichte, wie sie in ihrer Wohnung unter der Dusche ausgerutscht ist und sich nicht mehr selbständig in den Rollstuhl setzen konnte, obwohl sie unterschiedliche Strategien ausgetestet hat.

Ihre momentanen gesundheitlichen Probleme stellt Frau B. im Text in einen Zusammenhang mit den Folgen ärztlicher Botulinum-Behandlungen, aus denen eine körperliche Schwäche resultiert. „... durch dieses Spritzen war ja die Muskulatur schlaff, so dass ich gar nicht die Kraft hatte, mich hoch zu stützen vom Boden (hm) bis hier drauf. Wo

diese Kraftlosigkeit, die dauerte immer zwei, drei Monate an. Und dann wurde nur gespritzt.“ (II/14/27-30)

Das Problem des im Text dargestellten Erlebnisses ist die Bewusstwerdung der Hilfsbedürftigkeit und des Verlustes der Selbständigkeit. Der erste Teil der Erzählung endet mit der aktuellen Lösung des Problems durch fremde Hilfe: „Da musste ich, musste ich meinen Mann anrufen, dass er kam und mich wieder in den Rollstuhl setzte.“ (II/14/37-38) Entsprechend formuliert Frau B. die Zwischenevaluation: „Das war furchtbar für mich, das war ganz furchtbar, weil ich merkte, jetzt kommst du, kommst du in die Hilflosigkeit, wo du um nichts in der Welt rein willst, ne.“ (II/14/38-40)

Die krankheitsbedingte zunehmende Abhängigkeit von ihrem Mann ist der Anlass zur Entwicklung eines Gesundheitsmanagements gewesen. Mit der folgenden Beleggeschichte präsentiert Frau B. ihren Weg aus der damals konstatierten Hilflosigkeit und ihren dabei erlebten Erfolg. „Im Januar hab’ ich dann Knall auf Fall die Ernährung umgestellt, auf Rohkost. Und da hab’ ich dann erst mal 10, ja 10 Kilo abgenommen, was aber nicht schlimm war, denn dadurch bin, bin ich wieder beweglicher geworden. Und dann war ich mit (Vorname der Tochter), die ging zur Kommunion, da war ‘ne Kommunionfreizeit, und da bin ich mitgefahren. Und da bin ich dann eines Morgens, bin ich dann auf der Toilette ausgerutscht. Und da hab’ ich gedacht: Toll, versuchst du wieder reinzukommen. Und siehe da, es klappte, (klatscht in die Hände) es klappte sofort. Und das war für mich ein **Triumph**, ne.“ (II/14/40-47)

Die Rohkost hat für die Autobiographin vornehmlich die Funktion, ihre Selbständigkeit aufrecht zu erhalten. Frau B. wertet ihre Ernährungsumstellung aber auch als „Triumph“, als Sieg über die drohende Hilfsbedürftigkeit und Abhängigkeit von anderen Menschen und als Medium ihrer Emanzipation von einer drohenden Fremdbestimmung.

Sie generalisiert ihre individuelle Erfahrung der Bedeutsamkeit von Rohkost darüber hinaus auch für andere behinderte Menschen. „Deshalb bin ich auch so total überzeugt, dass so mancher Behinderter gar nicht so behindert sein müsste, wie er, wie er durch die Ernährung wird, ne.“ (II/14/47-48) Die Autobiographin legitimiert auf diese Weise auch ihre selbst gestellte Aufgabe als Ernährungsberaterin.

In der Abschlussevaluation gewichtet Frau B. die Relevanz der Rohkost für ihr Leben: Sie dient als Mittel gegen die Fremdbestimmung durch Ärzte und damit zur Aufrechterhaltung der Selbstbestimmung und Selbständigkeit. Ärzte nehmen dem Text zufolge behinderte Menschen nicht als Subjekte wahr und achten nicht ihr Subjektsein. „Denn erstens als Nicht-Behinderter wirst du schon bei den Ärzten entmündigt. Aber als Behinderter haste gar keine Chance mehr. Da wird, überhaupt wirst du gar nicht registriert. Du bist nur ‘ne Sache, ne. (2) (hm) (16). Und ich glaube mit, mit, mit vielen Schicksalsschlägen könnt ich leben, aber nicht mit Unselbständigkeit, das ist etwas, was mir wirklich ganz doll am Herzen liegt, (4) kann ich leben, aber nicht Unselbständigkeit. Das ist etwas, was mir wirklich ganz doll am Herzen liegt. (11)“ (II/14/50-15/3)

## 4.2.6 Die Werte- und Sinnsysteme

### 4.2.6.1 Die Religion

#### 4.2.6.1.1 Text 1982: Die abgefragte religiöse Sozialisation

Das biographische Interview aus dem Jahre 1982 hat sich an einem Interviewleitfaden orientiert und mit den entsprechenden Impulsen das Ziel verfolgt, die Exploration der Erörterung der religiösen Sozialisation zu initiieren.

#### *Teilnahme an Gottesdiensten*

In den folgenden Interviewpassagen gibt der Interviewer die Themenbereiche Gottesdienstbesuche und Teilnahme an kirchlichen Veranstaltungen vor.<sup>144</sup>

- I: Und sonst, kirchliche Aktivitäten, Gottesdienste. So was, gab es das auch in dem Heim [Studentenwohnheim, Erg. M. S.]?
- B: Nein. Wo hast du denn während deiner Studienzeit gewohnt?
- I: Ich habe zu Hause gewohnt.
- B: Es sind alles erwachsene Leute, da können sie das nicht mehr machen.
- I: Deshalb können sie keine Gottesdienste mehr machen?
- B: Das gab es zwar, aber man kann mich nicht mehr dazu zwingen. Solange wie ich in dem katholischen Internat war, da wurde man als Kind (2) gezwungen.
- I: Gezwungen in die Kirche zu gehen?
- B: Ja. (2) Wenn du es nicht tust, kriegst du keine Süßigkeiten oder sonst etwas. (hm)
- I: Und was hast du dann gemacht?
- B: Ja, ich habe das mitgemacht, (hm) weil ich früher ziemlich gehorsam war und richtig frech wurde ich erst die letzten zwei Jahre. Und das auch nur, weil ich eben Kontakt zu Studenten kriegte und so. Da wurde mir so einiges klar, was man sich so als Behinderte gefallen lässt. (3)
- I: Um vielleicht einmal zu den kirchlichen Dingen zurückzukommen: Du sagtest, man hätte dich zum Gottesdienst gezwungen. Bist du denn in dem Studentenwohnheim auch einmal zum Gottesdienst hingegangen oder zu Gebetsstunden?
- B: Nein. (3) Ich bin ja eine zeitlang überhaupt nicht zur Kirche gegangen, weil ich das so über hatte. Ich war damals im Heim, weil es nicht so viele Körperbehindertenschulen gab. Damals war (Name eines Ortes) die einzige Körperbehindertenschule in ganz NRW. Meine Eltern wohnten in (Name eines anderen Ortes) und musste ich eben ins Internat. Und da liefen eben so Dinge ab wie: Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde, und ich weiß nicht, was sonst nicht alles Todsünde war. (3) Da hatte ich dann überhaupt keinen Bezug mehr zur Kirche, lange Zeit, bestimmt schon 10 Jahre nicht mehr. Und dann ist es so, dass mein Mann ziemlich religiös ist und seitdem ich mit dem zusammen war, lernte ich Pastöre kennen, die mir sympathisch waren, und seitdem kriege ich langsam wieder Bezug zur Kirche. (2)
- I: Und früher so als Kind, wie war es da so mit der Kirche und der Gemeinde?
- B: Da habe ich das mehr so abgesessen. (2) Ich habe schon immer auf die Uhr gesehen, wann es denn endlich zu Ende war. Als ich dann draußen war, aus dem Heim, und ich war dann zufällig in der Kirche, kriegte ich richtig Platzangst. Nach einem halben Stündchen schnürte sich mir der Hals zu - wahrscheinlich, weil ich einiges an der Kirche nicht verarbeitet hatte. Das hat sich aber wieder geändert. (I/3/51-4/31)

Der Interviewer fragt mit einem Impuls nach, ob die Autobiographin an Gottesdiensten und sonstigen kirchlichen Veranstaltungen des Studentenwohnheimes in kirchlicher Trägerschaft partizipiert hat, in dem sie während des Besuchs der Höheren Handelsschule gewohnt hat. „Das gab es zwar, aber man kann mich nicht mehr dazu zwingen. Solange wie ich in dem katholischen Internat war, da wurde man als Kind (2) gezwungen.“ (I/4/4-5) Die Autobiographin stellt im Text einen Zusammenhang her zwischen ihrer momentanen kirchlichen Verortung und ihrer bisherigen religiösen Sozialisation, die insbesondere durch ihre negativen institutionellen Erfahrungen im kirchlichen Internat geprägt worden sind.

<sup>144</sup> Weil Ausschnitte aus diesem Interview bereits im Zusammenhang mit der Erörterung der Sozialisation im Internat (vgl. 4.2.2.2) angesprochen worden sind, kommt es in einigen Fällen zu nicht vermeidbaren Wiederholungen.

Die Autobiographin verortet sich im Text als ein Mädchen, als jemand, der in der Vergangenheit – wie andere ‚Behinderte‘ – lange Zeit Fremdbestimmung erduldet und sich erst wenige Jahre vor dem ersten Interview durch soziale Kontakte mit Studenten von dieser befreit hat.

Die kirchlichen Erfahrungen im institutionellen Kontext<sup>145</sup> des kirchlich geführten Internats haben zu einer vorübergehenden Distanzierung der Frau B. von der Kirche und zu einer Unterbrechung ihrer kirchlichen Sozialisation geführt. „Ich bin ja eine zeitlang überhaupt nicht zur Kirche gegangen, weil ich das so über hatte.“ (I/4/16-17)

Die Autobiographin stellt im Text heraus, dass sie diese Distanzierung im Zusammenhang mit ihrem Aufenthalt in dem o. g. Internat sieht. „Und da liefen eben so Dinge ab wie: Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde, und ich weiß nicht, was sonst nicht alles Todsünde war. (3)“ (I/4/20-21) Für Frau B. ist die moralische Bevormundung durch die dominierend reglementierende kirchliche Institution – dargestellt am Beispiel der für sie nicht nachvollziehbaren Sexualmoral – der zentrale Grund für ihre Distanzierung zur Kirche gewesen.

Die Autobiographin macht im Text auf die lange Dauer der Unterbrechung ihrer kirchlichen Sozialisation aufmerksam, die erst durch soziale Kontakte zu ihrem Ehemann, der sich selbst kirchlich verortet, beendet worden ist. „Da hatte ich dann überhaupt keinen Bezug mehr zur Kirche, lange Zeit, bestimmt schon 10 Jahre nicht mehr. Und dann ist es so, dass mein Mann ziemlich religiös ist und seitdem ich mit dem zusammen war, lernte ich Pastöre kennen, die mir sympathisch waren, und seitdem kriege ich langsam wieder Bezug zur Kirche. (2)“ (I/4/21-25)

Im Folgenden beschreibt Frau B. ihre Teilnahme an kirchlichen Veranstaltungen, die im ‚Internat für Körperbehinderte‘ durch Passivität gekennzeichnet war. „Da habe ich das mehr so abgesessen. (2) Ich habe schon immer auf die Uhr gesehen, wann es denn endlich zu Ende war.“ (I/4/27-28) Nach ihrem Heimaufenthalt hat sie sich während vereinzelter Anwesenheit bei kirchlichen Veranstaltungen an die erfahrene Behinderung ihrer Entfaltungsmöglichkeiten und an die Fremdbestimmung im kirchlichen Internat erinnert. „Als ich dann draußen war, aus dem Heim, und ich war dann zufällig in der Kirche, kriegte ich richtig Platzangst. Nach einem halben Stündchen schnürte sich mir der Hals zu - wahrscheinlich, weil ich einiges an der Kirche nicht verarbeitet hatte. Das hat sich aber wieder geändert.“ (I/4/27-31)

Die Autobiographin weist auf einen zum Zeitpunkt des ersten Interviews konstatierten Wiederbeginn ihrer kirchlichen Sozialisation hin, der im Zusammenhang mit ihrer seit 1976<sup>146</sup> bestehenden Bindung an ihren Ehemann steht, der sich selbst kirchlich verortet.

#### *Erfahrungen mit kirchlichen Amtsträgern*

Mit der folgenden Nachfrage lenkt der Interviewer das Gespräch auf die Exploration der von Frau B. im Kontext kirchlicher Erfahrungen präsentierten Metapher vom ‚zugeschnürten Hals‘.

<sup>145</sup> vgl.: 4.2.2.2 Die Sozialisation im Internat

<sup>146</sup> vgl. 4.1 Biographische Daten

- I: Was hast du denn z. B. nicht verarbeitet, dass sich der Hals bei dir zuschloss?
- B: (2) Ja, das Gezwungenwerden. (2) (hm) (3) Und diese Sanktionen, wenn man nicht wollte.(2) Und es war eben so, der Pastor in dem Heim, der war gleichzeitig Direktor und hatte von daher eine ziemliche Machtposition. Und wenn man in der Schule über ihn lachte, so z. B. wenn er erzählte, dass Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde, lief man Gefahr, rausgeschmissen zu werden und das wollten wir nicht, weil, weil wir weiter zur Schule wollten, ne. Ja,(4) und deshalb hat es mir die Luft zugeschnürt, ne. Und es ist so, dass ich heute auch noch oft über die Kirche lache. Wie z. B. als ich meinen Mann kennen lernte, da, da waren die Eltern dagegen, weil er ist nicht behindert und die wollten ja keine behinderte Schwiegertochter, wie man sich vorstellen kann. Und da wurde auch ein Pastor engagiert, der mir den Kopf zurechtstutzen sollte, bzw. dem (Vorname des jetzigen Ehemannes) den Kopf zurechtrücken sollte. Und er sah den Weg darin, mit mir zu sprechen. Na ja, ich bin hingegangen, und er (der jetzige Ehemann) war nicht da, und da sagte er mir, dass er die Eltern wohl verstehen würde und ich wusste vorher, dass er also Partei für die Eltern ergreifen würde und war auf Kampf, Kampf eingestellt. Ich habe ihm dann gesagt, ob er denn auch verstehen würde, dass ich (2) auch ein Recht auf Liebe hätte und deshalb guckte er mich dumm an. Oder ob er meinte, dass Gott die Liebe nur für Nicht-Behinderte erfunden hätte. Da war er platt. Dann meinte er (2) auch noch, ob das mit dem Geschlechtsverkehr klappen würde. Dann habe ich ihm dummerweise gesagt, dass das bis dahin noch nicht geklappt hatte, ne. Dann hat er mich darüber informiert, dass das, dass das aber auch dazu gehören würde (lacht). Dann habe ich ihn gefragt, ob er unter Liebe nur das Zusammenstecken von Fleisch verstehen würde? Da wusste er auch nicht, was er sagen sollte. (3) Dann hat er gefragt, was ich denn machen würde, wenn (Vorname des Ehemannes) fremdgehen würde. Und dann habe ich ihm gesagt, da könnte ich nichts machen, aber dann habe ich gesagt, was würde denn der (Vorname des Ehemannes) machen, wenn ich fremdgehen würde. Da guckte er mich ganz erstaunt an, als wenn er das noch gar nicht in Erwägung gezogen hätte. (lacht) (5) (I/4/32-5/5)

Die körperlichen Erfahrungen von Platzangst und Atemnot stehen dem Text zufolge in einem Zusammenhang mit Erfahrungen von kirchlich-institutioneller Fremdbestimmung und strukturellen Gewalt. „(2) Ja, das Gezwungenwerden. (2) (hm) (3) Und diese Sanktionen, wenn man nicht wollte.(2)“ (I/4/33)

Frau B. macht den Leiter der Institution, einen Geistlichen, verantwortlich für ihre erzwungene religiös-kirchliche Sozialisation im Internat. „Und es war eben so, der Pastor in dem Heim, der war gleichzeitig Direktor und hatte von daher eine ziemliche Machtposition.“ (II/4/34-35) Der geistliche Leiter repräsentiert anscheinend eine repressive kirchliche Sexualmoral, die von der Autobiographin im Text als realitätsfern abgelehnt wird. Außerdem erfährt sie in der Institut, dass die Kirche ihre Ethik (Sexualethik) mittels struktureller Gewalt durchzusetzen versucht.

Die Erfahrung mit kirchlichen Amtsträgern im Internat führt zu einer Einstellung von Frau B. gegenüber der Kirche, die zum einen durch eine Erinnerung an erfahrene Fremdbestimmung und struktureller Gewalt („weshalb es mir die Luft zuschnürt“) und zum anderen durch ein Absprechen (sexual-)ethischer Kompetenz („über die Kirche lache“) gekennzeichnet ist. „Ja,(4) und deshalb hat es mir die Luft zugeschnürt, ne. Und es ist so, dass ich heute auch noch oft über die Kirche lache.“ (I/4/38-39)

Im Anschluss an die Verlagerung der erzählten Lebensgeschichte aus der Vergangenheit in die Jetztzeit erzählt Frau B. eine Beleggeschichte zu ihrer präsentierten Einstellung gegenüber kirchlichen Repräsentanten:

Die narrative Sequenz beginnt mit einer globalen temporalen Indexikalisierung und einer Präsentation der Problemstellung der Geschichte. „Wie z. B. als ich meinen Mann kennen lernte, da, da waren die Eltern dagegen, weil er ist nicht behindert und die wollten ja keine behinderte Schwiegertochter, wie man sich vorstellen kann.“ (I/4/39-41) Die

Autobiographin stellt der eigenen ‚Behinderung‘ die ‚Nichtbehinderung‘ ihres Mannes entgegen und bringt die ablehnende Haltung von dessen Eltern gegen ihre Beziehung in einen Zusammenhang mit ihrem Behindert-Sein. Sie übernimmt die Plausibilitäten ihrer zukünftigen Schwiegereltern und bringt ihr Verständnis für deren Ablehnung einer Beziehung ihres Sohnes zu einem behinderten Menschen zum Ausdruck.

Der Pastor wird von den Schwiegereltern als Repräsentant der Institution Kirche instrumentalisiert, um die von ihrem Sohn geplante Ehe mit einer „behinderten Schwiegertochter“ zu unterbinden. „Und da wurde auch ein Pastor engagiert, der mir den Kopf zurechtstutzen sollte, bzw. dem (Vorname des jetzigen Ehemannes) den Kopf zurechtrücken sollte.“ (I/4/41-43)

Nach einer Legitimation der Nichtteilnahme ihres Mannes am Gespräch mit dem Geistlichen, konstatiert die Autobiographin, dass sie schon vor dem Gespräch davon ausgegangen sei, dass anlässlich der Interessenkollision der beiden Parteien (Schwiegereltern und Frau B.) die Kirche, vertreten durch den Pastor, nicht für sie, sondern für die Schwiegereltern Partei ergreifen werde. Mit dieser Prognose aktualisiert die Autobiographin die Geschichte ihrer Sozialisation in kirchlichen Einrichtungen, die vornehmlich durch Repressionen gekennzeichnet ist. „Und er [der Pastor, Erg. M. S.] sah den Weg darin, mit mir zu sprechen. Na ja, ich bin hingegangen, und er (der jetzige Ehemann) war nicht da, und da sagte er mir, dass er die Eltern wohl verstehen würde und ich wusste vorher, dass er also Partei für die Eltern ergreifen würde und war auf Kampf, Kampf eingestellt.“ (I/4/43-46) Frau B. bringt im Text zum Ausdruck, dass sie sich allein der Gesprächssituation ausgesetzt hat und dass sie sich gegen die erwartete Argumentation des kirchlichen Amtsträgers gegen die geplante Ehe hat zur Wehr setzen wollen.

Die Autobiographin fordert als behinderte Frau von der Kirche ihre Gleichstellung mit ‚Nichtbehinderten‘ auch im Bereich der partnerschaftlichen Beziehungen ein und legitimiert diese durch die theologische Begründung der Gleichheit aller Menschen. „Ich habe ihm dann gesagt, ob er denn auch verstehen würde, dass ich (2) auch ein Recht auf Liebe hätte und deshalb guckte er mich dumm an. Oder ob er meinte, dass Gott die Liebe nur für Nicht-Behinderte erfunden hätte. Da war er platt.“ (I/4/46-49) Frau B. bringt durch die Beschreibung der nonverbalen Reaktion des Geistlichen zum Ausdruck, dass er von ihrer Argumentation überrascht und zu einer Infragestellung seiner bisherigen sexualethischen Position hinsichtlich der Sonderstellung von behinderten Menschen im Bereich von Partnerschaft und Sexualität angehalten worden ist.

Dennoch versucht der Pastor – dem Text zu Folge - im weiteren Verlauf des Gesprächs Gründe zu finden, die gegen eine Ehe mit einer ‚behinderten‘ Frau sprechen. „Dann meinte er (2) auch noch, ob das mit dem Geschlechtsverkehr klappen würde. Dann habe ich ihm dummerweise gesagt, dass das bis dahin noch nicht geklappt hatte, ne.“ (I/4/49-51) Die Autobiographin bringt mit dem Begriff „dummerweise gesagt“ zum Ausdruck, dass sie in der Gesprächssituation Dinge von sich preisgegeben hat, die sie eigentlich gar nicht mitteilen wollte und dass sie dies als Fehler wertet, weil es als Argument gegen die Ehe von behinderten Menschen und als Argument gegen ihre Ehe herangezogen werden könnte.

Frau B. konstatiert, dass sie zum Pastor kein Vertrauen hat und stuft ihn als potentiellen Gegner ein.

„Dann hat er mich darüber informiert, dass das, dass das aber auch dazu gehören würde (lacht).“ (I/4/51-52) Frau B. widersetzt sich dem durch den Pastor konstatierten kirchlichen Eheverständnis, dass die sexuelle Vollzugsmöglichkeit voraussetzt und stellt die Liebe als Basis einer ehelichen Beziehung heraus. „Dann habe ich ihn gefragt, ob er unter Liebe nur das Zusammenstecken von Fleisch verstehen würde? Da wusste er auch nicht was er sagen sollte. (3)“ (I/4/52-53)

Im Folgenden unterstellt der kirchliche Repräsentant der Autobiographin noch einmal defizitäre sexuelle Kompetenzen und wagt die Prognose, dass ihr Mann unter diesen Bedingungen aus der Ehe ausbrechen könnte, um ihr die Sinnlosigkeit ihrer geplanten Ehe argumentativ darzustellen. „Dann hat er gefragt, was ich denn machen würde, wenn (Vorname des Ehemannes) fremdgehen würde. Und dann habe ich ihm gesagt, da könnte ich nichts machen, aber dann habe ich gesagt, was würde denn der (Vorname des Ehemannes) machen, wenn ich fremdgehen würde.“ (I/5/1-4)

Frau B. weist hier auf die Absurdität der vom kirchlichen Amtsträger vertretenen Bedenken zur Ablehnung einer Ehe von behinderten Menschen hin, indem sie die auch für diesen Personkreis gegebene Möglichkeit sexueller Aktivität aufzeigt.

Zusammenfassung:

Der Repräsentant der Kirche schreibt in dem Gespräch der Autobiographin ein Stigma zu, indem er ihr diskreditierend – im Gegensatz zur Normalpopulation – Sexualität, Erotik und die soziale Verortung in Partnerschaft und Ehe abspricht. Frau B. setzt sich gegen die kirchliche Stigmatisierung zur Wehr und stellt die grundsätzliche Gleichwertigkeit von behinderten Menschen auch in der sozialen Verortung einer Partnerschaft heraus.

- I: Du hattest vorhin schon so einiges erzählt, von dem Pastor aus der Heimatpfarrei von (Vorname des Ehemannes). Und welche Meinung hast du denn sonst so von den Pastören, die du so erlebt hast?
- B: Ja, es ist mir z. B. aufgefallen, dass sowohl die katholische als auch die evangelische Kirche eugenische Abtreibung akzeptiert. Also die Abtreibung, wenn das Kind behindert ist, wird gesagt, kann man abtreiben, wenn es auch sonst Mord ist.(3) Z. B. in, in dem Krankenhaus, wo ich entbunden habe, da hat ein Chefarzt ein Tonband besprochen, das wurde den Müttern dann vorgespielt im Wochenbett, wie man den Dammschnitt wieder geheilt kriegt und was man beim Stillen beachten muss und so.(hm) Und dann wurde gesagt, wenn wir so für das Leben eintreten, müssen Sie verstehen, dass wir keine Abtreibungen durchführen, es sei denn, es besteht die Gefahr, dass Mutter oder Kind zu Schaden kommen. Und wenn das zu erwartende Kind mit hoher Wahrscheinlichkeit behindert sein würde, ne, dann würden sie auch eine Abtreibung durchführen. Das finde ich recht zweifelhaft. Entweder akzeptiere ich Abtreibungen ganz oder (2) gar nicht. Ich kann nicht sagen, (3) ich bin gegen Abtreibung, das ist nach meinem Glauben Mord, aber wenn das Kind behindert ist, dann kann man ruhig abtreiben. Ich weiß nicht wie deine Meinung ist, (hm) aber wenn ich sage, einer Mutter ist ein behindertes Kind nicht zuzumuten, dann muss ich generell sagen, Abtreibung ist akzeptabel. Das ist meine persönliche Meinung zur Abtreibung. Also, wenn ich sage, Abtreibung ist wirklich Mord, dann ist es auch Mord, wenn das Kind behindert ist. (hm) (I/5/6-25)

Die Autobiographin macht im Text auf die Ungleichstellung des Lebens mit und ohne Behinderung durch die Kirche aufmerksam, die sich in einer ‚Sonderethik‘ bei einer drohenden Beeinträchtigung des zu gebärenden Kindes ausdrückt: „Ja, es ist mir z. B.



aufgefallen, dass sowohl die katholische als auch die evangelische Kirche eugenische Abtreibung akzeptiert.“ (I/5/9-10)

Frau B. erzählt zur Darstellung der Problematik eine Beleggeschichte aus dem Krankenhaus, das sich vermutlich in kirchlicher Trägerschaft befunden hat. Die Autobiographin belegt anhand der Wiedergabe der Tonbandaufnahme des für sie die Kirche repräsentierenden Chefarztes die Widersprüchlichkeit der kirchlichen Ethik, die darin besteht, dass sie zum einen den Schutz und Erhalt des menschlichen Lebens herausstellt und zum anderen einem Schwangerschaftsabbruch im Falle einer Lebensgefährdung für Mutter und Kind, bzw. einer zu erwartenden Beeinträchtigung des Kindes zulässt. „Und dann wurde gesagt, wenn wir so für das Leben eintreten, müssen Sie verstehen, dass wir keine Abtreibungen durchführen, es sei denn, es besteht die Gefahr, dass Mutter oder Kind zu Schaden kommen. Und wenn das zu erwartende Kind mit hoher Wahrscheinlichkeit behindert sein würde, ne, dann würden sie auch eine Abtreibung durchführen.“ (I/5/14-18)

Frau B. evaluiert im Hinblick auf die Abtreibungspraxis anlässlich einer zu erwartenden ‚Behinderung‘ die Fragwürdigkeit einer solchen Ethik und fordert auch in der Abtreibungsdebatte die Akzeptanz der Gleichwertigkeit des Lebens mit und ohne Beeinträchtigung/Behinderung: „Das finde ich recht zweifelhaft. Entweder akzeptiere ich Abtreibungen ganz oder (2) gar nicht. Ich kann nicht sagen, (3) ich bin gegen Abtreibung, das ist nach meinem Glauben Mord, aber wenn das Kind behindert ist, dann kann man ruhig abtreiben.“ (I/5/18-21)

Der Text deutet auch auf die Relevanz der kirchlichen ‚Abtreibungsethik‘ für die Selbstakzeptanz und das Selbstwertgefühl von behinderten Menschen hin, denn eine solche Ethik achtet nicht den Wert des Lebens der Menschen mit einer Behinderung, so dass die Betroffenen ihr Dasein rechtfertigen müssten. Diese Position lehnt Frau B. dem Text zufolge entschieden ab.

In den zitierten Passagen des Interviews verwendet die Autobiographin als Textarten neben der Argumentation zwei narrative Texteinheiten. Diese sind im Themenbereich des Werte- und Sinnsystems Religion die einzigen Erzählungen. Da erzählte Geschichten Ausdruck eines hohen Grades an Authentizität sind<sup>147</sup>, weist die verwendete Textart auf eine große Bedeutung der dargestellten Inhalte für die Autobiographin hin: In beiden Erzählungen macht sie die Erfahrung, als behinderter Mensch von bestimmten Repräsentanten der Institution Kirche nicht angemessen wahrgenommen und beachtet worden zu sein.

### *Erfahrungen mit Gemeindemitgliedern*

Der Interviewer fragt weitere Erfahrungen der religiösen Sozialisation ab.

- I: Zu Pastören hast du schon einiges gesagt. Und wie ist das denn mit den Gemeindemitgliedern, was hast du denn da für Erfahrungen gemacht?
- B: Bis zu meiner Trauung habe ich noch nie mit Gemeindemitgliedern über Kirche und so gesprochen. Ich hab’ zwar sehr viel mitgemacht und auch Freunde da gekriegt, aber, aber über Religion habe ich mit denen nie so gesprochen.
- I: Aber Kontakt hast du gehabt, zu einigen.

---

<sup>147</sup> vgl. 2 Zur Methodik: Die Empirische Biographieforschung

- B: Ja, (6) und dass eben sehr deutlich ist, dass die kirchlichen (2) Trägerschaften gehen davon aus, etwas für den Behinderten zu tun aber nicht mit. (hm)
- I: Hast du schon mal irgendwo konkret erlebt, gibt es eine besondere Situation da?
- B: Ja, es ist z. B. so, wenn man in einer katholischen oder evangelischen Kirche Heime kritisiert, (2) dass sie da nicht selbst bestimmen dürfen, dann wird gesagt: Wir tun ja etwas für die Behinderten, dies und das. (4) Es wird eben sehr viel für die Behinderten geplant und so, aber wenn (2) die Behinderten selbst mitmachen wollen, dann wird abgeblockt. Weil **Selbtsicherheit macht auch kritikfähig**. Und ich unterstelle denen, aufgrund meiner Erfahrung, dass die nicht kritikfähig sind, also keine kritikfähigen Leute haben wollen. (5) Das siehst du ja auch schon aus der ganzen Hierarchie. Der Pastor hat mehr zu sagen, als die Kindergartenleiterin z. B. und der Bischof hat mehr zu sagen, als der Pastor und der Kardinal hat wieder mehr zu sagen als der Bischof. Und der Oberste ist eben der Papst. Was der als Dogma sagt, muss eben geglaubt werden, ne. Und da wird Kirche für mich unglaubwürdig. (2) Um noch mal zur Abtreibung zu kommen. Das ist ein Punkt wo sie ganz bestimmt unglaubwürdig sind, denn auf der einen Seite sind sie gegen Abtreibung, auf der anderen Seite, wenn die Frau nicht verheiratet schwanger wird, wird sie gefeuert aus dem Dienstverhältnis. Die Kirche lässt ja auch keine Scheidungen zu, egal ob die Frau oder der Mann vom Ehepartner fertiggemacht wurde. Wenn ich mich also scheiden lassen würde, würde ich keinen kirchlichen Arbeits..., Arbeitsplatz mehr kriegen. Und da wird es für mich unmenschlich. (6) Und da glaube ich eben, dass (2) Gott das so nicht gewollt hat. (5) (I/6/12-37)

Die Ausführungen der Autobiographin deuten auf eine passive Beteiligung an gemeindlichen Aktivitäten und geringe soziale Kontakte hin. „Bis zu meiner Trauung habe ich noch nie mit Gemeindemitgliedern über Kirche und so gesprochen. Ich hab’ zwar sehr viel mitgemacht und auch Freunde da gekriegt, aber, aber über Religion habe ich mit denen nie so gesprochen.“ (I/6/14-16) Der Begriff „mitmachen“ taucht in diesen Textpassagen zweimal auf:

- „Ich hab’ zwar sehr viel mitgemacht ...“ (I/6/15)
- „... wenn (2) die Behinderten selbst mitmachen wollen, dann wird abgeblockt.“ (I/6/24)

Frau B. differenziert zwischen „mitmachen“ als passive Beteiligung und „selbst mitmachen“ als aktiver selbstbestimmter und selbstverantworteter Beteiligung.

Diese Unterscheidung der Sozialisation von behinderten Menschen in der Kirchengemeinde verdeutlicht Frau B. in der unterschiedlichen Verwendung der Präpositionen „für“ und „mit“ ‚Behinderten‘. In der Zeit bis zur Heirat ihres Mannes, den die Autobiographin im Text kirchengemeindlich verortet, hat die Autobiographin in Kirchengemeinden (vergleichbar mit ihrer Sozialisation in kirchlichen Institutionen) eine Verhinderung der Gleichstellung mit anderen Gemeindemitgliedern durch das Zuweisen einer Objektrolle erfahren, die sie im Text generalisiert. „Ja, (6) und dass eben sehr deutlich ist, dass die kirchlichen (2) Trägerschaften gehen davon aus, etwas für den Behinderten zu tun aber nicht mit. (hm)“ (I/6/18-19)

Frau B. schließt an ihre Erfahrungen der dominierend reglementierenden Sozialisation im Heim an und zeigt auf, dass die Bedingungen zur Sozialisation von behinderten Menschen in Kirchengemeinden sich von denen in anderen kirchlichen Institutionen nicht unterscheiden. „Ja, es ist z. B. so, wenn man in einer katholischen oder evangelischen Kirche Heime kritisiert, (2) dass sie da nicht selbst bestimmen dürfen, dann wird gesagt: Wir tun ja etwas für die Behinderten, dies und das. (4) Es wird eben sehr viel für die Behinderten geplant und so, aber wenn (2) die Behinderten selbst mitmachen wollen, dann wird abgeblockt. Weil **Selbtsicherheit macht auch kritikfähig**<sup>148</sup>. Und ich unterstelle

<sup>148</sup> vgl. 4.2.3.2 Der Intelligenztest: „Ihre Selbstsicherheit übertrifft ihre Dummheit“ (I/1/51)

denen, aufgrund meiner Erfahrung, dass die nicht kritikfähig sind, also keine kritikfähigen Leute haben wollen. (5)“ (I/6/21-26) Frau B. stellt hier explizit ihre Biographie, ihr Leben als Beleg für ihre Kirchenkritik heraus: Kirchliche Institutionen fördern nicht Selbstbewusstsein, Selbstverantwortung, Selbstbestimmung und Eigenaktivität, kurz das Subjektsein von (behinderten) Menschen, sondern sie drängen sie in eine Objektrolle bzw. binden die gesellschaftlich definierte Behindertenrolle zusätzlich in einen religiösen Kontext ein. Auch in Bezug auf die kirchliche Gemeinde macht die Autobiographin darauf aufmerksam, dass die Sonderstellung von behinderten Menschen im kirchlichen Feld durch Fremdbestimmung gekennzeichnet ist, welche die Kirche durch strukturelle Gewalt versucht aufrecht zu erhalten. (Frau B. benennt als Beleg für die durch die Institution aufrechterhaltene Fremdbestimmung die Hierarchie der Kirche.)

Zusammenfassend ist festzustellen, dass sich die Autobiographin von den vorgegebenen Plausibilitäten des Interviewers (das Thema: Erfahrungen mit Gemeindemitgliedern) gelöst hat und das von ihr gewählte Thema: ‚Sonderstellung und Fremdbestimmung von behinderten Menschen in kirchlichen Institutionen‘ argumentativ exploriert.

### *Einstellungen zur Kirche*

Im weiteren Verlauf des ersten Interviews spricht der Interviewer Frau B. auf ihre Einschätzung der Institution Kirche an.

- I: Jetzt hast du eine Auffassung von der Kirche vertreten, die dir nicht so zusagt, fallen dir noch einige Auffassungen der Kirche ein, die du nicht so gut findest oder vielleicht auch welche, die du gut findest?
- B: (7) (stöhnt) Ja, ich finde z. B. (2) unter anderem nicht gut, dass die kirchlichen Träger von Behinderteneinrichtungen meinen, man müsste Gott dankbar sein, dass sie da sind. Das geht auch aus meiner Arbeit hervor, ne. Die meinen wahrscheinlich, Gott hat Behinderte geschaffen, damit ihr euch Aufgaben stellen könnt. Das finde ich so einen Schwachsinn. Ja, ich glaube an Gott, aber ich glaube nicht, dass der Behinderte geschaffen hat, damit ihr Aufgaben habt. Das kann mir keiner erzählen.(3) Ich weiß im Moment auch nicht, was ich konkret kritisieren soll. Ich meine aber, (2), ja, dass der Glaube mir auch oft geholfen hat. Aber nicht in Bezug auf Kirche. Ja, ich habe eben vor, die (Vorname der Tochter) auch religiös zu erziehen, aber ich würde ihr auch genau so sagen, wo Kirche Scheiß macht (2) und dass Kirche nicht unbedingt gleichbedeutend ist mit Gott. (2) Ja. (2) Da ist so einiges, wie z. B. freitags kein Fleisch essen, kann ich mir nicht vorstellen, dass Gott das erfunden hat. Ja, ich hoffe, dass ich meinem Kind, dass ich (Vorname der Tochter) ein anderes Bild von Gott geben kann. Ein liebevolleres. (I/5/26-41)

Auch hier stellt die Autobiographin ihre Bewertungen der Kirche in einen Zusammenhang mit ihren belastenden biographischen Erfahrungen im Sozialsystem „Behinderteneinrichtungen“: „(7) (stöhnt) Ja, ich finde z. B. (2) unter anderem nicht gut, dass die kirchlichen Träger von Behinderteneinrichtungen meinen, man müsste Gott dankbar sein, dass sie da sind.“ (I/5/29-30) Als weiteren Aspekt spricht Frau B. hier die kirchliche Zuschreibung einer ‚Behindertenrolle‘ an, die durch Dankbarkeit gekennzeichnet sein sollte.

Frau B. weist im Text darauf hin, dass sich ihr kirchliches Menschenbild am ‚gesunden‘ Menschen orientiert und als utilitaristische Ethik an dessen Nützlichkeit ausgerichtet ist. „Die [kirchlichen Träger, Erg. M. S.] meinen wahrscheinlich, Gott hat Behinderte geschaffen, damit ihr euch Aufgaben stellen könnt. Das finde ich so einen Schwachsinn. Ja, ich glaube an Gott, aber ich glaube nicht, dass der Behinderte geschaffen hat, damit ihr

Aufgaben habt. Das kann mir keiner erzählen.(3)“ (I/5/31-34) Kirchliche Institutionen produzieren dem Text zufolge eine Trennung von

- ‚Behinderten‘ und ‚Nichtbehinderten‘
- ‚Passiven‘ und ‚Aktiven‘
- ‚Produktiven‘ und ‚Nichtproduktiven‘
- ‚Hilfsbedürftigen‘ und ‚Helfern‘

Die Autobiographin distanziert sich ausdrücklich von dem separierenden Menschenbild kirchlicher Institutionen, dem sie darüber hinaus die theologische Begründbarkeit abspricht. Frau B. hat zunächst auf den Stimulus des Interviewers hin ihre kirchlichen Einstellungen erörtert; als Kontrast hierzu plausibilisiert sie ihre Glaubenserfahrungen, die sich von dem, was sie im Umgang mit kirchlichen Institutionen erlebt hat, grundsätzlich unterscheiden. Die Autobiographin differenziert eindeutig zwischen Glauben und Kirche und betont, dass die Kirche nicht gleichzusetzen ist mit Gott. „Ja, ich habe eben vor, die (Vorname der Tochter) auch religiös zu erziehen, aber ich würde ihr auch genau so sagen, wo Kirche Scheiß macht (2) und dass Kirche nicht unbedingt gleichbedeutend ist mit Gott. (2) Ja. (2) Da ist so einiges, wie z. B. freitags kein Fleisch essen, kann ich mir nicht vorstellen, dass Gott das erfunden hat.“(I/5/36-40) Frau B. stellt ihre Glaubenserfahrungen in einen Zusammenhang mit der Bewältigung ihrer Lebenspraxis und mit der Überwindung von Identitätskrisen. Sie grenzt ihren Glauben an einen liebenden Gott gegenüber ihrer erfahrenen Identitätsgefährdung durch die kirchliche(n) Institution(en) kontrastiv ab. „Ja, ich hoffe, dass ich meinem Kind, dass ich (Vorname der Tochter) ein anderes Bild von Gott geben kann. Ein liebevolleres.“ (I/5/40-41)

### *Gottesbilder*

In der folgenden Interviewpassage führt die Autobiographin ihre Überlegungen zu dem von ihr angedachten Gottesbild weiter aus.

I: Du meinst gerade ein liebevolleres Bild von Gott?

B: Ja. Wie zum Beispiel, wenn, (5) ich will das nicht so interpretieren dass - wenn ich geschlagen werde, dass Gott das wollte. Ich werde immer dem Menschen, der mich schlägt, die Tat zuschreiben und nicht Gott. Denn wenn ich sage, Gott wollte das, dann dürfte ich nicht mehr an Gott glauben, weil, wenn ich sage, Gott hat mich behindert gewollt, das kann ich nicht. Dann frage ich mich, warum Gott das wollte, dann werde ich sauer auf den Gott, dann wäre Gott für mich ein Biest. Ich könnte das nie verzeihen, ne. Weil, (3) ich kann zwar mit der Behinderung leben, aber (3) ich werde, ich werde nie sagen, es ist schön deswegen als Behinderte, ne. (4) Ich gehe eben davon aus, dass Gott mir eben Kraft gegeben hat, (4) das zu akzeptieren (2) oder wie immer man das nennen will. Aber wenn ich sage, die Menschen sind nicht verantwortlich, sondern Gott, dann kann ich Gott nicht mehr akzeptieren. Genau so, wie es immer heißt, dass die Kriege Gott wollte, dass die Menschen sterben, das glaube ich nicht. (5) Es sterben, sterben zu viele unschuldige Menschen, ne. (4) (hm) (3) (I/4/42-5/2)

Die Autobiographin spricht das Gottesprädikat des liebenden Gottes im Zusammenhang mit leidvollen Erfahrungen an. Sie unterscheidet das Geschlagen-Werden durch Gott und durch den Menschen. „Ja. Wie zum Beispiel, wenn, (5) ich will das nicht so interpretieren dass - wenn ich geschlagen werde, dass Gott das wollte. Ich werde immer dem Menschen, der mich schlägt, die Tat zuschreiben und nicht Gott.“ (I/5/43-45) Für Frau B. ist Gott die Liebe, d. h. er liebt den Menschen, daher kann er ihm kein Leid zufügen. Für die

Autobiographin stellt sich die Theodizeefrage nicht, sondern sie beantwortet diese Frage dadurch, dass sie nicht Gott, sondern den Menschen die Verantwortung für das zugefügte Leid zuordnet.

Nach Auffassung der Autobiographin trägt Gott nicht die Verantwortung für ihre Behinderung, die für sie mit Belastungen und mit Leid verbunden ist und in einem Zusammenhang mit der Erfahrung des „Geschlagen-Werdens“ steht. Die Erfahrung von Behinderung gefährdet die Identität des Menschen. „Weil, (3) ich kann zwar mit der Behinderung leben, aber (3) ich werde, ich werde nie sagen, es ist schön deswegen als Behinderte, ne. (4)“ (I/5/49-50) Durch ihre Theologie vom liebenden Gott, der den Menschen in die Verantwortung für sein Handeln gestellt hat und der von ihm zum Subjektsein berufen ist, schafft sie die Voraussetzung für ihr Glauben-Können an Gott. „Denn wenn ich sage, Gott wollte das, dann dürfte ich nicht mehr an Gott glauben, weil, wenn ich sage, Gott hat mich behindert gewollt, das kann ich nicht. Dann frage ich mich, warum Gott das wollte, dann werde ich sauer auf den Gott, dann wäre Gott für mich ein Biest. Ich könnte das nie verzeihen, ne.“ (I/5/45-48)

Der Glaube an den liebenden Gott ist für die Autobiographin förderlich für ihren Identitätsprozess als behinderte Frau. „Ich gehe eben davon aus, dass Gott mir eben Kraft gegeben hat, (4) das zu akzeptieren (2) oder wie immer man das nennen will.“ (I/5/50-52)

Abschließend belegt die Autobiographin durch ihren Hinweis auf den Krieg, die zuvor vertretene Ansicht von der Verantwortung des Menschen und nicht Gottes für das Leid und für die Folgen ihrer ‚Behinderung‘. „Genau so, wie es immer heißt, dass die Kriege Gott wollte, dass die Menschen sterben, das glaube ich nicht. (5) Es sterben, sterben zu viele unschuldige Menschen, ne. (4) (hm) (3)“ (I/5/53-54/2) Ein liebender Gott kann für Frau B. nicht die Verantwortung tragen für das vom Menschen zu verantwortende Leid in der Welt.

Die Präsentation von religiösen Bildern, von Christus-Darstellungen sollte im Interview 1982 die Exploration religiöser Inhalte provozieren.

- I: Ich habe dann noch zwei Bilder. Die wollen wir uns auch grad noch mal angucken.
- B: (18) Dieses finde ich kitschig. (6) Das Gesicht würde ich nicht als leidend interpretieren. (2) Dieses Bild ist schon realistischer. (3) Es zeigt richtig, wie er gequält wurde. Dieses (2) ist wahrscheinlich nach der Auferstehung. (Unterbrechung durch Besuch)
- I: Welches Bild kommt denn so deinem Jesus-Bild näher. Wenn du jetzt mal so an dein Bild denkst, was du so von Jesus hast?
- B: (14) Dieses. (12) Und auch dieses. Dieses Kreuz hat uns auch der Pastor geschenkt.
- I: Vielleicht kannst du mal sagen, was denn drauf ist auf dem Bild.
- B: (7) Da ist ein Tisch mit den Zwölfen. Und in der Mitte ist Jesus.
- I: Und was bedeutet dir das Kreuz und dieses Bild?
- B: (2) Zum Beispiel, dass man sich nicht allein fühlt. (9) Ich würd sogar soweit gehen, (2) ja, dass wenn Ehekrise sind (2) und jeder glaubt, sich alleine, obwohl man zu zweit ist, (2) dass man sich dann daran erinnert, dass man doch nicht alleine ist. (hm) (3)
- I: Du hast schon gesagt, was Jesus so für euer Leben bedeutet. (Unterbrechung durch Besucher)
- B: (18) Ich würde sagen, dass, (4) was ich, was ich im Leben erreichen will, das gibt Jesus oder Gott mir die Kraft für, aber ich muss diese Kraft alleine einsetzen. Ich kann nicht sagen, so lieber Gott, nun mach mal, ne. (6) Ich finde eben Religion sehr schön, weil es immer jemanden hat, mit dem ich sprechen kann, ja. (3) Wenn Eltern z. B. mal keine Zeit haben zuzuhören, ne (3) und das will ich zwar möglichst vermeiden, aber wenn man realistisch ist, kann es ganz bestimmt vorkommen, ne. (hm) Es können mal Situationen auftreten, (2) dass man sich alleine fühlt, ne. Da hat es mir als Kind geholfen, dass ich jemanden hatte, dass ich doch nicht alleine bin. (hm)

I: Denkst du an eine besondere Situation heute noch manchmal?

B: Wie gesagt, ich fange ja erst wieder an, richtig zu glauben. Ich muss es erst wieder lernen. (6) (I/7/22-46)

Die bildhaften Jesusdarstellungen haben keine narrativen Sequenzen initiiert, vielmehr nur eine Ablehnungsäußerung, kurze Bildbeschreibungen oder argumentative Textpassagen. (Aus heutiger Sicht wäre zu kritisieren, dass der Interviewer keine Gesprächspausen akzeptiert hat und vorschnell versucht hat, durch rasche neue Impulse die Exploration der Autobiographin zu provozieren.)

Die Abendmahlsgemälde von Leonardo da Vinci führt zu einer Präsentation ihrer Gottesbeziehung, die sie mit der der Jünger assoziiert. „(2) Zum Beispiel, dass man sich nicht allein fühlt. (9) Ich würd sogar soweit gehen, (2) ja, dass wenn Ehekrisen sind (2) und jeder glaubt, sich alleine, obwohl man zu zweit ist, (2) dass man sich dann daran erinnert, dass man doch nicht alleine ist. (hm) (3)“. (I/7/32-34) Gott ist für Frau B. eine Beziehungskategorie, die zur Lösung von Identitätskrisen, z. B. aufgrund von Beziehungsproblemen, beitragen kann. Die Erinnerung an die Gottesbeziehung kann außerdem zur Überwindung von Einsamkeit beitragen.

Im Zusammenhang mit der Beziehungskategorie ‚Gott‘ steht das Prädikat Gottes als Dialogpartner. „Ich finde eben Religion sehr schön, weil es immer jemanden hat, mit dem ich sprechen kann, ja. (3)“(I/7/39-40)

Der folgende Stimulus hat die Intention, die für die Autobiographin zentrale biblische Aussage zur Sprache zu bringen.

I: Wenn du jetzt mal so an die Bibel denkst, gibt es da irgendwo für dich eine Stelle, die dir besonders viel gibt, an die du vielleicht manchmal denkst?

B: (31) Ich habe die Bibel seit meiner Kindheit nicht mehr angeguckt. Die (Vorname der Tochter) hat von ihrer Taufpatin eine Kinderbibel bekommen und da habe ich drin gelesen. (2) Und da bin ich eben immer noch bei dem einen Kapitel bzw. da lese ich Altes Testament. (2) Für mich ist es eben wichtig, dass Jesus nicht die Leute wollte, die ihre Hände in Unschuld waschen oder, er holte gerade die Sünder zu sich. Und er war anscheinend auch sehr kinderlieb, (3) was ich in der allgemeinen Kirche kaum wahrnehme. Es werden die Kinder zur Ordnung dressiert. Eine gewisse Ordnung ist gut, aber sobald sie stören werden sie abgeschoben. (2) Genau als der Papst hier war, da durfte er zwar ein paar Behinderten den Kopf streicheln, weil da gerade ausgerechnet auch noch ausgerechnet das „Jahr des Behinderten“ war, aber sie waren nicht in der Lage, Leute, die zum Papst wollten von (Ortsname) aus und nicht fahren konnten, einen Fahrdienst zu organisieren. (hm) (3) Oder Leute, die vielleicht nicht so ästhetisch aussehen, kriegten keinen Zugang zu dem. Und da könnte ich dann so **reinschlagen**, ne. (Bandwechsel) (I/9/25-40)

Die Autobiographin bringt zum Ausdruck, dass die Bibel in ihrer Biographie bisher keine Relevanz für sie gehabt hat; somit lehnt Frau B. die mit dem Stimulus zugrunde gelegte Plausibilität des Interviewers von der Bedeutung der biblischen Botschaft ab.

Der Text deutet darauf hin, dass Frau B. die Bibel mit der Kirche und ihren kirchlich-institutionellen Erfahrungen in einen Zusammenhang bringt. Vor diesem Hintergrund ist dann auch die für die Autobiographin zentrale Aussage zu deuten: „Für mich ist es eben wichtig, dass Jesus nicht die Leute wollte, die ihre Hände in Unschuld waschen ...“. (I/9/30-31) Das Motiv der herausgestellten Unschuld verweist vermutlich auf die in den vorherigen Kapiteln zu Wort gekommenen Repräsentanten der kirchlichen Institutionen: den Direktor des Internats, den Montessori-Lehrer in der Körperbehindertenschule, den Psychologen im Berufsbildungszentrum und den Chefarzt im Krankenhaus. Die Autobiographin bringt zum

Ausdruck, dass die von diesen Menschen verursachten Restriktionen, Fremdbestimmungen sowie die von ihnen ausgehende tatsächliche und strukturelle Gewalt gegen sie und andere behinderte Menschen von diesen schuldhaft zu verantworten sind. Ihrer Auffassung zufolge steht deren Verhalten nicht mit der Offenbarung Jesu im Einklang.

Auch die im Text herausgestellte Kinderliebe Jesu hat einen Bezug zu ihrer Sozialisation in kirchlichen Institutionen, insbesondere zu ihren Erfahrungen im „Internat für Körperbehinderte“; auch hier macht Frau B. auf eine Diskrepanz zwischen der Botschaft Jesu und der kirchlichen Praxis aufmerksam. „Und er war anscheinend auch sehr kinderlieb, (3) was ich in der allgemeinen Kirche kaum wahrnehme. Es werden die Kinder zur Ordnung dressiert. Eine gewisse Ordnung ist gut, aber sobald sie stören werden sie abgeschoben.“ (I/9/31-34) Mit dem Begriff „zur Ordnung dressiert“ insinuiert die Autobiographin die zwanghafte fremdbestimmte ‚Integration‘ der Internatsbewohner in das kirchliche System durch strukturelle Gewalt; Individuen, die sich gegen diese Fremdbestimmung zur Wehr setzen oder aufgrund des persönlichen Bedingungsgefüges nicht der Norm entsprechen, droht die Entlassung aus dem kirchlichen System.

Hierzu erzählt Frau B. eine Beleggeschichte: „Genau als der Papst hier war, da durfte er zwar ein paar Behinderten den Kopf streicheln, weil da gerade ausgerechnet auch noch ausgerechnet das ‚Jahr des Behinderten‘ war, aber sie waren nicht in der Lage, Leute, die zum Papst wollten von (Ortsname) aus und nicht fahren konnten, einen Fahrdienst zu organisieren.(hm) (3)“ (I/9/34-37) Die Autobiographin weist zunächst darauf hin, dass die Kirche ebenso wie viele andere Institutionen - im Gegensatz zu ihrer sonstigen Praxis – im „Jahr des Behinderten“ ihr Interesse am Behinderten öffentlich herausgestellt hat. Mit ihrer Beschreibung des päpstlichen Handelns („ein paar Behinderten den Kopf streicheln“) weist Frau B. aber ausdrücklich darauf hin, dass das kirchliche ‚Behindertenbild‘ durch Geringschätzung von behinderten Menschen und verwehrter Gleichstellung mit anderen Menschen gekennzeichnet ist. Die Autobiographin stellt die Betreuung von ‚Behinderten‘ als negative Praxis kirchlicher Institutionen heraus, die ihrer Meinung nach eigentlich dazu verpflichtet sein müssten, den betroffenen Menschen Hilfen und Assistenz zur gesellschaftlichen Integration anzubieten, z. B. durch den Ausbau von Fahrdiensten zur Kompensation von Mobilitätsdefiziten.

Frau B. erinnert sich an eine Diskriminierungserfahrung anlässlich des Papstbesuchs in Deutschland, die sie im Folgenden anfügt: „Oder Leute, die vielleicht nicht so ästhetisch aussehen, kriegten keinen Zugang zu dem. Und da könnte ich dann so **reinschlagen**, ne. (Bandwechsel)“ (I/9/38-40) Im Text wächst infolge der Erinnerungen an Ausgrenzung und Diskriminierung von behinderten Menschen Frau B.s Aggressivität gegen die Kirche. Die emotionale Betroffenheit in der Interviewsituation weist vermutlich darauf hin, dass die Autobiographin ihre Erinnerungen an den Papstbesuch in Deutschland (1980) mit ihren biographischen Erfahrungen in kirchlichen Institutionen assoziiert.

### *Beten*

In den folgenden Interviewpassagen spricht der Interviewer die Gebetspraxis zunächst im Rahmen der familiären religiösen Sozialisation an.

- I: Und als du noch zu Hause warst, wie war es denn da mit dem Beten?
- B: Meine Eltern, meine Eltern waren nicht sehr religiös. (3) Mein Vater hielt gar nichts davon (2) und meine Mutter hat's laufen lassen, ne. Sie haben sich zwar nicht gegen die Kommunion gestellt und so aber auch nicht so mitgearbeitet, ne. Es war eben so, dass die Kinder getauft wurden und auch zur Kommunion gingen, aber diesbezüglich wurde eben zu Hause nicht darauf geachtet, was ich auch, was ich auch gar nicht so als Mangel empfunden hatte. (3) Ich weiß nicht, warum das so war (3) und ich habe, glaube ich, mehr darunter gelitten unter der totalen religiösen Erziehung (im Heim) als wenn ich zu Hause gewesen wäre. (2) Und es ist auch so, dass wir beide, im täglichen Leben, uns dafür kaum Zeit genommen haben und nicht zu beten. Und nur nach der Geburt von (Vorname der Tochter) habe ich mich bei **Gott** bedankt, als ich dann da so lag. Und im täglichen Leben rollt es z. Zt. immer noch so dahin, und da müssen wir beide noch so dran arbeiten, dass es nicht so dahin rollt. Ich weiß nicht, wie es bei dir geht? (I/7/6-18)

Die Autobiographin geht auf die Frage des Interviewers, auf seine Plausibilitäten einer vermuteten familiären Gebetspraxis, nicht ein, sondern erörtert ihre religiöse Sozialisation in ihrem Elternhaus und grenzt diese von der im Internat ab.

Frau B. evaluiert die Religiosität ihrer Eltern: „Meine Eltern, meine Eltern waren nicht sehr religiös. (3)“ (I/7/7) Der Text weist auf eine distanzierte religiöse Positionierung des Vaters hin. Die Mutter steht religiösen Inhalten offener gegenüber und akzeptiert die subjektive Entscheidung ihrer Kinder. „Mein Vater hielt gar nichts davon (2) und meine Mutter hat's laufen lassen, ne.“ (I/7/7-8)

Im folgenden Text präzisiert die Autobiographin und stellt heraus, dass sich die religiöse Sozialisation auf die Sakramente Taufe und Eucharistie beschränkt hat. „Sie haben sich zwar nicht gegen die Kommunion gestellt und so aber auch nicht so mitgearbeitet, ne. Es war eben so, dass die Kinder getauft wurden und auch zur Kommunion gingen, aber diesbezüglich wurde eben zu Hause nicht darauf geachtet, was ich auch, was ich auch gar nicht so als Mangel empfunden hatte.(3)“ (I/7/8-12) Hinsichtlich der Art und Weise, sowie der Offenheit der religiösen Erziehung evaluiert Frau B. ihr Einverständnis mit ihrem Elternhaus und stellt so die freie Selbstentscheidung des Subjekts als entscheidendes Kriterium für Religiosität und religiöse Praxis heraus.

Im Gegensatz hierzu stehen die im Internat von der Autobiographin erfahrene religiöse Bevormundung und Fremdbestimmung, der Zwang zur Teilnahme an kirchlichen Veranstaltungen und die erlebten religiös legitimierten Einschränkungen im Leben (z. B. im partnerschaftlichen Bereich).

Frau B. transformiert ihre religiösen Erfahrungen aus ihrer Kindheit in die Jetztzeit des ersten Interviews: „Und es ist auch so, dass wir beide, im täglichen Leben, uns dafür kaum Zeit genommen haben und nicht zu beten. Und nur nach der Geburt von (Vorname der Tochter) habe ich mich bei **Gott** bedankt, als ich dann da so lag. Und im täglichen Leben rollt es z. Zt. immer noch so dahin, und da müssen wir beide noch so dran arbeiten, dass es nicht so dahin rollt. Ich weiß nicht, wie es bei dir geht?“ (I/7/14-18) Der Text erweckt den Eindruck, dass Frau B. an dieser Stelle die Plausibilitäten des Interviewers übernimmt, dass sie das artikuliert, was an sozialer Übereinstimmung mit ihm erwartet wird („da müssen wir beide noch so dran arbeiten“). Mit dem Hinweis auf die Geburt ihrer Tochter hingegen beschreibt Frau B. eine eigene religiöse Erfahrung, dass sie mit Gott im Gebet (als Dankgebet) in diesem existentiellen Augenblick kommuniziert hat.



Im ersten Interview sollte die Präsentation von Bildern die Exploration von religiösen Erfahrungen im biographischen Kontext der eigenen Lebensgeschichte anregen.

- I: Ich habe so ein Hobby von mir dabei und zwar sammle ich so alte Bücher und auch alte Bilder. Und ich hab' mal ein Bild<sup>149</sup> von mir, das will ich erst einmal zeigen, was ich da mitgebracht habe, vielleicht kannst du es dir mal ansehen, und etwas dazu sagen. Was du damit verbindest.
- B: (13) Das würde ich bei der (Vorname der Tochter) aufhängen (2) im Kinderzimmer, wenn da der Vater auch dabei wäre. (2) Ich sehe nämlich nicht ein, dass die Mutter nur mit dem Kind betet. (hm) (3) Also wenn die (Vorname der Tochter) nicht an meiner Brust eingeschlafen ist, dann machen wir beide ihr immer ein Kreuzzeichen auf die Stirn. Wir werden das vermutlich erweitern, wenn sie größer wird. So haben wir das zumindest vor. Aber ich sehe es eben wirklich nicht ein, dass nur die Mutter dafür zuständig ist. (hm) (I/6/39-48)

Der Stimulus des Interviewers führt zu einer Transformation der historischen Bilddarstellung in die Jetztzeit und zu einer kontrastiven Exploration: Zum einen identifiziert sich Frau B. grundsätzlich mit der dort dargestellten Gebetssituation, zum anderen distanziert sie sich von der Darstellung und fordert das Miteinbeziehen des Vaters. Die Autobiographin stellt damit die gemeinsame Verantwortung der Eltern für die religiöse Sozialisation ihres Kindes heraus. „Das würde ich bei der (Vorname der Tochter) aufhängen (2) im Kinderzimmer, wenn da der Vater auch dabei wäre. (2) Ich sehe nämlich nicht ein, dass die Mutter nur mit dem Kind betet.“ (I/6/43-45)

Im Folgenden beschreibt Frau B. die ritualisierten religiösen Handlungen der Familie: „Also wenn die (Vorname der Tochter) nicht an meiner Brust eingeschlafen ist, dann machen wir beide ihr immer ein Kreuzzeichen auf die Stirn. Wir werden das vermutlich erweitern, wenn sie größer wird. So haben wir das zumindest vor.“ (I/6/45-47)

Durch ihre kontrastive Exploration auf den Bildimpuls verdeutlicht die Autobiographin, dass sie die mit dem Bild implizit übermittelten Plausibilitäten des Interviewers nicht kritiklos übernimmt. „Aber ich sehe es eben wirklich nicht ein, dass nur die Mutter dafür zuständig ist. (hm)“ (I/6/47-48)

Der Interviewer fragt nun Frau B. nach der eigenen religiösen Sozialisation:

- I: Und wenn du so an deine eigene Kindheit zurückdenkst?
- B: (5) Da, da wurde im großen Schlafsaal gebetet und wir waren so 15 Kinder in einem Raum und an jedem Abend wurde das gleiche Gebet gesprochen. Ich weiß nicht mehr ob du das kennst „Müde bin ich, geh zur Ruhe.“ (hm)
- I: Ja, das kenne ich.
- B: Aber ich selbst weiß den Text nicht mehr. (3) Wir haben den Text so runter geleiert. Das war das letzte, was im Schlafsaal gesprochen werden durfte. Danach wurde das Licht ausgemacht und man musste dann schlafen. So jede halbe Stunde kam dann die Nonne herein und guckte auch, ob alle Kinder liegen. Das würde ich z. B. nicht machen. (I/6/49-7/5)

Die Autobiographin assoziiert mit ihrer religiösen Erfahrung in der Kindheit die religiöse Sozialisation in der kirchlichen Institution des Internats. „Da, da wurde im großen Schlafsaal gebetet und wir waren so 15 Kinder in einem Raum und an jedem Abend wurde das gleiche Gebet gesprochen.“ (I/6/51-52)

---

<sup>149</sup> Ein Bild aus dem beginnenden 20. Jahrhundert, auf dem dargestellt ist, wie ein Kind im Bett liegt und mit der neben ihm sitzenden Mutter betet; im Hintergrund schwebt ein Engel.

Frau B. formuliert eine Defizitanzeige des Betens im Internat: Zum einen sind es viele Kinder, die gemeinsam gebetet haben, zum anderen ist immer das gleiche Gebet gesprochen worden. Der Text deutet darauf hin, dass in der Wahrnehmung der Autobiographin beide Gegebenheiten eine Kommunikation mit Gott verhindert haben.

Frau B. betont im Text, dass sie im Internat (auch) beim Beten fremdbestimmt worden ist, dass sie die Texte beten musste, welche die Erzieher vorgegeben haben. Es ist ein immer wiederkehrendes gleiches Handeln gewesen, ein Ritual, ein automatisierter Handlungsablauf. Die Autobiographin lehnt diese Gebetspraxis in der Jetztzeit (des ersten Interviews) ab.

Später im Text spricht der Interviewer noch einmal die Gebetspraxis der Frau B. an und zwar im Hinblick auf Gebetsformeln, Gebetstexte, die zu ihrem Repertoire gehören.

I: Wenn wir noch einmal an die Gebete denken, hast du noch ein Gebet im Kopf, was du so behalten hat, das dir was gibt?

B.: (7) Nein. (3) Wenn ich bete, das passiert zwar selten, aber wenn ich bete, dann bete ich nach meinen eigenen Worten, (3) denn ich, denn ich spreche auch nicht mit meinen Mitmenschen, was mir meine Mitmenschen vorgesagt haben. (hm) (4) Das ist doch etwas, was ich, was mir wie eine Fassade vorkommt, wenn in der Kirche das Vater Unser gebetet wird bzw. besser runter-, runtergeleiert wird, das bringt mir nichts, ne. (2) (hm) (3)“ (I/9/41-47)

Die Autobiographin lehnt – wie sie bereits anlässlich der Erörterung über die Gebetspraxis im Internat aufgezeigt hat – für sich ein Beten in festen Formen ab. In der Kommunikation mit Gott agiert sie selbstbestimmt. Feste Gebetsformeln lehnt sie für sich ab, da sie ihrer Meinung nach keine lebendige Kommunikation darstellen, sondern nur ein automatisiertes Abspulen von Texten.

### *Religionsunterricht*

In der Phase der Gesamtevaluation des Gesprächs wählt Frau B. das Thema Religionsunterricht<sup>150</sup> aus und zwar im Hinblick auf die Bedeutung des Gesprächs für die berufliche Praxis des Interviewers.

I: Ja, wenn wir jetzt das ganze Gespräch, das wir geführt haben noch einmal Revue passieren lassen. Meinst du, dass alles so herausgekommen ist, wie du es sagen wolltest? Und dass ich jetzt alles verstanden habe. Vielleicht willst du noch sagen, was für dich besonders wichtig gwar.

B: (13) Ich hoffe, dass ich dir ganz persönlich klar machen konnte, dass du, wenn du Religionsunterricht gibst, dass du nicht das Gebet so in den Vordergrund stellst, dass die Schüler irgendwie über das praktische Leben Zugang zu Gott finden und dass das nicht so abgehoben ist vom eigentlichen Leben. (hm) Du sagst, du arbeitest z. Zt. im Bereich für Geistigbehinderte, haben die da Religionsunterricht? (I/9/5-13)

In der Kommunikationssituation des ersten Interviews, das durch die Plausibilitäten des Interviewers in Anlehnung an einen Interviewleitfaden gelenkt wird, befreit sich Frau B. von der Fremdbestimmung durch den Interviewer und verfolgt eine eigene Zielsetzung,

---

<sup>150</sup> Zu ihrem eigenen Religionsunterricht äußert sich Frau B. im ersten Interview nicht. Im Text 2002 jedoch geht sie darauf ein. Vgl.: 4.2.2.2.3 „Kuss mit Zungenschlag wäre Todssünde“ - Die Inhalte des Religionsunterrichts

nämlich zu verdeutlichen, dass der Weg zu Gott über das konkrete Leben führt. Das konkrete Leben erörtert die Autobiographin im Text, es ist gekennzeichnet durch Restriktionen, durch Fremdbestimmung aber auch durch Solidarität. Es fordert heraus zu einem solidarischen Emanzipationsprozess von Fremdbestimmung. Frau B. präsentiert ihre religiösen Plausibilitäten und trägt diese dem Interviewer abschließend zur Realisierung in seiner beruflichen Praxis als Religionslehrer an.

### *Predigt*

In der folgenden Interviewpassage erörtert die Autobiographin ihre Erwartungen an eine Predigt, nachdem der Interviewer dieses Thema angesprochen hat.

- I: Nein, an der Schule, in der ich bin, nicht. Dort gibt es keinen Religionsunterricht, leider nicht. (2) Aber was du gerade sagtest von dem Religionsunterricht, meinst du, das gilt auch für eine Predigt?
- B: (3) Ja, eine Predigt ist für mich dann wertvoll, wenn sie sich am Leben orientiert. Aber gerade das ist das, was die Leute nicht hören wollen in der Kirche. Z. B. dieser Pastor hat einmal über El Salvador gepredigt. (3) Und, mein, mein Schwiegervater war dann ganz entsetzt über diese politische Predigt. Es stand die halbe Kirche Kopf. (6) Kirche ist für mich nur lebensfähig, wenn Pastöre - auf der einen Seite geben sie Weisungen, was die Leute wählen sollen, dann gehört Politik plötzlich in die Kirche, auf der anderen Seite, wenn es um El Salvador geht, weil das rechte Militärs machen, ist es gut. Oder man hat darüber zu schweigen. (hm) Dann ist es gleich rote Verschwörung, ne. (4) (I/9/14-24)

Frau B. greift das Thema auf und betont, dass sich eine Predigt ebenso wie der Religionsunterricht primär an der Lebenssituation des Menschen zu orientieren hat. „(3) Ja, eine Predigt ist für mich dann wertvoll, wenn sie sich am Leben orientiert. Aber gerade das ist das, was die Leute nicht hören wollen in der Kirche.“ (I/9/17-18) Der Text weist im Gesamtkontext darauf hin, dass die Autobiographin dann, wenn sie über Kirche spricht, ihre (religiöse) Sozialisation in den kirchlichen Institutionen aktualisiert und artikuliert. So spricht sie hier wohl (auch) die Situation von behinderten Menschen an, die in ihrer Wahrnehmung für die Kirche und für die Mehrzahl der Gemeindemitglieder keine Relevanz hat.

In einer Beleggeschichte stellt Frau B. die fehlende politische Dimension kirchlicher Verkündigung und kirchlichen Handelns heraus. „Z. B. dieser Pastor hat einmal über El Salvador gepredigt. (3) Und, mein, mein Schwiegervater war dann ganz entsetzt über diese politische Predigt. Es stand die halbe Kirche Kopf. (6)“ (I/9/18-20) Die Autobiographin fordert statt dessen eine Kirche, die Missstände unabhängig von gesellschaftlichen Positionen anprangert und die Gemeindemitglieder als politische Subjekte akzeptiert sowie deren Kritikäußerungen zulässt.

### *Thema: Engel*

Mit der Wahl der Bilder gibt der Interviewer Themen des Gesprächs vor, hier das Thema Engel. Der Interviewer verweist auf ein schon zuvor gezeigtes Bild.

- I: Hier auf diesem Bild, da ist auch ein Engel im Hintergrund. Kannst du mit den Engeln etwas anfangen. Oder konntest du früher als Kind etwas damit anfangen?
- B: Als Kind schon. (3) Als Kind habe ich mich da beschützt gefühlt. (3) Wenn, wenn ich da Angst hatte, habe ich mir vorgestellt, der Engel steht hinter mir und du brauchst keine Angst zu haben.(5) Ich habe noch keine Vorstellung, ob ich das (3) bei der (Vorname der Tochter) auch so machen will. Ich werde mir

eben Kinderliteratur besorgen über Religion und was mir da gefällt, gebe ich weiter. (5) Ich werde diesbezüglich immer, immer mit (Vorname des Ehemannes) zusammen besprechen, was wir machen. Das machen wir in der allgemeinen Erziehung auch, ne. Wenn irgendwas ist, das wird immer mit (Vorname des Ehemannes) reflektiert (hm), ne. (3) (I/9/48-10/4)

Bei der ersten Präsentation des Bildes ist die Autobiographin auf das Engelmotiv nicht eingegangen, vermutlich weil Engel für ihr Leben keine Relevanz haben. Nachdem der Interviewer auf diesem Thema insistiert, gibt Frau B. nun die Plausibilitäten der bildhaften Darstellung wieder. Ansonsten wiederholt sie die Aussagen zur ersten Bildpräsentation.

*Thema: Tod*

Im Interviewleitfaden des Erstinterviews ist vorgesehen gewesen, das Thema Tod anzusprechen, und zwar über das Thema Engel, was der Interviewer am Ende des Gesprächs mit folgendem Stimulus versucht.

- I: Noch einmal zurück zu den Engeln. Könntest du dir mal vorstellen, dass du einmal einem Engel begegnest?  
 B: (6) Meinst du jetzt einem Engel in Person?  
 I: hm  
 B: (3) So als Menschen: Nein, nein einem Engel wie immer, (5) an einem Engel gibt es nichts menschliches. Sondern ein Engel - so ist mir beigebracht worden - ist immer unschuldig. (10) Ich kann auch nicht, im Moment jedenfalls nicht, an Erscheinungen glauben.(5) Wenn mir jemand sagt, mir ist Jesus erschienen, oder ein Engel ist mir erschienen, dann werde ich zwar nicht sagen: Du spinnst! (lacht) Aber - ich werd' es auch akzeptieren, wenn er es glaubt - aber ich glaube es nicht, ne.  
 I: Hast du denn schon, schon einmal so gedacht, dass das Leben einmal zu Ende geht, dass dein Leben einmal zu Ende geht?  
 B: Ja. Ja zur Zeit habe ich (3) wahnsinnig Angst davor. Im Grund tue ich das, was wohl die meisten Leute tun - wegschieben. Von sich weg. (3) Ich habe mir immer mal vorgenommen, mich damit auseinander zu setzen. Ich werde es also bis spätestens dahin tun müssen, wenn (Vorname der Tochter) ins Fragealter kommt. (5) Denn irgendwo finde ich es falsch, sich damit nicht auseinander zu setzen. Aber trotzdem (2) schiebe ich das immer weit, weit weg. (7) (I/10/5-22)

Jetzt löst sich die Autobiographin von den Plausibilitäten, die der Interviewer vorgegeben hat, und artikuliert im Text, dass Engel für sie keine Relevanz haben, weder in der Bedeutung als Mensch, noch als transzendente Wesen. „So als Menschen: Nein, nein einem Engel wie immer, (5) an einem Engel gibt es nichts menschliches. Sondern ein Engel - so ist mir beigebracht worden - ist immer unschuldig. (10) Ich kann auch nicht, im Moment jedenfalls nicht, an Erscheinungen glauben.(5)“ (I/10/9-12)

Nachdem der Impuls der ‚Begegnung mit einem Engel‘ nicht zur Exploration der Todesthematik geführt hat, führt der Interviewer das Thema Tod mit einem direktem Impuls ein. Es folgt die Präsentation einer Identitätsbedrohung. „Ja. Ja zur Zeit habe ich (3) wahnsinnig Angst davor. Im Grund tue ich das, was wohl die meisten Leute tun - wegschieben. Von sich weg. (3)“ (I/10/17-18) Die momentane Lebenssituation ist geprägt durch eine erfolgreiche Berufsausbildung, die junge Ehe mit ihrem Mann und die Geburt der ersten Tochter. Nach den Restriktionen, die sie in der Vergangenheit in Institutionen ertragen musste, ist die Jetztzeit des Erstinterviews eine Zeit des Identitätsgewinns und der selbstbestimmten persönlichen Entwicklung. Bedrohliche und Angst auslösende Ereignisse werden von der Autobiographin zu diesem Zeitpunkt weitgehend ausgeblendet.

*Thema: Behinderung und Schuld*

Mit einem Zitat aus der Diplomarbeit der Autobiographin initiiert der Interviewer das Thema: Behinderung und Schuld.

- I: Ja, in deiner Arbeit habe ich etwas gelesen. Einige sagen, dass Behinderung was mit Schuld zu tun hat, Schuld der Eltern oder so.
- B: Finde ich eine Frechheit. (4) Behinderung ist meiner Meinung nach, wenn es keine Erbsache ist, (2) fast immer durch einen Unfall, Unfall bedingt. Meine Behinderung ist ganz einfach entstanden, weil meine Mutter zu viel bei der Geburt geblutet hat. Ich hatte Sauerstoffmangel bei der Geburt. Dadurch sind bei mir Gehirnzellen kaputt gegangen. Das hat mit Schuld oder Unschuld nichts zu tun. Wer das sagt, dem könnte ich wirklich eins **ins Gesicht hauen**. (I/10/23-30)

Frau B. beginnt ihre Erörterung mit einer Vorwegevaluation, während der sie den Zusammenhang von Behinderung und Schuld scharf verurteilt. „Finde ich eine Frechheit. (4)“ (I/10/25) Die Autobiographin stellt die Entstehung von ‚Behinderung‘ in einen Begründungszusammenhang auf der Realitätsebene (Krankheit oder Unfall). „Behinderung ist meiner Meinung nach, wenn es keine Erbsache ist, (2) fast immer durch einen Unfall, Unfall bedingt.“ (I/10/25-26) Ihre Argumentation belegt Frau B. mit ihrer ‚Krankheitsgeschichte‘ - mit der Schilderung ihrer Geburt - als Anamnese ihrer körperlichen Beeinträchtigung. „Meine Behinderung ist ganz einfach entstanden, weil meine Mutter zu viel bei der Geburt geblutet hat. Ich hatte Sauerstoffmangel bei der Geburt. Dadurch sind bei mir Gehirnzellen kaputt gegangen.“ (I/10/26-28) Die Autobiographin stellt heraus, dass sich die Entstehung ihrer körperlichen Beeinträchtigung medizinisch klar und eindeutig nachvollziehen lässt und somit auf der Realitätsebene vollständig geklärt werden kann.

Die Erörterung der Ursache ihrer körperlichen Behinderung endet mit einer Schlussevaluation: „Das hat mit Schuld oder Unschuld nichts zu tun. Wer das sagt, dem könnte ich wirklich eins **ins Gesicht hauen**.“ (I/10/28-30)

Ähnlich wie bei der Erörterung des Gottesbildes stellt auch hier im Text Frau B. die Theodizeefrage nicht, sondern sie beantwortet sie vorab dadurch, dass Gott nicht die Verantwortung für ihre Behinderung hat. Ob der Mensch Verantwortung bei der Entstehung einer Behinderung hat, wird von Frau B. im Text nicht erwähnt. Die Autobiographin schließt jedoch ausdrücklich aus, dass die Entstehung von Schädigungen/Beeinträchtigungen etwas mit Schuld oder Unschuld zu tun hat. Die Fragestellung löst in der Interviewsituation Aggressivität aus und ist ein Indiz für die emotionale Betroffenheit der Autobiographin bei der Reflexion der Thematik ‚Behinderung und Schuld‘.

Mit dem folgenden Stimulus transformiert der Interviewer das Thema Behinderung und Schuld von der Autobiographin favorisierten generalisierenden Ebene auf die ihrer konkreten biographischen Erfahrungen.

- I: Hast du das denn wirklich schon mal von einem gehört, der das gesagt hat?
- B.: (9) Ja. Es gibt ganz bestimmt Leute, die sagen, Gott wollte eben, dass deine Mutter so blutet, oder so. (5) Und, alles was passiert oder so, ist eben nicht von Gott gewollt. Da glaube ich nicht dran. Und wenn mir einer sagt: Da musst du aber dran glauben, dann sage ich: Nein. Denn wenn du mir eine knallst, dann bist du das, der mir eine knallt und nicht weil Gott dir sagt: Nun hol' mal aus und scheuer der (eigener Vorname) eine. (7) (I/10/31-36)

Frau B. erörtert keine konkrete Begebenheit und benennt keine konkreten Personen, die den Zusammenhang von Behinderung und Schuld in einer der Autobiographin bekannten Kommunikationssituation hergestellt haben. „Es gibt ganz bestimmt Leute, die sagen, Gott wollte eben, dass deine Mutter so blutet, oder so. (5) ... Da glaube ich nicht dran.“ (I/10/32-34)

Die Autobiographin wiederholt noch einmal ihren Standpunkt<sup>151</sup>, dass nicht Gott die Verantwortung für die Entstehung von Behinderung trägt. Sie deutet im Text an, dass es entsprechend ihrer Erfahrung Menschen gibt, die anderen einen bestimmten Glauben aufzwingen wollen<sup>152</sup> und stellt dem gegenüber heraus, dass sie Subjekt ihres Glauben ist und religiöse Fragestellungen als Expertin ihres persönlichen Glaubens individuell klärt und entscheidet. „Und wenn mir einer sagt: Da musst du aber dran glauben, dann sage ich: Nein.“ (I/10/34-35)

Abschließend betont die Autobiographin mit Nachdruck die Verantwortung des Menschen für sein Handeln: „Denn wenn du mir eine knallst, dann bist du das, der mir eine knallt und nicht weil Gott dir sagt: Nun hol’ mal aus und scheuer der (eigener Vorname) eine. (7)“ (I/10/35-36) Frau B. stellt zum wiederholten Mal deutlich heraus, dass Gott für die Taten der Menschen nicht verantwortlich gemacht werden kann.

Methodisch fällt auf, dass die vielen Stimuli des Interviewers nicht zur thematischen Weiterführung der Erörterung der abgefragten religiösen Sozialisation führen.

#### 4.2.6.1.2 Text 2002: Der Kirchenaustritt als Resultat eines Emanzipationsprozesses

Mit folgendem Stimulus initiiert der Interviewer im zweiten Interview 2002 die Exploration der Zukunftsgeschichte.

- I: Wie geht’s denn bei Ihnen jetzt so weiter?  
 B: Das weiß ich noch nicht. Über unsere Lage hab ich ja ‘ne Autobiographie geschrieben und jetzt hab ich ‘n Fachbuch geschrieben mit dem (Nachname eines Arztes) zusammen. Mal gucken, vielleicht engagiere ich mich ehrenamtlich als Beraterin. Ich weiß nicht, ich muss erst noch die richtigen, richtigen Leute kennen. (hm) So lange mache ich in meinem Turn so weiter. Gehe arbeiten, lese viel, um mich geistig weiter zu entwickeln, mal schauen, was es gibt. (28) Seit Januar bin in aus der Kirche ausgetreten, obwohl ich vorher sehr engagiert war. (12) Aber ich lehne, ich lehne dieses System ab, den Glauben systematisieren wollen, in Form packen wollen, (hm) das, das kann man meiner Meinung nicht, das ist Zwang. Und Glaube und Zwang das, das harmoniert nicht. (hm) Wenn ich, (3) wenn ich meinen Haushalt machen muss, dann ist das zwar auch ‘ne Reglementierung und die muss eben sein, weil wenn man’s nicht macht, dann verdeckt alles, dann ist alles schmutzig, und man hat nichts zu Essen, also da sehe ich das ein. Aber zum Beispiel die Liebesbeziehung ist ja auch eine Sache, die man nicht in Form pressen kann. Das ist ja eine geistig-seelische Bindung, die man eingeht. Ob man da jetzt verheiratet ist oder nicht, das spielt für die **Qualität** der Beziehung im Grunde keine Rolle (hm), ne. Und deshalb ist, so sehe ich das auch im Glauben. Wie viele Kirchgänger gehen sonntags eilig in die Kirche und ‘n Abend vorher sind se mit ‘ner anderen Frau im Bett gewesen, ne, obwohl se in der Kirche wissen, das 6. Gebot gilt, ne. (hm) Also, (klatscht die Hände zusammen) (2) ich will damit sagen, dass das eigentlich Quatsch ist, dies, dies, dieses in Formen pressen zu wollen. Ich kann nur so nicht, so das Vater Unser beten, wenn ich mit Herzen nicht dabei bin. (hm) Dann lass ich’s lieber, dann ist es Gotteslästerung. Das ist meine Ansicht, ne. (II/4/35-5/3)

Nach einem Hinweis auf ihre Veröffentlichungen benennt die Autobiographin zunächst die nebenberufliche Tätigkeit als Ernährungsberaterin als wesentlichen zukünftigen Bereich,

<sup>151</sup> vgl. 4.2.6.1.1 Text 1982: Die abgefragte religiöse Sozialisation

<sup>152</sup> vgl. 4.2.2.2 Die Sozialisation im Internat

der jedoch davon abhängt, dass sie Kontakte zu Menschen finden wird, die ihre Beratertätigkeit annehmen. Die Anerkennung als Ernährungsberaterin transferiert Frau B. in die Zukunft, und diese ist abhängig von noch unbekanntem potentiellen Klienten. „Mal gucken, vielleicht engagiere ich mich ehrenamtlich als Beraterin. Ich weiß nicht, ich muss erst noch die richtigen, richtigen Leute kennen.“ (II/4/37-39)

Nach einer Gesprächspause wechselt Frau B. von der Zukunftsperspektive auf die Gegenwart und kommt auf ihren Kirchenaustritt zu sprechen, den sie in der folgenden Beleggeschichte ausführlich begründet und mit Geschichten belegt. Mit der Wahl des Themas ‚Kirchenaustritt‘ verbleibt die Autobiographin im Bereich der Werte- und Sinnsysteme. „Seit Januar bin ich aus der Kirche ausgetreten, obwohl ich vorher sehr engagiert war. (12)“ (II/4/41-42) Die Autobiographin bringt im Text zunächst zum Ausdruck, dass der Kirchenaustritt nicht aus mangelndem Interesse an der Kirche erfolgt ist, sondern Folge ihrer Ablehnung der Bevormundung durch die Kirche ist, die ihrer Ansicht nach Glauben systematisieren und erzwingen will. „Aber ich lehne, ich lehne dieses System ab, den Glauben systematisieren wollen, in Form packen wollen, (hm) das, das kann man meiner Meinung nicht, das ist Zwang.“ (II/4/42-44)

Darüber hinaus ist der Kirchenaustritt der Frau B. in ihrer Biographie begründet. Zu Beginn der Schulzeit ist die Autobiographin in einer (kirchlichen) Institution, in einem Krankenhaus, zur ‚Behandlung‘ ihrer Spastik in eine normale Körperform gestreckt und eingegipst worden<sup>153</sup>. Das In-Eine-Form-Pressen ist aber nicht eine einmalige konkrete Lebenserfahrung der Autobiographin als Kind im Krankenhaus geblieben, sondern darüber hinaus zur Metapher für biographische Erfahrungen in kirchlichen Institutionen geworden. Die Metapher steht für:

- Fremdbestimmung
- körperliche Gewaltanwendung
- strukturelle Gewalt
- Einengung
- Schmerzen (als Folge des In-Eine-Form-Gepresst-Werdens)

Inzwischen verortet Frau B. die Erfahrungen von Restriktionen in folgenden Institutionen:

- Krankenhaus (Behandlungen als Kind) in kirchlicher Trägerschaft
- Internat in kirchlicher Trägerschaft
- Berufsbildungszentrum in kirchlicher Trägerschaft
- Studentenwohnheim in kirchlicher Trägerschaft
- Krankenhaus (Entbindung) in kirchlicher Trägerschaft
- Krankenhaus (Behandlung mit Botulinum und einem Brechmittel) in kirchlicher Trägerschaft
- Kirchengemeinden

Die Autobiographin hat diese Erfahrungen bilanziert und sich im Verlauf ihrer Biographie prozesshaft von den entsprechenden Institutionen emanzipiert. Mit dem Kirchenaustritt

---

<sup>153</sup> vgl. 4.2.1.2 Die Trennung von den Eltern

vollzieht sie den Abschluss ihres lebenslangen Emanzipationsprozesses von der Fremdbestimmung durch die Kirche, die sie in unterschiedlichen Institutionen erfahren hat und präsentiert ihr Subjektsein-Können. Die Sozialsysteme der kirchlichen Institutionen haben durch ihre „Betreuung“ eine Subjektwerdung verhindert. Trotz ihrer Versuche einer konstruktiven Zusammenarbeit mit der Kirchengemeinde (als Katechetin, s. u.) gelingt ihr eine identifikatorische Partizipation nur vorübergehend. Die Problemlösung ist die Emigration aus der Institution, der Kirchenaustritt.

Frau B. erörtert das Problem des Formierens an drei Beispielen und stellt so ihre Fähigkeit zum differenzierten Analysieren der Wirklichkeit heraus:

#### 1. Haushalt

Für den Haushalt akzeptiert die Autobiographin die Notwendigkeit, ihre Tätigkeiten einer Norm anzugleichen. „Wenn ich, (3) wenn ich meinen Haushalt machen muss, dann ist das zwar auch ‘ne Reglementierung und die muss eben sein, weil wenn man’s nicht macht, dann verdreckt alles, dann ist alles schmutzig, und man hat nichts zu Essen, also da sehe ich das ein.“ (II/4/44-47)

#### 2. Liebesbeziehung

Frau B. bringt zum Ausdruck, dass nicht die Form einer Beziehung das Entscheidende ist, sondern deren Qualität. Daher lässt sich eine Liebesbeziehung nicht formieren. „Aber zum Beispiel die Liebesbeziehung ist ja auch eine Sache, die man nicht in Form pressen kann. Das ist ja eine geistig-seelische Bindung, die man eingeht. Ob man da jetzt verheiratet ist oder nicht, das spielt für die **Qualität** der Beziehung im Grunde keine Rolle (hm), ne.“ (II/4/47-50)

#### 3. Glaube

Auch der Glaube ist für die Autobiographin eine Beziehung. Daher kommt es auch hier nicht auf die Form der Beziehung (Zugehörigkeit oder Nichtzugehörigkeit zur Kirche) an, sondern auf deren Qualität. „Und deshalb ist, so sehe ich das auch im Glauben.“ (II/4/50-51)

Frau B. belegt ihre argumentative Aussage durch ein fiktives Beispiel: „Wie viele Kirchgänger gehen sonntags eilig in die Kirche und ‘n Abend vorher sind se mit ‘ner anderen Frau im Bett gewesen, ne, obwohl se in der Kirche wissen, das 6. Gebot gilt, ne.“ (II/4/51-53) Gottesdienstbesuche als formalisierte Rituale lehnt die Autobiographin ab, da sie ihrer Auffassung nach nicht Kennzeichen für einen lebendigen Glauben sind.

#### 4. Beten

Das Entscheidende beim Beten ist für die Autobiographin nicht die Form, sondern die Qualität der Kommunikation mit Gott. „Ich kann nur so nicht, so das Vater Unser beten, wenn ich mit Herzen nicht dabei bin. (hm) Dann lass ich’s lieber, dann ist es Gotteslästerung. Das ist meine Ansicht, ne.“ (II/5/1-3)

Mit der folgenden Legitimationsgeschichte belegt Frau B. den Auslöser ihres Kirchenaustritts.

B: Und ja, das I-Tüpfelchen, was nun das was dann zum, zum Überlaufen gebracht hat, das war die Firmung unserer jüngsten Tochter (hm), ne. Da hab’ ich dann endgültig gemerkt, dass das ganze nur Te... Te...



Theaterspiel ist, die ganzen Sakramente, das war nichts, dass das nicht gleichzusetzen ist mit geistiger Reife zu ne. Weil, da war waren in einer Gruppe 13 Jugendliche, ne und es hieß immer, die Jugendlichen müssen das selber entscheiden, ob sie gefirmt werden wollen oder nicht (hm) Und im Grunde entschied nicht der Jugendliche sondern das Geld, ne. Wenn dann der Jugendliche nicht, nicht, eigentlich nicht wollte, dann sagte der Opa, ja, ich geb' dir auch 500 Mark, oder so, ne und dann hat der da dran teilgenommen, ne. Aber an anstatt zu dann wenigstens ruhig waren. Es waren 13 Jugendliche in einer Gruppe, in der Gruppe, die ich mit geleitet hab'. (hm) Und davon waren acht, achte, die lümmelten, teilweise zu zweit, auf den Stühlen rum und äh lachten und erzählten sich Witzchen und spielten und störten dann die 5, die wirklich lernen wollten. (hm) So wie das ja in den Normalschulen auch heute läuft, ne. Und da hab' ich dann gesagt: Nä. Die Normalschulen, die sind gezwungen, dieses zu ertragen, aber als Kirche, die etwas weitertragen will, was aber keine Pflicht ist, muss ich mir das nicht antun. Dann hab ich gesagt: Lass uns diese Leute rausschmeißen, ne. Dann können se das nächste Mal wieder mit zur Firmung gehen, wenn se wollen, aber ich bin nicht bereit, das zu machen, ne. (hm) Und es geschah nichts, ne. Und da, da, da, da wurde mir klar, dass es Kuschen ist, dass die Kirche kuscht, nur damit die Leute nicht, damit die Leute 'ne **Institution** sind, da war nicht mehr die geistige, das geistige Ziel, die Richtung sondern es war wirklich, also ich empfand es ein als Aushalten zu werten. Und da hab' ich gedacht: Nä. Und dann den ersten Abend, da steht der Pastor an dem Altar, die Jugendlichen drum herum und da fragt, fragt der die Jugendlichen, äh, warum hat Jesus wohl Wein genommen beim Abendmahl, wusste natürlich keiner. Und da sagt der, weil Wein Spaß macht. Wenn man mal Probleme hat, und man trinkt dann 'n Gläschen Wein, dann geht's meist 'n bisschen besser. Da hab' ich mich an 'n Kopf gepackt. Ich erzähle meinen Kindern immer, Alkohol ist keine Lösung und (hm) der, der sagt es so, ne. Da war für mich dann zappenduster, da hab' ich gedacht: Nä. Und dann vor der Firmung kam der Bischof. Da durften die Katecheten äh, durften mit dem Bischof sprechen (hm). Da hab' ich den Bischof, so wie ich bin, hab' ich gesagt: Hören Sie mal, große Teile der Firmgruppe sind nicht, also sind meiner Meinung nach nicht reif für die Firmung. (hm) Na ja. Und dann ging - das wurde dann auch von den anderen bestätigt und dann ging die Zeremo..., Zeremo..., Zeremonie los, ne. Und dann fragt dieser Bischof, fragt den Priester: Sind die Jugendlichen würdig, die Firmung zu empfangen? Und zwingt natürlich, damit alles glatt läuft, zwingt er natürlich den Priester zu lügen und der sagt: Ja, ne. Und da hab' ich gedacht: Nä. Was ist das denn hier für'n Affentheater. Ja. (hm) Nä, da hab' ich dann ganz klar gesehen. Und das war's dann. Ja. Aber im Grunde wurmte das schon sehr lange in mir, weil irgendwie bei den Gottesdiensten, hab' ich gemerkt, hier zu Hause bin ich dem Göttlichen viel näher, als in der Kirche, weil in den Kirchen ist das dann geregelt. Dann wird dies gebetet, dann wird das gebetet und dann wird dies gesungen, dann wird das gesungen und dann kommt die Wandlung, dann kommt das Vater Unser, das ist so alles so formenhaft, was man so runterleiert, ne. Ja, das ist das, was mich lange fuchst. (hm) Irgendwie, ich seh' das so, man kann sich als Christen treffen, über das Gotteswort sprechen, aber diese schematischen Gottesdienste, tut mir leid, das ist für mich irgendwie Gotteslästerung. Ich kann's nicht anders sagen, ne. Weil du guckst ja gar nicht so sehr nach innen, sondern du guckst nach außen, was ist, was ist jetzt dran, ne. (hm) Ich weiß nicht, ob du das verstehst, was ich meine. Verstehen Sie das? (Ich glaube schon.) hm. (II/5/3-50)

Die Erzählung beginnt mit einer Vorwegevaluation. „Und ja, das I-Tüpfelchen, was nun das was dann zum, zum Überlaufen gebracht hat, das war die Firmung unserer jüngsten Tochter (hm), ne.“ (I/5/3-5) Die Autobiographin bringt zum Ausdruck, dass der Kirchenaustritt das Ergebnis eines Entwicklungsprozesses ist und der konkrete Anlass, die Firmung, nur als „I-Tüpfelchen“ von geringer Bedeutung.

Als Problemstellung der Geschichte präsentiert Frau B. den von ihr erfahrenen Widerspruch in der Sakramentsvorbereitung und –spendung zwischen einer öffentlichen Formierung des Glaubens durch das Sakrament der Firmung („Theaterspiel“) und der fehlenden Qualität des Glaubens („geistiger Reife“) der Empfänger dieses Sakramentes. „Da hab' ich dann endgültig gemerkt, dass das ganze nur Te... Te... Theaterspiel ist, die ganzen Sakramente, das war nichts, dass das nicht gleichzusetzen ist mit geistiger Reife zu ne.“ (II/5/5-7)

Die Autobiographin bringt im Text zum Ausdruck, dass die Entscheidung der Firmbewerber für den Sakramentenempfang nicht durch den Glauben begründet gewesen ist, sondern durch finanzielle Vorteile. „Weil, da war waren in einer Gruppe 13 Jugendliche, ne und es hieß immer, die Jugendlichen müssen das selber entscheiden, ob sie

gefirmt werden wollen oder nicht (hm) Und im Grunde entschied nicht der Jugendliche sondern das Geld, ne. Wenn dann der Jugendliche nicht, nicht, eigentlich nicht wollte, dann sagte der Opa, ja, ich geb' dir auch 500 Mark, oder so, ne und dann hat der da dran teilgenommen, ne.“ (II/5/7-12)

Frau B. fordert, wenn schon die Glaubensbasis nicht gegeben ist, wenigstens angemessene Verhaltensweisen und Lernbereitschaft der Firmbewerber in der Vorbereitungsgruppe ein. „Aber an anstatt zu dann wenigstens ruhig waren. Es waren 13 Jugendliche in einer Gruppe, in der Gruppe, die ich mit geleitet hab'. (hm) Und davon waren acht, achte, die lümmelten, teilweise zu zweit, auf den Stühlen rum und äh lachten und erzählten sich Witzchen und spielten und störten dann die 5, die wirklich lernen wollten.“ (II/5/12-15)

Nachdem die Autobiographin die geschilderte Situation abweichenden Verhaltens der Mehrheit der Firmbewerber als normales Schülerverhalten in Regelschulen evaluiert hat, stellt sie die Situation von Schule und Kirche kontrastiv da: Die Regelschulen sind demnach verpflichtet, grundsätzlich jeden Schüler zu beschulen, die Kirche, repräsentiert durch die Katecheten, hingegen ist frei in der Auswahl der Mitglieder der Gemeindekatechese. „So wie das ja in den Normalschulen auch heute läuft, ne. Und da hab' ich dann gesagt: Nä. Die Normalschulen, die sind gezwungen, dieses zu ertragen, aber als Kirche, die etwas weitertragen will, was aber keine Pflicht ist, muss ich mir das nicht antun.“ (II/5/16-18)

Frau B. bringt zum Ausdruck, dass die Kirche einen anderen Bildungsauftrag hat als das öffentliche Schulwesen. Bei der Firmvorbereitung geht es nach Auffassung der Autobiographin um das Weitertragen des Glaubens, der eine freie Entscheidung der an diesem Kommunikationsprozess Beteiligten voraussetzt.

Frau B. stellt ihre Konsequenz im Umgang mit den Firmbewerbern heraus, die sich für den Sakramentenempfang aus außerreligiösen Gründen entschieden haben und/oder in der Vorbereitungsgruppe abweichendes Verhalten gezeigt haben. „Dann hab ich gesagt: Lass uns diese Leute rausschmeißen, ne. Dann können se das nächste Mal wieder mit zur Firmung gehen, wenn se wollen, aber ich bin nicht bereit, das zu machen, ne.“ (II/5/18-20)

Die Forderung der Autobiographin zum Ausschluss<sup>154</sup> der oben genannten Firmlinge aus der Gruppe wird in der Kirchengemeinde nicht akzeptiert. „Und es geschah nichts, ne.“ (II/5) Dies ist die erste Begründung von Frau B. für ihren Kirchenaustritt – die Autobiographin wird nicht als gleichberechtigte Dialogpartnerin in der Kirchengemeinde wahrgenommen.

Der erste Teil der Geschichte endet mit der Schlussevaluation: „Und da, da, da, da wurde mir klar, dass es Kuschen ist, dass die Kirche kuscht, nur damit die Leute nicht, damit die Leute 'ne **Institution** sind, da war nicht mehr die geistige, das geistige Ziel, die Richtung sondern es war wirklich, also ich empfand es ein als Aushalten zu werten. Und da hab' ich gedacht: Nä.“ (II/5/21-24) Die Autobiographin insinuiert mit Kuschen, dass sich die Kirche durch das abweichende Verhalten der Firmlinge fremd bestimmen lässt, um die Institution der Kirche und die institutionalisierte Sakramentenspendung aufrecht zu erhalten. Die

---

<sup>154</sup> Frau B. hat in ihrem Leben vielfältige Ausschluss-Erfahrungen gemacht. Hier fordert sie selbst den Ausschluss von Menschen, die (gesellschaftlich) auffällig sind.

Kirche fordert von Frau B. als Katechetin, dass auch sie diese Form von Fremdbestimmung aushält. Die Autobiographin aber ist nicht mehr bereit, irgendeine Form von (institutioneller) Fremdbestimmung zu akzeptieren.

Im Text folgt der zweite Beleg des Kirchenaustritts von Frau B.: „Und dann den ersten Abend, da steht der Pastor an dem Altar, die Jugendlichen drum herum und da fragt, fragt der die Jugendlichen, äh, warum hat Jesus wohl Wein genommen beim Abendmahl, wusste natürlich keiner. Und da sagt der, weil Wein Spaß macht. Wenn man mal Probleme hat, und man trinkt dann ‘n Gläschen Wein, dann geht’s meist ‘n bisschen besser.“ (II/5/24-28) Frau B. kritisiert an der Kirche, dass sie durch ihren Repräsentanten Alkohol als Problemlösungsstrategie vertritt. „Da hab’ ich mich an ‘n Kopf gepackt. Ich erzähle meinen Kindern immer, Alkohol ist keine Lösung und (hm) der, der sagt es so, ne. Da war für mich dann zappenduster, da hab’ ich gedacht: Nä.“ (II/5/28-31) Nach der Erfahrung der Verharmlosung der Suchtproblematik durch den Pfarrer sieht Frau B. keine Möglichkeit mehr („Da war für mich dann zappenduster“), sich mit der Kirche zu identifizieren. Die Autobiographin formuliert ihre sukzessive Distanzierung jeweils mit „Nä“.

Der dritte Beleg für den Kirchenaustritt ist das Gespräch des Bischofs mit den Katecheten kurz vor der Firmung. „Und dann vor der Firmung kam der Bischof. Da durften die Katecheten äh, durften mit dem Bischof sprechen (hm). Da hab’ ich den Bischof, so wie ich bin, hab’ ich gesagt: Hören Sie mal, große Teile der Firmgruppe sind nicht, also sind meiner Meinung nach nicht reif für die Firmung.“ (II/5/31-34) Zunächst weist Frau B. durch die zweimalige Verwendung des Begriffes „durften“ auf die große Distanz zwischen den Katecheten und dem Bischof und auf Machtstrukturen innerhalb der Kirche hin. Danach präsentiert die Autobiographin

- ihren Umgang mit Autoritäten auf gleicher Augenhöhe
- ihr Aufmerksammachen auf Missstände („Hören Sie mal“)
- ihr Auflehnen gegen Missstände (im institutionellen Kontext)
- das Zur-Sprache-Bringen von Missständen

als ihre Identitätsmerkmale.

Frau B. deutet im Text darauf hin, dass ihre Kritik auch vom Bischof nicht akzeptiert worden ist, jedenfalls zu keiner praktischen Handlungskonsequenz der kirchlichen Repräsentanten geführt hat. „Na ja. Und dann ging - das wurde dann auch von den anderen bestätigt und dann ging die Zeremo..., Zeremo..., Zeremonie los, ne.“ (II/5/34-35) Die Autobiographin weist darauf hin, dass die Nichtakzeptanz ihres Einwandes durch kirchliche Repräsentanten (hier des Bischofs) sich nicht ausschließlich auf die Person der Frau B. bezieht, sondern auch auf andere Gemeindemitglieder.

Es folgt im Text die vierte Begründung der Autobiographin für ihren Kirchenaustritt auf der Grundlage ihrer Erfahrungen während des Firmgottesdienstes. „Und dann fragt dieser Bischof, fragt den Priester: Sind die Jugendlichen würdig, die Firmung zu empfangen? Und zwingt natürlich, damit alles glatt läuft, zwingt er natürlich den Priester zu lügen und der sagt: Ja, ne. Und da hab’ ich gedacht: Nä.“ (II/5/35-38) Frau B. kritisiert und lehnt die Unaufrichtigkeit der Kirche und die Machtausübung durch kirchliche Repräsentanten ab.

Frau B. evaluiert die Sakramentenspendung und das Verhalten der Repräsentanten der Institution Kirche. „Was ist das denn hier für'n Affentheater. Ja.“ (II/5/38-39) Mit dem Begriff „Affentheater“ insinuiert die Autobiographin, dass die Kirche durch die Unglaubwürdigkeit ihrer Repräsentanten und die fehlende „Würde“ der Firmbewerber zum Empfang des Sakramentes eine Realität vorspiegelt, die nicht gegeben ist.

Diese Erfahrung von angeblicher Unredlichkeit und Unehrllichkeit der Kirche hat neben den oben genannten Begründungen den Ausschlag zum Kirchenaustritt gegeben. „Nä, da hab' ich dann ganz klar gesehen. Und das war's dann. Ja.“ (II/5/39) Der Text weist darauf hin, dass Frau B. in der Vergangenheit die Wirklichkeit von Kirche nicht realistisch wahrgenommen hat. Ihren Emanzipationsprozess von der Kirche stellt die Autobiographin als logische Konsequenz einer fortschreitenden Optimierung und Schärfung ihrer Wahrnehmungsfähigkeit dar.

Im Folgenden präsentiert Frau B. die biographisch erfahrene Fremdbestimmung und Einengung in der Kirche noch einmal als Beweggrund ihres Emanzipationsprozesses und macht diese Erfahrungen mit Kirche hier an den Gottesdiensten fest. „Aber im Grunde wurmte das schon sehr lange in mir, weil irgendwie bei den Gottesdiensten, hab' ich gemerkt, hier zu Hause bin ich dem Göttlichen viel näher, als in der Kirche, weil in den Kirchen ist das dann geregelt.“ (II/5/39-42)

Der Text deutet darauf hin, dass formalisierte Rituale der Institution Kirche (z. B. die Firmung, Gebetstexte) religiöse Erfahrungen und das gemeinsame Erleben von Glauben verhindern. „Dann wird dies gebetet, dann wird das gebetet und dann wird dies gesungen, dann wird das gesungen und dann kommt die Wandlung, dann kommt das Vater Unser, das ist so alles so formenhaft, was man so runterleiert, ne. Ja, das ist das, was mich lange fuchst. (hm) Irgendwie, ich seh' das so, man kann sich als Christen treffen, über das Gotteswort sprechen, aber diese schematischen Gottesdienste, tut mir leid, das ist für mich irgendwie Gotteslästerung. Ich kann's nicht anders sagen, ne. Weil du guckst ja gar nicht so sehr nach innen, sondern du guckst nach außen, was ist, was ist jetzt dran, ne. (hm)“ (II/5/42-49) Frau B. distanziert sich von den vorgegebenen Strukturen des kirchlichen Gottesdienstes, den sie als „Gotteslästerung“ bezeichnet und befreit sich so von jeglicher Fremdbestimmung hin zur Selbstbestimmung. In Bezug auf den Gottesdienst bedeutet dies, dass die Autobiographin gemeinsam mit anderen Christen neue Wege der religiösen Sozialisation und Liturgie finden möchte.

Der Interviewer fragt nun nach dem im Text dargestellten Zusammenhang zwischen einer Formierung des Glaubens und der von Frau B. konstatierten „Gotteslästerung“ nach.

- I: Nur vorhin, den Zusammenhang von Vater Unser und Gotteslästerung, das habe ich zu mindestens akustisch nicht richtig verstanden.
- B: Äh. Das Vater Unser an sich ist keine Gotteslästerung, es ist in dem Moment Gotteslästerung, wo es, wo es runtergeleiert wird. (hm) Und dadurch, dass das in die Form gepresst wird das. Zu diesem Zeitpunkt wird das Vater Unser gebetet und zu keine... keinem anderen Zeitpunkt während des Gottesdienstes. Ja. Und das find' ich, ist Gotteslästerung, mh, ne. Mit auch das, mit diesen „Und führe uns nicht in Versuchung“. Ich kann nicht dran glauben, dass Gott uns überhaupt in Versuchung führt. Das muss da heißen, „Und führe uns in der Versuchung“. Wenn man verführt wird, dann leite uns. Denn das soll doch damit ausgedrückt werden, ne. (hm) Und nicht „Und führe uns nicht in Versuchung“. Aber da, daran erkennt man ja, dass das runtergeleiert wird, weil das den Leuten gar nicht auffällt, ja die überlegen nicht, und denken: Mensch, das ist eigentlich nicht richtig. Gott führt uns nicht in Versuchung, weil Gott ein

liebender Gott ist, da führt der uns nicht in Versuchung. (hm) Ja. Das ist das, was ich meinte mit Gotteslästerung. (hm) Es wird der Name Gottes in den Mund genommen, obwohl, obwohl er im Grunde gar nicht gemeint sein kann. Verstehen Sie, was ich meine (hm), ne. (8) Und mit dieser Bibelübersetzung, das ist ja auch so 'ne Sache. Da gibt's ja so viele Unterschiedlichkeiten. Zum Beispiel, wir beten ja auch immer: „Dein Reich komme“. Aber wir tun nichts dafür, dass das Reich kommt. Das heißt also, wir erwarten von Gott, dass der es macht. Und der wird es nicht machen, weil man, ich seh' das so. In mir ist ein Funke Gottes und ich, nur ich kann was ändern. Ja. (hm) Nur **ich** kann in Beziehung zu Gott treten, ich bin ja mit ihm verbunden durch den Funken, der in mir ist (hm). (II/5/51-6/20)

Frau B. kritisiert die Formierung von Gebeten in doppelter Hinsicht: Die notwendige intensive Wahrnehmung des Gebetstextes wird zum einen durch den häufigen gleichen Vollzug ohne geistige Präsenz („Herunterleiern“) und zum anderen durch den rhythmisierten Gebrauch im Gottesdienst verhindert. „Das Vater Unser an sich ist keine Gotteslästerung, es ist in dem Moment Gotteslästerung, wo es, wo es runtergeleiert wird. (hm) Und dadurch, dass das in die Form gepresst wird das. Zu diesem Zeitpunkt wird das Vater Unser gebetet und zu keine... keinem anderen Zeitpunkt während des Gottesdienstes. Ja. Und das find' ich, ist Gotteslästerung, mh, ne.“ (II/6/1-5) Mit dem Begriff „Gotteslästerung“ im Zusammenhang mit der zuvor kritisierten typischen Gebetspraxis der Kirche weist die Autobiographin darauf hin, dass formierte Gebete, bzw. Gebete zu festen Zeitpunkten eine Kommunikation zwischen Kommunikationspartnern verhindern und so den Kommunikationspartner Gott gering schätzen. Eine Gebets-Formierung verhindert eine intensive Gottesbeziehung im Dialog.

Im folgenden Text weist Frau B. darauf hin, dass die Formierung der Gebete eine Reflexion des theologischen Gehalts von Gebetstexten verhindert.

Hierzu nennt sie zwei Beispiele:

1. „Mit auch das, mit diesen ‚Und führe uns nicht in Versuchung‘. Ich kann nicht dran glauben, dass Gott uns überhaupt in Versuchung führt. Das muss da heißen, ‚Und führe uns in der Versuchung‘. Wenn man verführt wird, dann leite uns. Denn das soll doch damit ausgedrückt werden, ne. (hm) Und nicht ‚Und führe uns nicht in Versuchung‘. (II/6/5-8) Die Autobiographin stellt ihre Fähigkeit zur theologischen Reflexion von Texten heraus und präsentiert ihr selbständiges theologisches Denken und Ringen mit der Theologie, ja mit Gott. Sie weist darauf hin, dass jeder Mensch theologiefähig ist, wenn er bewusst religiöse Texte wahrnimmt und reflektiert. „Aber da, daran erkennt man ja, dass das runtergeleiert wird, weil das den Leuten gar nicht auffällt, ja die überlegen nicht, und denken: Mensch, das ist eigentlich nicht richtig. Gott führt uns nicht in Versuchung, weil Gott ein liebender Gott ist, da führt der uns nicht in Versuchung. (hm) Ja. Das ist das, was ich meinte mit Gotteslästerung. (hm) Es wird der Name Gottes in den Mund genommen, obwohl, obwohl er im Grunde gar nicht gemeint sein kann.“ (II/6/8-14)

Im Text 2002 präsentiert Frau B., wie auch im Erstinterview 1982<sup>155</sup>, ihr Gottesbild vom liebenden Gott. Außerdem weist die Autobiographin darauf hin, dass durch eine von der Kirche vorgegebene Form der Name Gottes missbraucht wird.

---

<sup>155</sup> vgl. Text 1982: Die abgefragte religiöse Sozialisation

Der konstatierte Missbrauch Gottes durch formalisierte Gebets- und Gottesdienstrituale weist in der Gesamtreflexion des Textes auf belastende biographische Erfahrungen des In-Eine-Form-Pressens der Autobiographin im religiös-kirchlichen Kontext und in kirchlichen Institutionen hin.

2. „Zum Beispiel, wir beten ja auch immer: ‚Dein Reich komme‘. Aber wir tun nichts dafür, dass das Reich kommt. Das heißt also, wir erwarten von Gott, dass der es macht. Und der wird es nicht machen, weil man, ich seh’ das so. In mir ist ein Funke Gottes und ich, nur ich kann was ändern. Ja.“ (II/6/15-19) Frau B. stellt die Gefahr der Passivität aufgrund fehlender Reflexion und dadurch falsch verstandener Gebetstexte heraus und fordert die Eigeninitiative des Menschen zur Kommunikation mit Gott ein, die dadurch möglich ist, dass Gott ‚a priori‘ mit dem Menschen verbunden ist und die Erinnerung Gottes neue Lebensperspektiven eröffnen kann.

Zur Legitimation ihres Kirchenaustritts führt die Autobiographin im Folgenden an, dass Beten bei vielen Gläubigen das praktische Handeln ersetzt.

- B: Und (3) auch so, zum Beispiel Neurodermitis, ne. Wie oft beten die Leute dann: Herr mach uns gesund, Herr mach mein Kind gesund. Aber sie tun nichts dafür, sie tun nicht das Richtige dafür. Ja. Sie gehen mit dem Kind zum Arzt, es kriegt Tabletten, Cortison (klatscht in die Hände) und das war’s dann. Anstatt sie dann zum Beispiel die Milchprodukte weglassen, ne, dann ist ‘ne Haut nämlich sauber die Milch- und Getrei... Getreideprodukte, dann ist die Haut sauber, ne. Aber nein, es wird Milch getrunken und gebetet: Herr, mach mich heile. (3) Ich weiß nicht, ob Sie das nachvollziehen können. (hm) (II/6/20-27)

Frau B. weist auf die Notwendigkeit der Eigenverantwortlichkeit des Menschen hin. Der Kirchenaustritt der Autobiographin bedeutet für sie, dass ihre Identität nun definitiv durch Selbstbestimmung und Selbstverantwortung statt durch Fremdbestimmung gekennzeichnet ist. Die Verantwortung für das eigene Leben soll der Mensch dem Text zufolge nicht auf Gott übertragen (auch nicht auf den Arzt).

Auch die Verantwortung für den Frieden ist nicht auf andere, auf Gott übertragbar.

- B: Aber. Oder es wird gebetet um Frieden. Gott, kann Gott wirklich sagen: So, jetzt sollen alle Leute friedlich sein. Aber die Leute müssen von innen heraus friedlich werden, dann wird es Frieden geben. (hm) Ja. (II/6/27-29)

Die Autobiographin stellt im Text heraus, dass der Mensch verantwortlich ist für den Frieden. Nur der Mensch kann den Frieden, zu dem er von Gott beauftragt ist, realisieren, der den Frieden in sein Leben integriert hat.

Frau B. präsentiert die Friedensthematik als weiteren Beleg für die generelle Selbstverantwortung des Menschen für sein Leben, die im Gegensatz zur von ihr erfahrenen kirchlichen Praxis der Fremdbestimmung steht.

Im Folgenden erörtert die Autobiographin den Zusammenhang eines christlichen Wunderverständnisses mit der Passivität von an Wunder glaubenden Menschen.

- B: Das Problem ist, dass wir alle Probleme, von denen wir glauben, wir können sie nicht lösen, die, da warten, warten wir auf ein Wunder. Und das Wunder können nur wir selber vollbringen, (hm) vollbringen. Das ist meine Sichtweise inzwischen, ne. Ich denke mir, ich hab’ meine Aufgabe auf dieser Welt erkannt. Ich weiß nicht, ob sie in das erste Buch schon reingeguckt haben, ich denke mir, dass ich

das ganz gut weitergeben kann, was ich meine (hm), ne. (5) Was mir jetzt natürlich fehlt, sind Christen, Christen, die das auch erkannt haben, das fehlt mir jetzt noch, ne. So. (3) Ne. (8) (II/6/29-36)

Frau B: problematisiert die Passivität von Menschen angesichts großer Identitätskrisen. „Das Problem ist, dass wir alle Probleme, von denen wir glauben, wir können sie nicht lösen, die, da warten, warten wir auf ein Wunder.“ (II/6/29-31) Die Autobiographin schließt sich in den Kreis der Menschen, die in ihrer Biographie die Erfahrungen des Gelähmt-Seins angesichts von massiven Identitätskrisen (z. B. infolge der Erfahrung von Behinderung) gemacht haben, mit ein. Frau B. hat jedoch im Verlauf ihres Lebens die Erfahrung gemacht, dass man auch scheinbar kaum oder nicht lösbare Identitätskrisen selbständig und selbstverantwortlich handelnd lösen kann. „Und das Wunder können nur wir selber vollbringen, (hm) vollbringen. Das ist meine Sichtweise inzwischen, ne.“ (II/6/31) Der Text deutet an, dass die Autobiographin in der Vergangenheit in Anlehnung an biblische Wunder- und Heilungsgeschichten auch an das Vollbringen eines Wunders durch Gott an ihrer Person geglaubt hat, jetzt aber das erlösende und heilmachende Handeln Gottes ablehnt. Frau B. sieht Möglichkeiten der ‚Neuschöpfung‘ lediglich aus und in sich selbst, also immanent und nicht transzendent.

Die Autobiographin evaluiert abschließend und konstatiert den erfolgreichen Prozess ihrer Identitätsbildung: „Ich denke mir, ich hab’ meine Aufgabe auf dieser Welt erkannt.“ (II/6/32-33) Frau B. weist auf den erfolgreichen Abschluss ihres Emanzipationsprozesses, den sie durch ihren Austritt aus der Kirche vollzogen hat, im Text zusammenfassend hin.

Abschließend macht die Autobiographin eine Defizitanzeige. „Was mir jetzt natürlich fehlt, sind Christen, Christen, die das auch erkannt haben, das fehlt mir jetzt noch, ne. So. (3) Ne. (8)“ (II/6/34-36) Frau B. stellt ein Defizit in der Interaktion mit Gleichgesinnten zur religiösen Sozialisation heraus, in der jeder Mensch als Subjekt seines Lebens und Glaubens agieren kann, wo neue Formen des gemeinsamen Glaubens gelebt werden können.

Die Autobiographin fügt im Text hinzu:

B: Auch die Kindertaufe ist im Grunde genommen Kokolores. Man sollte die Taufe, die Taufe dann später machen. Nicht so ein kleines Kinde, dann ist es in der Institution drin, dann bleibt es auch darin. (Ende der Kasette) (II/6/36-38)

Frau B. bringt noch einmal ihre Distanz zur kirchlichen Institution zum Ausdruck. Ihrer Meinung nach achtet die kirchliche Praxis der Kindertaufe nicht die Selbstverantwortung und Selbstentscheidung des Menschen für die Aufnahme in die kirchliche Institution.

#### **4.2.6.1.3 Text 2002: Externe Nachfrage als Anschluss an die Erstbefragung**

Der Interviewer stellt im Rahmen des Panels mit dem folgenden Stimulus eine Verbindung zum Erstinterview aus dem Jahre 1982 her.

- I: Jetzt noch zu einem ganz anderen Thema, was mir bei unserem letzten Gespräch so aufgefallen war, oder jedenfalls hatte ich den Eindruck, dass Ihnen damals ein wichtiges Thema war: Gott gibt mir Kraft in meinem Leben.
- B: Ja. (2) Das gibt er mir ja auch heute. (2) Mir ist klar, ich, ohne Verbindung zu Gott, das kann ich mir nicht vorstellen, dass das gut geht. (3) Weil ich ja nur existieren kann, wenn es sein Funken ist, den ich spüre.

Wenn ich mal diesen Funken nicht spüre, dann, dann äh, ja dann kann ich zwar noch existieren, aber ich kann nicht mehr so aus dieser geistigen Fülle schöpfen. Dann werd' ich zu materialistisch, zu zu fest im Boden verhaftet. (4) Ich glaube fest dran, dass der Herr mich lenkt und dass (4) ich zwar, zwar meine Wünsche äußern kann, aber dass es an ihm liegt ob das erfüllt wird oder nicht. (3) Und da find' ich wieder, find ich auch wieder so 'ne Bestätigung, wenn ich so an Obst denke, ne. Das Obst braucht keinerlei geschmackliche Veränderung. Es schmeckt einfach, wenn es gut angebaut ist, schmeckt es von Natur aus gut. Die erste Nahrung im Paradies waren Früchte. Steht ja in der Bibel. Und erst als die Menschen sich abgekehrt hatten, da fing das mit dem Ackerbau und Getreide an, ne. Kann man sagen, dass das so tausend, tausend, tausende von Jahren sich so entwickelt hat, das ist klar. Aber, und wenn das nicht so wäre, dann dürfte ich nicht so 'ne stabile Gesundheit erreicht haben. Wenn die Nahrung, die aus der Natur kommt fehlerhaft wär', wär', dann müsst ich in den 7 Jahren, wo ich das jetzt mache, denn müsst' ich abgebaut haben, ne. (8) Und wenn ich an einen allmächtigen Gott glaub', dann wird der bestimmt nicht, eine Mangelernährung für die Menschen geschaffen haben, wo die, wo die Ernährung so wichtig für den Menschen ist. Verstehen Sie, was ich meine, ne? (hm). Und da setzt für mich dieser lebendige Glaube ein, ne, ne. (II/16/46-17/14)

Die Autobiographin stellt als Voraussetzung für ihre Lebensbewältigung ihre Gottesbeziehung als Kraftquelle ihres Lebens heraus. „Ja. (2) Das gibt er mir ja auch heute. (2) Mir ist klar, ich, ohne Verbindung zu Gott, das kann ich mir nicht vorstellen, dass das gut geht. (3)“ (II/16/49-50)

Im folgenden Text konstatiert Frau B. einen Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung (dem „Spüren“) Gottes und ihrem Existieren-Können. Der Glaube ist für die Autobiographin eine Lebensvoraussetzung. „Weil ich ja nur existieren kann, wenn es sein Funken ist, den ich spüre. Wenn ich mal diesen Funken nicht spüre, dann, dann äh, ja dann kann ich zwar noch existieren, aber ich kann nicht mehr so aus dieser geistigen Fülle schöpfen.“ (II/16/50-53)

Die „geistige Fülle“ bildet einen Gegenpol zu ihrer beeinträchtigten Körperlichkeit, somit ist ihr Glaube für Frau B. auch Gegengewicht zu ihrer körperlichen Behinderung. Der Glaube an Gott und ihre Beziehung zu Gott verhelfen der Autobiographin zur Akzeptanz eines Leben, dass trotz einer gegebenen Beeinträchtigung und Behinderung aus einer „geistigen Fülle“ schöpfen kann. Ohne Glaube bliebe Frau B. allein der Wirklichkeit, d. h. dem Bedingungsgefüge von Behinderung verhaftet. „Dann werd' ich zu materialistisch, zu zu fest im Boden verhaftet. (4)“ (II/16/53)

Frau B. hat im biographischen Interviewtext den Emanzipationsprozess der Befreiung von Fremdbestimmung beschrieben, in Bezug auf Gott akzeptiert sie jedoch dessen externe Bestimmung; das ist für sie kein Gegensatz. „Ich glaube fest dran, dass der Herr mich lenkt und dass (4) ich zwar, zwar meine Wünsche äußern kann, aber dass es an ihm liegt ob das erfüllt wird oder nicht. (3)“ (II/17/1-2) Den sonst im Text herausgestellten Willen zum selbstbewussten und selbstbestimmten Leben transformiert Frau B. in ihrem Gottesverhältnis auf „Wünsche“, deren Erfüllung sie Gott anheim stellt.

Im Folgenden stellt die Autobiographin ihren Glauben als wesentliches durchgehendes Identitätsmerkmal mit dem biographisch „neuen“ Merkmal „Rohkost“ in einen Zusammenhang. „Und wenn ich an einen allmächtigen Gott glaub', dann wird der bestimmt nicht, eine Mangelernährung für die Menschen geschaffen haben, wo die, wo die Ernährung so wichtig für den Menschen ist.“ (II/17/11-13)

Rohkost als Management ihres Lebens mit einer Behinderung deutet die Autobiographin als Folge ihres Glaubens an Gott, der dem Menschen hilft, immer neue Lebensperspektiven



zu entdecken. „Und da setzt für mich dieser lebendige Glaube ein, ne, ne.“ (II/17/14) Dieses Glaubensbekenntnis evaluiert das Ende der Sequenz der Nachfrage des Panels und bildet den Schluss des zweiten biographischen Interviews.

#### 4.2.6.1.4 Vergleich der Texte des Panels und Zusammenfassung

Im ersten Interview gibt der Interviewer die Themen (hier der religiösen Sozialisation) vor, im zweiten Interview bestimmt die Autobiographin diese selbst, nachdem der Interviewer die zeitlichen Dimensionen der Lebensgeschichte angesprochen hat, um deren Exploration der Lebensgeschichte in Gang zu halten. Nach Beendigung des narrativen Teils des Interviews stellt der Interviewer im Nachfrageteil durch externe Fragen einen Bezug zu Themen des Erstinterviews her, so auch zur Religion.

Frau B. greift die religiöse Thematik im narrativen Teil des Interviews im Rahmen des Erzählens ihrer Zukunftsgeschichte auf.

Vergleicht man die Textarten der Interviews 1982 und 2002 so fällt auf, dass die Autobiographin im ersten Text vornehmlich Argumentation und Berichte, im zweiten hingegen lange Erzählungen mit großer Authentizität produziert hat. Im Erstinterview hat sie sich streckenweise von den Plausibilitäten des Interviewers leiten lassen und das im Text ausgedrückt, was ihrer Meinung nach an sozialer Übereinstimmung geboten gewesen ist. Oftmals jedoch hat sich Frau B. von der ‚Fremdbestimmung‘ des Interviewers befreit und ihre eigenen Plausibilitäten im Text herausgestellt. Das an einem Interviewleitfaden orientierte biographische Interview aus dem Jahre 1982 hat die Selbstexplikation der Autobiographin zwar erschwert aber nicht verhindert.

#### 4.2.6.2 Die Zukunftsperspektive

Im ersten Interview spricht der Interviewer am Ende des Interviews die Zukunftsperspektive der Autobiographin an.

- I: Was erwartest du denn so für die Zukunft, was ist für dich wichtig in deinem Leben, was wünschst du dir?
- B: (7) Ich wünsche mir, (4) dass ich, dass ich ein Leben führen kann, zwar in Abhängigkeit von (Vorname des Ehemannes) und auch von (Vorname der Tochter), aber dass ich trotzdem selbständig bleiben kann. (2) Ich glaube nicht solchen Leuten, die sagen, man darf sich überhaupt nicht abhängig machen, denn irgendwo ist Liebe und Familie immer ein Abhängigkeitsverhältnis. (3) Ja ich muss sagen, ich kann mir, ich kann mir nicht vorstellen im Moment, wie das Leben einmal aussehen würde, wenn dem (Vorname des Ehemannes) etwas passieren würde, aber ich weiß ganz bestimmt, dass ich auch damit leben könnte. Ja. Das es dann nicht so wäre, dass ich mich dann auch umbringen würde oder so, oder dass ich mich zurückziehen würde aus dem allgemeinen Leben und ich möchte auch nicht so auf Familie fixiert bleiben. Ich hab' hier meine Freunde, und ich hoffe, dass ich dann wo ich hinziehe, auch wieder Freunde kriege und dass ich dann auch wieder an Tagungen teilnehmen kann. Eventuell schreibe ich auch noch weiter. (2) (hm) (3)“ (I/8/44-9/4)

Im Text 1982 sind für Frau B. Selbständigkeit und Abhängigkeit kein Widerspruch. Sie stellt ihre Abhängigkeit in einen Zusammenhang mit ihrer Familie. „(7) Ich wünsche mir, (4) dass ich, dass ich ein Leben führen kann, zwar in Abhängigkeit von (Vorname des Ehemannes) und auch von (Vorname der Tochter), aber dass ich trotzdem selbständig bleiben kann. (2) Ich glaube nicht solchen Leuten, die sagen, man darf sich überhaupt nicht

abhängig machen, denn irgendwo ist Liebe und Familie immer ein Abhängigkeitsverhältnis. (3)“ (I/8/46-50)

Im Folgenden evaluiert die Autobiographin die konstatierte Abhängigkeit zu ihrem Ehemann und grenzt diese von einer symbiotischen Beziehung ab. „Ja ich muss sagen, ich kann mir, ich kann mir nicht vorstellen im Moment, wie das Leben einmal aussehen würde, wenn dem (Vorname des Ehemannes) etwas passieren würde, aber ich weiß ganz bestimmt, dass ich auch damit leben könnte. Ja. Das es dann nicht so wäre, dass ich mich dann auch umbringen würde oder so, oder dass ich mich zurückziehen würde aus dem allgemeinen Leben und ich möchte auch nicht so auf Familie fixiert bleiben.“ (I/8/50-9/2) Frau B. konstatiert ihre gesellschaftliche Verortung, ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft als unaufkündbare Lebensperspektive, die ihre soziale Verortung in der Familie erweitert. Die Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte bzw. die Schaffung neuer Beziehungen ist für Frau B. ein wesentliches Identitätsmerkmal.

Auch im Text 2002 spricht der Interviewer den Zukunftsbereich an.

I: Wie geht's denn bei Ihnen jetzt so weiter?

B: Das weiß ich noch nicht. Über unsere Lage hab ich ja 'ne Autobiographie geschrieben und jetzt hab ich 'n Fachbuch geschrieben mit dem (Nachname eines Arztes) zusammen, mal gucken, vielleicht engagiere ich mich ehrenamtlich als Beraterin. Ich weiß nicht, ich muss erst noch die richtigen, richtigen Leute kennen. (hm) So lange mache ich in meinem Turn so weiter. Gehe arbeiten, lese viel, um mich geistig weiter zu entwickeln, mal schauen, was es gibt. (28) Seit Januar bin in aus der Kirche ausgetreten, obwohl ich vorher sehr engagiert war. (12) (II/4/35-42)

Die aktuelle Zukunftsperspektive der Frau B. ist dem Text 2002 zufolge gekennzeichnet durch eine gewünschte ehrenamtliche Beratertätigkeit, vorausgesetzt, dass sie diese sozial verorten kann. Ähnliches gilt für den zweiten Bereich ihrer Zukunftsvision, für ihre religiöse Verortung. Sie hat sich zwar durch ihre Emigration aus der Institution Kirche von deren Fremdbestimmung befreit, sucht jedoch noch Möglichkeiten einer außerkirchlichen religiösen Sozialisation in einer alternativen Kirchlichkeit mit offenen Formen. „Was mir jetzt natürlich fehlt, sind Christen, Christen, die das auch erkannt haben, das fehlt mir jetzt noch, ne. So. (3)“ (II/6/34-36) Das Konzept einer selbstgewollten Separierung von der Kirche steht wohl im Zusammenhang mit den eigenen biographischen Erfahrungen von Fremdbestimmung und Ausgrenzung durch die Kirche.

Durchgehende Linie der Zukunftsperspektive des Panels ist die gewünschte Aufrechterhaltung bzw. Neuschaffung sozialer Kontakte. Diese werden im zweiten Interview ausgerichtet auf die ehrenamtliche Beratertätigkeit im Bereich der Rohkosternährung und auf die Bildung einer zur kirchlichen Institution alternativen religiösen Gemeinschaft, als systemische Neuschaffung.

## 4.3 Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation

### 4.3.1 Durchgehende Lebenslinien

#### 4.3.1.1 Die Erfahrung von Fremdbestimmung

Die Erfahrung von Fremdbestimmung ist eine durchgehende Lebenslinie im Text. Die Autobiographin bilanziert diese auf unterschiedliche Art und beschreibt, wie sie sich im Laufe ihres Subjektwerdungsprozesses zunehmend gegenüber Fremdbestimmung abgrenzt und sich von ihr emanzipiert.

In der Herkunftsfamilie erfährt sie Fremdbestimmung, als ihre Eltern über einen Klinikaufenthalt zu Beginn der Schulzeit entschieden haben, ohne das Kind in den Entscheidungsprozess zu integrieren. Dies hat zur Folge, dass nicht nur das Vertrauensverhältnis zu ihren Eltern, sondern auch das zu anderen Menschen langfristig und nachhaltig gestört ist.

Im Zentrum der Verortung von Fremdbestimmung in der Biographie der Frau B. stehen kirchliche Institutionen: Im Internat für körperbehinderte Kinder und Jugendliche werden die Bewohner zur Teilnahme an religiösen Veranstaltungen gezwungen. Hierzu wird ein abgestuftes System von Sanktionen (vom Entzug von Süßigkeiten bis hin zur Androhung der Entlassung aus der Einrichtung) instrumentalisiert. Frau B. hat unter der „... totale(n) religiösen Erziehung...“ (I/7/13) gelitten.

Fremdbestimmung hat die Autobiographin als Kind und Jugendliche im Internat auch durch Essenzwang (regelmäßiges Trinken warmer Milch) und Medikamentenverabreichung erfahren. Eine besondere Relevanz erhält diese Art der Fremdbestimmung vor dem Hintergrund des in der Jetztzeit verorteten Ernährungs- und Selbstheilungskonzepts auf der Grundlage der Rohkosternährung.

Auch der partnerschaftliche und sexuelle Bereich des Lebens im Internat ist durch Fremdbestimmung gekennzeichnet gewesen. Mittels struktureller Gewalt hat die kirchliche Institution versucht, partnerschaftliche Beziehungen der Internatsbewohner zu verhindern.

Fremdbestimmung erfährt die Autobiographin auch durch staatliche Institutionen: In der Berufsberatung durch das Arbeitsamt wird entsprechend dem gesellschaftlichen Behindertenbild das Ziel der Besonderung verfolgt. So wird Frau B. eine Berufsausbildungsmöglichkeit allein in einer Sondereinrichtung, einem Berufsbildungszentrum, eröffnet.

#### 4.3.1.2 Die Erfahrung verwehrter Gleichstellung

Der Vater hat seiner ‚behinderten‘ Tochter die Gleichstellung mit seinen anderen Kindern verwehrt, indem er sie bevorzugt hat. Dies führt zu einer gestörten Beziehung der Autobiographin zu ihrem Vater. Die Mutter gewährt der Tochter hingegen eine Gleichstellung durch Gleichbehandlung und somit die Erfahrung von Normalität.

Im Internat erhält die Autobiographin zusammen mit anderen Bewohnern, die zur Fortbewegung auf einen Rollstuhl angewiesen sind, eine Sonderrolle in Abgrenzung zu den ‚Läufern‘ zugewiesen, indem sie z. B. nicht an der Karnevalsfeier der Institution teilnehmen darf.

Den jugendlichen Bewohnern des Internats werden partnerschaftliche Beziehungen und sexuelle Kontakte verwehrt und so eine Un-Gleichstellung mit nichtbeeinträchtigten Gleichaltrigen geschaffen.

In kirchlichen Institutionen wird Frau B. nicht als gleichberechtigte Vertrags- und Dialogpartnerin akzeptiert. Vereinbarungen mit ihr werden nicht eingehalten (wie zum Beispiel im Berufsbildungszentrum hinsichtlich des zugesagten Ausbildungsplatzes). Frau B. fordert ihre Gleichstellung in Institutionen ein. Im Berufsbildungszentrum kann sie sich jedoch nicht gegen die strukturelle Gewalt durchsetzen (die Institution weist mittels eines für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen ungeeigneten Testverfahrens die Nichteignung von Frau B. für eine höher qualifizierte Berufstätigkeit durch einen ‚gemessenen‘ IQ deutlich unterhalb der Standardabweichung nach).

Im Studentenwohnheim wird der Autobiographin vom kirchlichen Träger die Gleichstellung mit anderen Studenten, die nicht körperlich beeinträchtigt sind, verwehrt und auf ihren Defiziten insistiert, um ihre Aufnahme in das Wohnheim zu verhindern. Frau B. kann sich zwar durchsetzen, doch wird ihr die gesellschaftliche Partizipation durch die nicht-barrierefreie Bauweise und die mangelnde Bereitschaft der Institution, zur Barrierefreiheit beizutragen, erschwert. Frau B. verortet die erfahrenen Restriktionen im Studentenwohnheim als kirchliche Restriktionen, gegen die sie sich zunächst durch die Entwicklung und Umsetzung entsprechender Strategien zur Wehr setzt. Diese Erfahrungen verstärken ihre Distanzierung gegenüber der Kirche.

In einem Gespräch mit einem Pfarrer vor ihrer Eheschließung schreibt dieser ihr als behinderte Frau ein Stigma zu, indem er ihr diskreditierend das Recht auf Partnerschaft und Sexualität abspricht. Die Autobiographin hingegen fordert ihre Gleichstellung ein und begründet ihre Forderung mit dem impliziten Hinweis auf die Gleichheit aller Menschen vor Gott.

Im Krankenhaus versagen Ärzte der Autobiographin die Gleichstellung mit anderen schwangeren Patientinnen, indem sie ihr unaufgefordert eine Sterilisation empfehlen und ihre Fähigkeit zur normalen Geburt bzw. ihre Fähigkeit zur Übernahme der Rolle als Mutter in Frage stellen. Ein Krankenhausarzt konfrontiert Frau B. mit der kirchlichen Ethik, der zu Folge ein Schwangerschaftsabbruch bei drohender Behinderung des Kindes erlaubt ist. Dies lehnt Frau B. als Abwertung und als Zeichen einer kirchlichen und gesellschaftlichen Geringschätzung des Lebens mit einer Behinderung ab. Auch bei Krankenhausbehandlungen in der Jetztzeit des zweiten Interviews weisen Ärzte und Pflegepersonal ihr als behinderte Frau eine Sonderrolle zu und zwar durch

- verwehrt es Eingehen auf ihre Bedürfnisse
- Unzuverlässigkeit in der Pflege
- verwehrt Akzeptanz als Dialogpartner
- Unaufrichtigkeit
- Isolation und Fremdbestimmung
- verwehrt Achtung und Würde
- Diskriminierung

Die Autobiographin balanciert die Sonderbehandlung im Krankenhaus zunächst mit einer schriftlichen Stellungnahme (auch ihre schriftliche Kritik wird nicht akzeptiert, die Repräsentanten der Institution verlangen zusätzlich das Zeugnis eines Mit-Patienten), verfolgt jedoch langfristig eine Präventions- und Selbstbehandlungsstrategie auf der Grundlage der Rohkosternährung. Frau B. erfährt, dass sie von Ärzten nicht mit ‚nichtbehinderten‘ Patienten gleichgestellt wird, deshalb entwickelt sie ein Alternativkonzept zur herkömmlichen medizinischen Versorgung. Die Ernährungsumstellung zur Rohkost ist somit nicht nur ein biographisches Differenzereignis, sondern sie ist auch eine Gegenwehrmaßnahme gegen eine lebenslange Verwehrung der Gleichstellung (und Gewaltanwendung) durch Ärzte.

#### **4.3.1.3 Die Erfahrung von Enge**

Die Autobiographin verdeutlicht ihre Erfahrungen der Enge am Beispiel einer ärztlichen Behandlung während ihrer Kindheit. Die pathologische Stellung des Körpers und dessen Zuckungen aufgrund der Spastik haben Ärzte in der Wahrnehmung des Kindes mit Gewalt zu korrigieren versucht und durch Eingipsen ruhig gestellt. Das „In-Eine-Form-Pressen“ wird zu einem Schlüsselerlebnis der Autobiographin für erfahrene Einengung und Gewaltanwendung durch Ärzte. Ärzte engen Frau B. in der Entfaltung ihrer Selbständigkeit und Selbstbestimmung ein. Das Motiv des „In-Eine-Form-Pressens“ stellt sich in der Retroperspektive der Autobiographin als durchgehende Lebenslinie dar und erstreckt sich neben dem medizinischen Bereich auch auf andere Lebensbereiche wie z. B. den Glaubensbereich und die Berufstätigkeit.

Die Autobiographin erfährt im religiösen Bereich eine Einengung ihrer Glaubenspraxis durch vorgegebene feste Formen, z. B. durch die gleiche Abfolge der Liturgie und durch standardisierte Gebetstexte.

Der vom Berufsbildungszentrum erzwungene Ausbildungsberuf der Bürokauffrau stellt Frau B. ständig ihre Defizite vor Augen. Durch ihre Ausbildung im BBZ erfährt die Autobiographin die Enge des eigenen Beeinträchtigt-Seins – dies hat Auswirkungen auf ihr Selbstbewusstsein, sodass sie sich als „... sinnloses Gewächs ...“ (II/4/5) betrachtet. In der Sondereinrichtung erhält die Autobiographin nicht die Chance, neue Lebensperspektiven zu entdecken und die eigenen Ressourcen zu entfalten.

#### **4.3.1.4 Die Erfahrungen direkter und struktureller Gewalt**

Die Autobiographin hat direkte Gewalt in der Schule für Körperbehinderte erfahren, als sie im Unterricht von einem Lehrer geschlagen worden ist.

Strukturelle Gewalt hat die Autobiographin vor allen in kirchlichen Institutionen erfahren:

- Die Sozialisation in kirchlichen Einrichtungen ist in der Wahrnehmung der Frau A. vornehmlich durch Repressionen gekennzeichnet.
- Die Institution Internat setzt ihre Moralvorstellungen mittels struktureller Gewalt durch.
- Der Direktor des Internats repräsentiert die repressive kirchliche Sexualmoral. Die kirchliche Sexualethik ist durch die Thematisierung im Gottesdienst des Internats

für Körperbehinderte auf eine religiöse Ebene transformiert worden, um diese theologisch zu legitimieren. Dabei ist das Gebet als Restriktionsmedium missbraucht worden.

- Im Internat in kirchlicher Trägerschaft ist die Autobiographin mit Perversionen des Direktors, den sie als Voyeur auf der Mädchentoilette entlarvt, konfrontiert worden. Der Text beschreibt eine Form der verdeckten sexuellen Übergriffigkeit gegenüber behinderten Menschen als Ausdruck struktureller Gewalt in einer kirchlichen Institution.
- Die Repräsentanten der kirchlichen Institutionen stellen dagegen in der Wahrnehmung der Frau B. öffentlich ihre Unschuld an der tatsächlichen und strukturellen Gewalt heraus, indem sie den caritativen Charakter ihres Handelns betonen.

Frau B. traut Ärzten eine Körperverletzung in Form einer ungewollten Sterilisation anlässlich der Geburt ihres ersten Kindes durch geplanten Kaiserschnitt zu. Weiterhin schreibt die Autobiographin jahrelange Hüftschmerzen dem unsachgemäßen und gewalttätigen Verhalten der Ärzte bei der Geburt des dritten Kindes zu („... weil die mir die Beine auseinandergerissen haben ...“, II/13/14-15).

#### **4.3.1.5 Die Bedeutung sozialer Kontakte**

Die Autobiographin thematisiert im Text hinsichtlich ihrer sozialen Verortung in kirchlichen Institutionen (Internat für körperbehinderte Kinder und Jugendliche, Berufsbildungszentrum) keine persönlichen sozialen Kontakte zu anderen Bewohnern. Lediglich zu Beginn der Schulzeit erfolgt eine Defizitanzeige fehlender sozialer Kontakte im Zusammenhang mit einer vorübergehenden Trennung von ihren Mitschülern aufgrund ihres Klinikaufenthaltes.

Die Autobiographin erwähnt soziale Beziehungen im Erwachsenenalter, die auf gemeinsamen Interessen basieren. Im Studentenwohnheim lernt Frau B. im sozialen Kontakt zu Studenten, ihre Selbständigkeit mit Assistenz erfolgreich zu organisieren. Zu Beginn ihrer sozialen Verortung in Ehe und Familie ist die gemeinsame Erziehung der Kinder die Basis für soziale Kontakte zu anderen Eltern. Nach der Ernährungsumstellung auf Rohkost, erschließen sich für Frau B. neue soziale Kontakte, die wesentlich durch die gleiche Auffassung in Ernährungsfragen gekennzeichnet sind.

Insgesamt weist der Text auf marginale soziale Kontakte der Autobiographin hin. Für die Zukunft erwartet Frau B. weitere soziale Kontakte durch eine angestrebte Tätigkeit als Rohkosternährungsberaterin im Ehrenamt. Eine weitere Möglichkeit der Schaffung von sozialen Kontakten stellt für die Autobiographin die Organisation neuer außerkirchlicher Formen des gemeinsamen Glaubens dar.

#### **4.3.1.6 Die Erfahrung der Verweigerung von Partizipation**

Im Berufsbildungszentrum hat die Autobiographin durch eine Lehrerin eine Art der Ausgrenzung als körperbehinderte Frau aus der Institution erfahren, die deutliche Nähe zur

Tötungsideologie und Euthanasie der NS-Zeit zeigt. Frau B. reagiert danach mit Emigration und mit innerer Kündigung.

Technische Barrieren haben die Partizipation der Autobiographin an der Wohngemeinschaft mit Studenten im Studentenwohnheim erschwert. Frau B. hat das Problem mittels eines Presseberichtes publik gemacht. Erst aufgrund des so entstandenen politischen Drucks ist der kirchliche Träger aktiv geworden, indem er mit einem möglichst geringen Aufwand die bauliche Barriere beseitigt hat, nachdem sie öffentlich angeprangert worden war.

Die Partizipation der Autobiographin ist in der Regelschule dadurch erschwert worden, dass die Lehrer ihr den Gebrauch eines Hilfsmittels (einer Schreibmaschine) zur Kompensation ihrer körperlichen Beeinträchtigung (der gestörten Motorik) nicht erlaubt haben. Frau B. hat das Problem durch Strukturierung der zu erledigenden Aufgaben und durch das Hinzuziehen von Assistenten (Studenten in ihrem Wohnheim) gelöst. Weiterhin haben folgende Verhaltensweisen der Lehrer ihr die Partizipation an der Höheren Handelsschule erschwert: Die Lehrer prognostizieren ihr Erfolglosigkeit, indem sie ihre Kompetenzen nicht erkennen und anerkennen. Sie verhindern ihre Partizipation am Unterricht durch die Verweigerung der Nutzung von Hilfsmitteln und diskriminieren sie durch abwertende und ironische Äußerungen: „Ist Ihre Behinderung ansteckend?“ (I/2/32) Nach einer vielfachen Verweigerung von Partizipation durch institutionelle (kirchliche) Behinderteneinrichtungen erfährt Frau B. seit ihrer Emanzipation von diesen Institutionen gesellschaftliche Verortung im Rahmen einer Partizipation am Leben der Gesellschaft.

#### **4.3.1.7 Die Erfahrung gelebter Solidarität**

Frau B. erfährt als Kind die Solidarität ihres Bruders im Rahmen der gemeinsamen Teilnahme am Leben in der Öffentlichkeit des nachbarschaftlichen Umfeldes. Der Bruder kämpft gegen Tendenzen der Gleichaltrigen, seine Schwester gering zu schätzen und zu isolieren. Dem Text zufolge steht Solidarität in einem Zusammenhang mit Parteilichkeit, Parteinahme für Schwächere und konsequentem sofortigen Handeln zum Wohl des benachteiligten Menschen.

Die Autobiographin hat in der Schule für Körperbehinderte (Sonderschule) Solidarität als Prinzip des Umgangs der Mitschüler untereinander erlebt. In der Regelschule (Höhere Handelsschule) hingegen wird eine solidarische Praxis der Schüler durch das schulische Leistungsprinzip verhindert.

Im Berufsbildungszentrum gewinnt die Autobiographin durch die erfahrene Solidarität eines Studenten, der ein Praktikum in der Institution macht, neue Lebensperspektiven und die Kraft, das Arbeitsverhältnis mit der Sondereinrichtung aufzulösen. In ihrem Distanzierungsprozess von der Behinderteneinrichtung ist die Solidarität mit ihren Arbeitskollegen ein Entscheidungskriterium der Frau B. für den Aufschub des Vollzugs ihrer Kündigung des Ausbildungsverhältnisses.

Im Studentenwohnheim erlebt Frau B. die Solidarität der Studenten, als diese die Erstellung der Hausaufgaben für sie während ihres Besuches der Höheren Handelsschule übernehmen. Die erfahrene Solidarität der Studenten im Studentenwohnheim initiiert neue soziale

Erfahrungen und einen biographischen Wendepunkt, der zu einer Veränderung der Identität der Autobiographin führt:

- Entdeckung der Autonomie, d. h. der Fähigkeit zum selbständigen Leben mit Assistenz
- Erlernen der Organisation von Hilfe
- Erweiterung sozialer Kompetenzen
- Erfahrung der subjektiven Zufriedenheit („... meine schönste Zeit ...“, II/3/37)
- Stärkung des Selbstbewusstseins

Die Solidarität in der Ehe hat ebenfalls die Relevanz eines biographischen Wendepunktes:

1. Die erfahrene Solidarität heilt eine generelle Beziehungsstörung zu Menschen, indem sie zu einer Modifikation ihrer Identität führt, die zuvor durch einen mit dem Krankenhausaufenthalt beginnenden Vertrauensverlust zu ihren Eltern und später durch Misstrauen gegenüber Repräsentanten von Institutionen (Internat, Kirchengemeinde, Berufsbildungszentrum, Krankenhaus) gekennzeichnet ist.
2. Die Solidarität akzeptiert die Autonomie des Anderen.  
Die erfahrene solidarische Autonomie in der Ehe ist eine Kontrasterfahrung zur Fremdbestimmung in Systemen der Vergangenheit.
3. Die Solidarität der Ehepartner ist durch eine vorbehaltlose Akzeptanz des Anderen gekennzeichnet. So akzeptiert der Ehemann von Frau B. deren biographische Veränderungen innerhalb der kirchlichen Verortung, deren Kirchenaustritt und die veränderte Ernährung mit Rohkost. Die Autobiographin akzeptiert den Fortbestand der religiösen Verortung ihres Mannes und seiner Kochkosternährung.
4. Die erfahrene Solidarität des Ehemannes verändert (vorübergehend) eine auf biographischen Erfahrungen basierende Distanzierung zur Kirche. Frau B. arbeitet – bis zu ihrem Kirchenaustritt - in der Kirchengemeinde als Katechetin mit.
5. Die erfahrene Solidarität ermöglicht die Emanzipation von Fremdbestimmung  
Nachdem in der Vergangenheit individuelle Versuche der Autobiographin zur Emanzipation von Fremdbestimmung (z. B. im Berufsbildungszentrum gegen den verordneten Ausbildungsberuf)<sup>156</sup> gescheitert sind, gelingt in der Situation der solidarischen ehelichen Beziehung die erfolgreiche Emanzipation von Fremdbestimmung durch die Institution Kirche, die Frau B. mit ihrem Kirchenaustritt abschließt. Mit ihrer Ernährungsumstellung während ihrer Ehe emanzipiert sich die Autobiographin von der Fremdbestimmung im gesundheitlichen Bereich durch Ärzte.
6. Die erfahrene Solidarität erschließt Möglichkeiten des Dialogs.

---

<sup>156</sup> vgl. 4.2.3.2 Der Intelligenztest



- Die solidarischen Erfahrungen der Autobiographin in Ehe und Familie sprengen ihr zunächst herausgestelltes Beharren auf eigenen Positionen (z. B. in der Rohkosternährung) und schaffen positive Bedingungen für Dialoge und Diskurse in Solidarität, die die Beziehungen aufrecht erhalten.
7. Eine solidarische Praxis bringt Kompetenzen zur Entfaltung.  
In die Institution des Berufsbildungszentrums hat Frau B. ihre Kompetenzen hinsichtlich höher qualifizierter beruflicher Tätigkeiten nicht einbringen können. Die institutionell geforderten Handlungsabläufe im Rahmen der Berufsausbildung zur Bürokauffrau, z. B. das Schreiben mit der Schreibmaschine, haben ausschließlich ihre Defizite im motorischen Bereich angesprochen. In ihrer solidarischen familiären Verortung hingegen kann die Autobiographin in freier Entscheidung ihre Kompetenzen entfalten (z. B. im Bereich der Gesundheitsvorsorge und Heilbehandlung durch Rohkost) und in die Familie als Angebot einbringen (z. B. während der Erkrankung der Tochter)
  8. Die Autobiographin balanciert Solidarität und Beziehung aus.  
Frau B. weist darauf hin, dass praktizierte Solidarität zu Familienangehörigen eine (vorübergehende) Trennung von ihnen nicht ausschließt. In der Situation der Erkrankung ihrer Tochter misst die Autobiographin der Durchsetzung ihres Heilungskonzeptes durch Rohkost zur Gesundung ihrer Tochter einen höheren Wert zu als der Aufrechterhaltung der familiären Lebensgemeinschaft.

Die Autobiographin erfährt die Solidarität Gottes. Nach der Geburt dankt Frau B. Gott für seine praktizierte Solidarität und Begleitung bei diesem existentiellen Ereignis. Die erfahrene Solidarität ermöglicht Frau B. die Erfahrung der Gleichstellung.

#### **4.3.1.8 Die Bedeutung der Profession**

Frau B. präsentiert sich im ersten Interview mit ihrem Ausbildungsberuf, mit ihrem erfolgreichen Fachhochschulstudium. Sie beginnt die Exploration ihrer Gegenwartsgeschichte mit dem Hinweis auf ihre Profession als Diplom-Sozialpädagogin. Die angestrebte außerfamiliäre Berufstätigkeit hat für Frau B. Priorität vor ihrer praktizierten Hausfrauentätigkeit.

Auch im zweiten Interview beginnt der Text mit der Darstellung der aktuellen beruflichen Situation, jetzt mit der Tätigkeit als Buchhalterin im Büro des Ehemannes. Obwohl diese Berufsausübung nicht ihrem studierten Ausbildungsberuf und der ihm in der Vergangenheit - zur Zeit des erfolgreichen Abschlusses - zugemessenen Bedeutung entspricht, erhält die Buchhaltertätigkeit eine alltagsbestimmende Relevanz: Sämtliche anderen Tätigkeiten ordnet Frau B. ihrer Berufstätigkeit im Büro unter. Im Betrieb ihres Mannes erlebt sie die Gleichstellung mit anderen Mitarbeitern und die Anerkennung ihrer Leistungsfähigkeit und Produktivität. Außerdem erweitert sie durch ihre haushalts-externe Berufstätigkeit ihre Mobilität und ihr Handlungsspektrum. Der derzeitige Erstberuf als Buchhalterin außerhalb

der Familie erhält die Funktion des Gestaltungsprinzips des Alltags von Frau B.. Im Gegensatz zum Erstinterview bezeichnet die Autobiographin im Text 2002 als zweite Rangfolge auch ihre Haushaltstätigkeit als berufliche Tätigkeit. Sie stellt auch hier ihre Professionalität und Autonomie (mit Assistenz) heraus. Aufgrund ihrer körperlichen Beeinträchtigung und eingeschränkten Mobilität stellt die Hausfrauentätigkeit für Frau B. jedoch auch eine Belastung dar.

Für die Zukunft plant die Autobiographin eine ‚berufliche‘ Tätigkeit als Ernährungsberaterin im Ehrenamt.

Die Darstellung ihrer Berufstätigkeit – als durchgehende Lebenslinie - hat für Frau B. die Funktion, ihre durch:

- Leistungsstärke
- Produktivität
- Belastbarkeit
- Mobilität
- Kompetenz
- Soziale Anerkennung

gekennzeichnete Lebenspraxis als Normalität zu präsentieren.

#### **4.3.1.9 Die Erfahrung des Glaubens**

Frau B. stellt im Text mehrfach heraus, dass Glaube für sie eine freie Entscheidung des Subjekts voraussetzt. In kirchlichen Institutionen hat sie die Kontrasterfahrung des Gezwungen-Werdens zur religiösen Sozialisation gemacht.

Die Autobiographin erfährt Gott als Beziehungskategorie, als Dialogpartner. Ihre Beziehung zu Gott balanciert Identitätskrisen (Erfahrung von Einsamkeit, existentiell bedrohliche Lebenssituationen) aus.

Für die Entstehung von Behinderung ist Gott nicht verantwortlich – so stellt sich die Theodizeefrage, wie ein liebender Gott, das Leid zulassen kann, für Frau B. nicht bzw. sie beantwortet diese Frage dadurch, dass sie die Verantwortung dem Menschen zuweist.

In beiden Texten des Panels präsentiert die Autobiographin ihren Glauben, der stärker ist als ihre durch lebenslange belastende Erfahrungen in kirchlichen Institutionen bedingten Identitätskrisen.

Im Gegensatz zum fremdbestimmten Dialog mit Gott innerhalb kirchlicher Institutionen (standardisierte formelhafte Gebete) kommuniziert Frau B. in der Jetztzeit frei mit Gott. Das freie Beten ist eines der Ergebnisse ihres Emanzipationsprozesses, mittels dessen sie das In-Eine-Form-Gespresst-Werden überwindet.

Der Glauben hat für die Autobiographin auch eine politische Dimension.

- Wahrnehmung und Analyse der Lebenssituation (z. B. von Behinderung) vor dem Hintergrund der Gottesebenbildlichkeit und Gleichheit aller Menschen.
- Zur-Sprache-Bringen von Problemen im Zusammenhang mit institutioneller Verwaltung von behinderten Menschen.
- Veränderung der persönlichen, institutionellen und gesellschaftlichen Situation von behinderten Menschen.

Religionsunterricht und Verkündigung sollen Missstände anprangern und zu deren Abbau Impulse geben.

#### 4.3.1.10 Die Distanzierung zur Kirche

##### 1. Herkunftsfamilie

Die familiäre religiös-kirchliche Sozialisation in der Herkunftsfamilie war durch liberale Distanz gekennzeichnet.

##### 2. Internat

In kirchlichen Institutionen, insbesondere im Internat für körperbehinderte Kinder und Jugendliche, hat sich die Autobiographin hinsichtlich ihrer religiösen Verortung zunehmend von der Institution Kirche distanziert. Ihre Distanz zur Kirche aktualisiert Frau B. auf einer psycho-somatischen Ebene, durch das Erleben von Platzangst und Atemnot in kirchlichen Gebäuden.

##### 3. Studentenwohnheim

In der Zeit nach dem Abbruch der Lehre im Berufsbildungszentrum bis zur Eheschließung hat Frau B. an kirchlichen Veranstaltungen (bis auf wenige Ausnahmen) nicht teilgenommen; auch nicht im Studentenwohnheim in kirchlicher Trägerschaft. Die zunächst vorübergehende Emigration aus der Kirche stellt für die Autobiographin eine Befreiung von kirchlicher Bevormundung dar.

##### 4. Kirchengemeinde

Nach einer zehnjährigen Unterbrechung der religiösen Sozialisation entwickeln sich erste Kontakte zur Kirchengemeinde durch die kirchengemeindliche Verortung des Ehemannes. Zur Zeit des Erstinterviews nimmt die Autobiographin aus Solidarität zu ihrem Ehepartner passiv am Gemeindeleben teil.

Die passive Teilnahme transformiert Frau B. in eine aktive und selbstbestimmende Mitarbeit in der Kirchengemeinde als Katechetin.<sup>157</sup>

##### 5. Kirchenaustritt<sup>158</sup>

Die fortschreitende Distanzierung zur Kirche im biographischen Prozess begründet Frau B. in beiden Texten des Panels durch ihre erfahrene Sonderstellung und Fremdbestimmung durch die unterschiedlichen kirchlichen Institutionen. Sie belegt ihre Kirchenkritik mit biographischen Legitimationsgeschichten, in denen sie verdeutlicht, dass die kirchliche Praxis die gesellschaftlich definierte Behindertenrolle fortschreibt. Auch das kirchliche Menschenbild ist nach Auffassung der Frau B. am Gesunden ausgerichtet. Die Kirche trägt durch ihre Sonderethik für behinderte Menschen, z. B. in Bezug auf Partnerschaft und Sexualität, durch das Betreiben von Behinderteneinrichtungen und durch die verwehrte Gleichstellung nicht zur gesellschaftlichen Integration von behinderten Menschen bei,

<sup>157</sup> vgl. 4.2.6.1.2 Text 2002: Der Kirchenaustritt als Resultat eines Emanzipationsprozesses

<sup>158</sup> vgl. ebd.

sondern produziert und manifestiert ihr Behindert-Sein sowie die gesellschaftliche Praxis der Separierung.

Die Autobiographin konstatiert eine Konvergenz des gesellschaftlichen und kirchlichen Behindertenbildes, das geprägt ist durch:

- Geringschätzung
- Betreuung
- Ausgrenzung und Diskriminierung
- Definition des beeinträchtigten Menschen auf der Grundlage seiner Behinderung
- Verwehrung von Gleichstellung
- Herausstellen des eigenen sozialen Engagements statt notwendiger personaler und technischer Assistenz unter der Regie des behinderten Menschen.

Frau B. stellt in den Texten eine Differenzenerfahrung zwischen Glauben und Kirche dar: Die Autobiographin erlebt ihren Glauben als förderlich für ihre Identität, z. B. beim Balancieren von Identitätskrisen; Kirche hingegen stellt für die Autobiographin, insbesondere in Institutionen, eine Identitätsgefährdung als durchgehende Lebenslinie dar. Die Autobiographin konstatiert auch eine erfahrene Diskrepanz zwischen der Botschaft Jesu und der kirchlichen Praxis.

### 4.3.2 Differenzenerfahrungen im biographischen Prozess

#### 4.3.2.1 Die eigene Zuständigkeit für die Gesundheit

Im Text 2002 spricht der Interviewer im externen Nachfrageteil den Panelcharakter der Studie an:

- I: Ich habe mir das Interview von damals angeguckt, von vor 20 Jahren. Ich hab' mich da an einiges erinnert. Einiges ist gleich geblieben, einiges hat sich heute vielleicht verändert, einiges sieht vielleicht anders aus.
- B: Ja. Das sehe ich genau so. (2) Können Sie mal 'n bestimmtes Stichwort sagen?
- I: Ich denke, dass Sie vielleicht mal ein Beispiel mir erzählen, dazu was gleich geblieben ist oder auch was sich verändert hat.
- B: (5) Sie meinen jetzt im religiösen Sinne, oder?
- I: Nein, nicht nur im Religiösen. Ich meine das gesamte Leben.
- B: (4) Tja. Ja. Nicht, nicht gleich geblieben ist meine körperliche Lebensweise, ne. Also die Ernährung die spielt natürlich 'ne große Rolle im Leben eines Menschen. Und früher, da hab' ich mir keine Gedanken um das Tier gemacht, was ich gegessen hab'. Heute sehe ich das anders. Wenn ich heute Fleisch auf'm Teller sehe, dann denk' ich: Mensch, ist doch im Grunde 'n Stück Leiche, ne. Und da das hab' ich früher, das hab' ich noch nicht, niemals bis vor 7 Jahren, war mit Essen gar nicht so bewegt, ne. Da hab ich das vielleicht gesehen, das war nicht Fleisch, aber das Tier, was dahinter steckte, hab' ich nicht gesehen, und das sehen die meisten Leute hierunter immer noch nicht. Das hat sich geändert. (II/12/9-24)

Die Autobiographin präsentiert eine Differenzenerfahrung im biographischen Prozess im körperlichen Bereich, und zwar in der Gestaltung ihrer Ernährung. „(4) Tja. Ja. Nicht, nicht gleich geblieben ist meine körperliche Lebensweise, ne. Also die Ernährung, die spielt natürlich 'ne große Rolle im Leben eines Menschen.“<sup>159</sup> (II/12/17-18)

---

<sup>159</sup> Vgl. das Sprichwort: Der Mensch ist, was er isst.

Als Kontrasterfahrung markiert Frau B. eine geschärfte Wahrnehmung ihrer Nahrung. „Und früher, da hab’ ich mir keine Gedanken um das Tier gemacht, was ich gegessen hab’. Heute sehe ich das anders. Wenn ich heute Fleisch auf’m Teller sehe, dann denk’ ich: Mensch, ist doch im Grunde ‘n Stück Leiche, ne.“ (II/14/18-21)

Durch die Interjektion „Mensch“ insinuiert sie - seit der Umstellung ihrer Ernährung – die ungeheuerliche Tatsache, dass in der herkömmlichen Ernährungsweise dem Fleisch von toten Tieren, von „Leiche[n]“ eine maßgebliche Bedeutung zukommt. Mit dem üblicherweise dem menschlichen Körper zugeordneten Begriff „Leiche“ können in der Assoziation neben dem tierischen toten Fleisch auch Gedanken an menschliche Leichname ausgelöst werden.

Dem Begriff „Leiche“ haftet auch etwas Morbides und Krankmachendes an. Im Kontrast dazu ist die Rohkost frisch, vital und damit gesundheitserhaltend. Eine Rohkosternährung schließt für die Autobiographin den Verzehr von morbiden, toten Fleisch aus.

Vor dem Hintergrund ihrer körperlichen Beeinträchtigung verdient der Aspekt des Vitalen und Gesunden in den Augen von Frau B. besondere Aufmerksamkeit.

Im Folgenden erörtert die Autobiographin eine weitere biographische Differenzenerfahrung.

B: Dann hat sich geändert, dass ich lange Zeit geglaubt hab’, der Arzt wär’ für meine Gesundheit zuständig. Inzwischen hab’ ich erkannt, der Arzt ist nur in Notfällen zuständig. So wie zum Beispiel heute das mit der Brandwunde, ne. Da bin ich natürlich auch zum Arzt gegangen, weil die Fläche einfach zu groß ist, ne. Da muss man ja dann gucken, dass man möglichst keine Infektion rein kriegt, ne. Aber zum Beispiel die meisten Krankheiten kann man im Vorfeld verhindern. Ich hab’ früher immer gedacht, Krankheit kommt so angefliegen und kann man nichts gegen machen. Das ist gar nicht so. Man kann es weitestgehend verhüten. Zum Beispiel den Herzinfarkt, indem man ganz einfach möglichst oder ganz Fleisch weglässt und Getreide weglässt, ne. Und das ist klar, wenn, wenn da jetzt einer ‘nen Herzinfarkt kriegt, dann würd’ ich natürlich nichts schneller machen, als den ins Krankenhaus bringen, das ist ganz logisch. Aber es gibt ja nach diesem Herzinfarkt, gibt es ja meist noch einen danach und daher könnte der denn schon, wenn er wollte, den zweiten und dritten verhindern, ne. Und das ist eigentlich so die Aufgabe, die ich mir gestellt hab’, den Leuten das immer und immer wieder zu sagen, bis sie’s kapiert haben. Und wer’s nicht kapiert will, der muss eben sehen, wie er zurecht kommt, ne. (II/12/24-39)

Frau B. bringt ein differenziertes Verständnis von der Zuständigkeit der Ärzte für ihre Gesundheit zum Ausdruck. „Dann hat sich geändert, dass ich lange Zeit geglaubt hab’, der Arzt wär’ für meine Gesundheit zuständig. Inzwischen hab’ ich erkannt, der Arzt ist nur in Notfällen zuständig.“ (II/12/24-26) Entgegen ihrer grundsätzlichen Delegation der Verantwortung für ihre Gesundheit auf Ärzte in der Vergangenheit begrenzt die Autobiographin in der Jetztzeit die medizinische Zuständigkeit von Ärzten auf Notfallsituationen. Hierzu führt sie einen aktuellen Beleg an und stellt klar, dass sie nicht grundsätzlich die Kooperation mit Ärzten ablehnt.

Frau B. plädiert im Text – als Kontrast für die delegierte medizinische Verantwortung auf Ärzte - für eine je eigene Prävention von Erkrankungen und der Übernahme der Verantwortung des Subjekts für die eigene Gesundheit. „Aber zum Beispiel die meisten Krankheiten kann man im Vorfeld verhindern. Ich hab’ früher immer gedacht, Krankheit kommt so angefliegen und kann man nichts gegen machen. Das ist gar nicht so. Man kann es weitestgehend verhüten.“ (II/14/29-31) Die Autobiographin präsentiert sich als handelndes Subjekt im medizinischen Bereich. Durch das Herausstellen der eigenen

Handlungsfähigkeit durch Prävention in Bezug auf Erkrankungen schwächt die Autobiographin die Bedrohlichkeit des Krankseins ab.

Frau B. verdeutlicht ihre Argumentation in einem Beispiel, in dem sie die Bedeutung der Ernährung als Herzinfarkts-Prophylaxe darstellt.

Am Ende der Exploration ihrer biographischen Differenzenerfahrungen kommt die Autobiographin auf deren „berufliche“ Dimension zu sprechen. „Und das ist eigentlich so die Aufgabe, die ich mir gestellt hab’, den Leuten das immer und immer wieder zu sagen, bis sie’s kapiert haben. Und wer’s nicht kapieren will, der muss eben sehen, wie er zurecht kommt, ne.“ (II/12/37-39) Frau B. stellt die (nebenberufliche) Tätigkeit als Ernährungsberaterin als ein neues Merkmal ihrer Identität heraus und weist auf die Schwierigkeit dieser Aufgabe hin. Sie rechnet – aus ihren bisherigen Erfahrungen (z. B. im familiären Kontext)<sup>160</sup> - mit einem Widerstand ihrer ‚Klienten’.

Das Leben mit der Rohkost hat für die Biographie der Autobiographin folgende Implikationen:

- Erhaltung der Gesundheit
- Eröffnung von Selbstbehandlungsmöglichkeiten
- Verhinderung von ärztlichen Behandlungen
- Verhinderung von Krankenhausaufenthalten
- Übernahme der Verantwortung für die eigene Gesundheit und die Gesundheit der Familie
- Schärfung der Wahrnehmung des eigenen Körpers und der Ernährung
- Entdecken eigener Handlungsmöglichkeiten im gesundheitlichen Bereich, der durch die Erfahrungen der Spastik belastet ist.
- Ermöglichung der Erfahrung des Gesund-Seins und Vitalen als Kontrasterfahrung zum körperlichen Beeinträchtigt-Sein
- Ausprägung eines Identitätsmerkmals
- Ausbalancieren von Identitätskrisen durch das konsequente Ernährungskonzept
- Eröffnung neuer (neben-)beruflicher Perspektiven
- Eröffnung neuer sozialer Kontakte

#### **4.3.2.2 Die Ambivalenz der aktuellen gesellschaftlichen Wirklichkeit für behinderte Menschen**

Nach einem Impuls des Interviewers, der den Längsschnittcharakter der Untersuchung anspricht, stellt Frau B. die Verbindung zwischen den Erhebungen der Jahre 2002 und 1982 her.

B: Ja, (2) was ich noch genauso sehe, das sind die Dinge, dass die Integration immer noch in den Kinderschuhen steckt. Sie erinnern mich an was. Ich hab’ da so ‘ne Unterschriftenliste. Da wird protestiert gegen die Tatsache, wenn ein Mann eine nicht-behinderte Frau vergewaltigt, dann kriegt der zwei Jahre, wenn er, wenn er angeklagt und verurteilt wird, kriegt er mindestens zwei Jahre. Vergewaltigt er aber so jemand wie mich, denn kriegt er ein Jahr und meist noch auf Bewährung, weil nicht so viel Energie notwendig, kriminelle Energie notwendig ist, mich zu vergewaltigen, wie ‘ne Nicht-Behinderte. Ham sie das schon gewusst? (Nein) Ja, vor längerer Zeit war das auch im Fernsehen. Da war ‘ne geistig behinderte Frau vergewaltigt worden, der Vater von dieser Frau hat ge..., Klage erhoben. Der Mann hat

---

<sup>160</sup> vgl. 4.2.4.3.4 „Ich entwickel’ mich schon in eine andere Richtung als er.“

nichts gekriegt, weil die sie sich eben nicht gewehrt hat, die war ja geistig behindert, die hat den einfach machen lassen, ne. (2) Und das zeigt mir auch, dass sich trotz aller Fortschritte meist auf der, da gibt es einen Fortschritt, bauliche Veränderung aber im Geistigen geht die Integration mehr zurück. Ich weiß nicht, wie ich das kurz ausdrücken soll, ne. (hm) (6) (II/12/39-52)

Die Autobiographin präsentiert in einer Vorwegevaluation ihre Wahrnehmung der gesamtgesellschaftlichen Situation zunächst als durchgehende Lebenslinie, die durch eine vorherrschende Praxis der Isolation von behinderten Menschen und einer marginalen Erfahrung geglückter Integration gekennzeichnet ist. „Ja, (2) was ich noch genauso sehe, das sind die Dinge, dass die Integration immer noch in den Kinderschuhen steckt.“ (II/12/39-40)

Frau B. belegt ihre Evaluation mit einem Hinweis auf eine für behinderte Menschen diskriminierende Rechtsprechung in der Bundesrepublik Deutschland. „Ich hab’ da so ‘ne Unterschriftenliste. Da wird protestiert gegen die Tatsache, wenn ein Mann eine nicht-behinderte Frau vergewaltigt, dann kriegt der zwei Jahre, wenn er, wenn er angeklagt und verurteilt wird, kriegt er mindestens zwei Jahre. Vergewaltigt er aber so jemand wie mich, denn kriegt er ein Jahr und meist noch auf Bewährung, weil nicht so viel Energie notwendig, kriminelle Energie notwendig ist, mich zu vergewaltigen, wie ‘ne Nicht-Behinderte.“ (II/12/41-46) Die Autobiographin stellt die gesellschaftlich verwehrte Gleichstellung von behinderten und nichtbehinderten Menschen heraus, die hier durch die Konstruktion besonderer juristischer Plausibilitäten für ‚Behinderte‘ deutlich wird. Frau B. weist mit der Fragwürdigkeit der Argumentation nach, dass behinderte Frauen weiterhin diskriminiert werden. Diskriminierung verhindert Integration.

Frau B. belegt die Auswirkungen einer Relevanz einer diskriminierenden Rechtslage auf die Lebenssituation durch das Aufzeigen einer konkreten Begebenheit. „Ja, vor längerer Zeit war das auch im Fernsehen. Da war ‘ne geistig behinderte Frau vergewaltigt worden, der Vater von dieser Frau hat ge..., Klage erhoben. Der Mann hat nichts gekriegt, weil die sie sich eben nicht gewehrt hat, die war ja geistig behindert, die hat den einfach machen lassen, ne. (2)“ (II/12/46-50)

In ihrer Schlussevaluation macht die Autobiographin jedoch darauf aufmerksam, dass sich die gesellschaftliche Lebenssituation von behinderten Menschen geändert hat und verweist auf eine ambivalente gesellschaftliche Wirklichkeit, die gekennzeichnet ist durch eine Verbesserung der äußeren Situation und einer Verschlechterung der Einstellung gegenüber behinderten Menschen. „Und das zeigt mir auch, dass sich trotz aller Fortschritte meist auf der, da gibt es einen Fortschritt, bauliche Veränderung aber im Geistigen geht die Integration mehr zurück. Ich weiß nicht, wie ich das kurz ausdrücken soll, ne.“ (II/12/50-52) Mit dem Begriff „im Geistigen“ insinuiert Frau B. einen Wertewandel, das Verwehren der Gleichstellung von behinderten Menschen, den sie mit der Rechtsprechung exemplarisch belegt.

#### **4.3.2.3 Die Mitarbeit in der Kirchengemeinde und der Kirchenaustritt**

Der Kirchenaustritt von Frau B. steht nicht in einem Zusammenhang mit ihrem Glauben, denn die Autobiographin konstatiert im Text weiterhin ihre Gläubigkeit. Auch ist als mögliche Begründung des Kirchenaustritts eine Reduzierung des Interesses an der Kirche

dem Text zufolge auszuschließen, denn Frau B. arbeitet zu diesem Zeitpunkt als Katechetin in der Kirchengemeinde mit.

Mit der Darstellung des Kirchenaustritts im Text 2002 markiert Frau B. das erreichte Ziel ihres Emanzipationsprozesses von der Fremdbestimmung, die sie insbesondere in kirchlichen Institutionen erfahren hat. Gleichzeitig ist der Kirchenaustritt das Ergebnis eines lebenslangen Distanzierungsprozesses von der Kirche.<sup>161</sup>

Der Kirchenaustritt ist die Folge von erfahrenen Restriktionen in kirchlichen Institutionen:

- Krankenhäusern
- Internat für körperbehinderte Kinder und Jugendliche
- Berufsbildungszentrum
- Studentenwohnheim

Frau B. will das Systematisieren des Glaubens in und durch die Kirche nicht mehr akzeptieren. Mit ihrem Austritt grenzt sie sich deutlich ab gegen das Formieren, d. h. das In-Eine-Form-Pressen des Glaubens, das die Autobiographin als durchgehende Lebenslinie in den kirchlichen Institutionen in Form von körperlicher und struktureller Gewalt, Einengung, Fremdbestimmung, Schmerzen und Trennung erfahren hat.

Der Versuch, das System von innen, z. B. durch ihre Mitarbeit als Firmkatechetin zu ändern, ist gescheitert. Sie erlebt auch in der Kirchengemeinde die negativen Aspekte der Formierungsabsicht durch die Kirche, z. B. durch den Widerspruch zwischen der Formierung des Glaubens durch Sakramente und der Qualität des Glaubens der Firmbewerber. Auch erfährt Frau B. nicht die von ihr geforderte Freiheit, denn sie wird durch das System Kirchengemeinde gezwungen, auch die Bewerber, die offensichtlich ihr Desinteresse am Empfang des Firmsakraments dokumentieren, weiterhin vorzubereiten. Die Autobiographin ist nicht mehr bereit, irgendeine Form kirchlicher Fremdbestimmung zu akzeptieren.

Frau B. wird in der Kirchengemeinde von ihren Repräsentanten außerdem nicht als gleichberechtigte Dialogpartnerin akzeptiert.

In ihrer Erzählung über ihre Mitarbeit in der Kirchengemeinde verdeutlicht die Autobiographin ihre Identitätsmerkmale:

- Forderung nach gleicher Augenhöhe im Umgang mit Autoritäten
- Aufmerksam-Machen auf Missstände
- Forderung nach Abschaffung der Missstände

Frau B. kritisiert ferner, dass die Kirche durch ihre Repräsentanten falsche Problemlösungsstrategien (z. B. durch Alkoholkonsum) vertritt und somit die Suchtproblematik verharmlost. Dieses Thema erhält für die Autobiographin eine besondere biographische Relevanz durch den Widerspruch des Alkoholkonsums zu ihrem Ernährungskonzept der Rohkost sowie durch die Alkoholismuserkrankung ihres Bruders.

Frau B. gelingt auch als Firmkatechetin nicht eine identifikatorische Partizipation in der Kirche.

---

<sup>161</sup> vgl. 4.2.6.1.2 Text 2002: Der Kirchenaustritt als Resultat eines Emanzipationsprozesses



### 4.3.3 Gesamtinterpretation:

#### Das Balancieren von Restriktionen im Rahmen eines Emanzipationsprozesses

Frau B. erfährt in ihrer Biographie eine Vielzahl von Restriktionen, von Einengungen, Beschränkungen, von Fremdbestimmungen und von Diskriminierungen durch andere Menschen. Sie begegnen ihr als Einzelpersonen aber auch als Repräsentanten von Schulen, Behörden, Kirchen. Die erfahrenen Restriktionen führen bei Frau B. zu einer emotionalen Betroffenheit und zur Entwicklung konkreter Problemlösungsstrategien.

Der Weg der Emanzipation führt über die kritische Wahrnehmung der Wirklichkeit, ein Zur-Sprache-Bringen von Missständen und eine Befreiung durch Emigration zu einer Entwicklung einer alternativen Lebenspraxis.

Im Internat für körperbehinderte Kinder und Jugendliche nimmt die Autobiographin vielfältige Erscheinungsformen von Fremdbestimmung durch Repräsentanten der kirchlichen Institution (Direktor und Schwestern) wahr und setzt sich gegen die erfahrenen Restriktionen zur Wehr. Sie stellt die Ethik des Internats, insbesondere im Bereich der repressiven kirchlichen Sexualmoral in Frage: Frau B. organisiert als Jugendliche die Bloßstellung des Direktors im Unterricht durch kollektives Lachen und provoziert eine Ordensschwester durch obszöne Aussagen.

Zur Unterbindung partnerschaftlicher Beziehungen zwischen den jugendlichen Bewohnern des Internats hat eine Ordensschwester die Jungenklasse während der Pause in ihrer Klasse eingesperrt. Die Autobiographin solidarisiert sich mit ihren Mitschülerinnen und mit den eingeschlossenen Jungen, indem sie sich vor dieser Klasse aufhalten und durch die verschlossene Tür mit ihnen kommunizieren. Frau B. begleitet so durch ihre bekundete Solidarität mit ihren Mitschülern deren Emanzipationsversuch mittels eines Befreiungsversuchs „... mit Krücken und Rollstühlen durch das Fenster und ab.“ (II/8/22)

In einer weiteren Einzelsituation präsentiert die Autobiographin ihre Emanzipation von Restriktionen in kirchlichen Institutionen: Eine Nonne rutscht im Speisesaal des Internats mit einer Spinatschüssel aus und Frau B. lacht als Kind, während sich die anderen Bewohner sich dazu nicht trauen. Frau B. stellt ihren Mut in dieser Situation heraus, relativiert diesen jedoch durch die Einschränkung, dass die ihr drohende tatsächliche Gewalt durch das Alter der Nonne reduziert ist.

Im Berufsbildungszentrum wird der Autobiographin gegen ihren Berufswunsch (Datenverarbeitungskauffrau) ein Ausbildungsplatz als Bürokauffrau zugewiesen. Frau B. insistiert auf der vertraglichen Vereinbarung mit der Institution und weist bei deren Nichterfüllung auf einen dann gegebenen Subventionsbetrug hin. Hierauf reagieren die Repräsentanten mit der Strategie, mittels eines für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen ungeeigneten Testverfahrens nachzuweisen, dass die Autobiographin für die Ausbildung zum gewünschten Beruf der Datenverarbeitungskauffrau nicht geeignet sei. Frau B. stellt mit teilweise provokativen Aussagen das Testverfahren in Frage. Der Repräsentant der Behinderteneinrichtung, ein Psychologe, diskreditiert sie daraufhin: „**Sie sind zu selbstsicher. Ihre Selbstsicherheit übertrifft Ihre Dummheit.**“ (I/1/50-51) Er schreibt der Autobiographin Stigmatisierungen zu und behindert so ihren Prozess der

Autonomie und Emanzipation. Frau B. gibt dann dem institutionellen Druck und der strukturellen Gewalt der Behinderteneinrichtung nach und unterschreibt den Lehrvertrag zur Bürokauffrau. Eine Emanzipation von der Fremdbestimmung in der o. g. Institution in kirchlicher Trägerschaft gelingt ihr zu dieser Zeit noch nicht. Die Folge sind eine schwere Identitätskrise und Suizidgedanken.

Im Verlauf ihrer Lehre in der Behindertenreinrichtung wird die Autobiographin mit Geringschätzungen durch die Mitarbeiter der Institution konfrontiert, die sie mit einem sich verstärkenden Willen zur Emigration aus der Einrichtung balanciert.

Insbesondere durch Kontakte zu Studenten vollzieht sie in der Institution einer Behinderteneinrichtung in kirchlicher Trägerschaft (Berufsbildungszentrum) die Emigration und somit die Befreiung von Fremdbestimmung sowie von struktureller und tatsächlicher Gewalt. Es ist der Anfang eines Lernprozesses des selbständigen Lebens mit Assistenz. Die erfahrene Solidarität der Studenten ist förderlich für ihren Emanzipationsprozess von der gesellschaftlich verordneten stigmatisierenden Behindertenrolle hin zur Entstigmatisierung. In den Interaktionen mit den Studenten entwickelt Frau B. ihr Selbstkonzept als Resultat ihres Selbstbildes und des Loslösen von gesellschaftlicher Fremddefinition.

Von besonderer Relevanz für den Emanzipationsprozess der Autobiographin ist dem Text zufolge ihre soziale Verortung in der Ehe, die als verlässlicher Kontakt die Grundlage für ihre soziale Integration und ihre Distanz zur gesellschaftlichen Behindertenrolle liefert.

Im Vergleich der Texte des Panels wird in ihrer Ehe ein Emanzipationsprozess im Sinne eines zunehmenden Selbstbewusstseins als gleichberechtigte Partnerin deutlich. Im Text 1982 stellt Frau B. in Erziehungsfragen mehrmals heraus, dass sie diese gemeinsam mit ihrem Mann entscheidet. Im Text 2002 hingegen stellt sie ihre eigenen Konzepte (z. B. die Rohkost, den Kirchenaustritt) selbstbewusst dar, auch wenn sie im Kontrast zu den Theorien der anderen Familienmitglieder stehen.

Die Ernährungsumstellung auf Rohkost ist das Ergebnis eines Emanzipationsprozesses von der Fremdbestimmung durch Ärzte und der Übernahme der eigenen Verantwortung im medizinischen Bereich. Dadurch definiert sich die Autobiographin in Bezug auf Gesundheit und Erkrankung (Behinderung) selbst als Ergebnis ihrer transsituativen Erfahrungen.

Auch die berufliche Tätigkeit hat eine emanzipatorische Relevanz. Im Gegensatz zu ihren Defiziterfahrungen während der fremdbestimmten Ausbildung zur Bürokauffrau in einer Sondereinrichtung erlebt sie Normalität, Statusverbesserung und Anerkennung ihrer Kompetenzen durch ihre Berufstätigkeit im Betrieb ihres Mannes.

Der Kirchenaustritt der Frau B. ist Folge einer Bündelung der situativen Erfahrungen in kirchlichen Institutionen im Verlauf ihrer Biographie, die vor allem durch Restriktionen gekennzeichnet sind. Alles das, was mit institutioneller Kirchlichkeit zu tun hat, wird im Text abgelehnt. Der Text stellt Kirche bloß; die Kirche wird disqualifiziert als Institution die versucht, Macht über Menschen auszuüben. Der Emanzipationsprozess von der Kirche hat auch Folgen für ihren Glauben: Frau B. lehnt die geprägten Chiffren des Glaubens ab; sie lässt keine vorgefertigten Deutungsmuster zu, wohl deshalb, weil diese durch die gesellschaftlich-kirchliche Praxis der Diskreditierung von Behinderten belastet sind. Auch

wehrt sich Frau B. grundsätzlich gegen vorgegebene Formen, in die sie sich nicht pressen lassen will. So will die Autobiographin neue Formen der religiösen Sozialisation außerhalb der Kirche entwickeln, die durch Selbstverantwortung, Selbstgestaltungsmöglichkeiten und Handlungsorientierung des Einzelnen in der Gruppe gekennzeichnet sind. Hier sucht Frau B. nach Interaktionspartnern, d. h. Christinnen und Christen, die offen sind für neue Wege des gemeinsamen Glaubens.

Ihre Beziehung zu Gott jedoch ist durch die erfahrenen Restriktionen nicht belastet, sondern durch Kontinuität gekennzeichnet.

*Zusammenfassung:*

Durchgehende Lösungsstrategie im Text ist das persönliche Management von Restriktionen durch den Entwurf von Selbnormalisierungs-Strategien. Dabei greift die Autobiographin Unstimmigkeiten auf und sucht nach konkreten Lösungswegen. Sie fordert Geradlinigkeit und Widerspruchsfreiheit ein.

Ihre Entscheidung für ihr Leben, ihre positive Selbsterfahrung trotz körperlicher Beeinträchtigungen und kirchlich-gesellschaftlicher bedingter Behinderungen schafft Selbstbewusstsein und gibt Kraft, sich mit dem Leben konstruktiv auseinander zu setzen und Selbstkonzepte zu entwickeln.

Frau B. hat dem Text zufolge eine Vielzahl unterschiedlicher Restriktionen erlebt: Sie hat Verletzungen erfahren, war zunächst fremdbestimmt und hat sich dann – in Solidarität mit anderen Menschen, wie z. B. mit Studenten und mit ihrem Mann – zu sich selbst, zur Selbstständigkeit in Kooperation mit ihrem Partner befreit.

Frau B. gelingt (dem Text zufolge) im biographischen Prozess sowohl durch die sozialen Verortungen außerhalb von kirchlichen Institutionen, insbesondere zu ihrem Mann (soziale Integration), als auch durch ihre Verbindung zu Gott (religiöse Integration) die Emanzipation von vielfältigen Restriktionen ihres Lebens.

Ihr Selbstkonzept ist das Ergebnis eines biographischen Balancierens von autonomer Selbstdefinition und Fremddefinition. Letztere schließt Pathologisierung und Abwertung ein. Der Erfolg des Balancierens steht in einem Zusammenhang mit der Erfahrung von Solidarität und sozialer Anerkennung.

## **5 EMPIRISCHER TEIL – EINZELFALLANALYSE HERR C.: DAS BALANCIEREN VERWEHRTER GLEICHSTELLUNG**

### **5.1 Vorbemerkungen**

Herr C. wurde 1938 geboren. Er hatte eine Schwester, die 10 Jahre älter war, als er. Im Alter von einem Jahr begann er zu laufen. Seit dem 3. Lebensjahr fiel ihm das Laufen immer schwerer. 1945 wurde die Diagnose, morbus erb, Muskelschwund gestellt, mit der Prognose, dass er die Pubertät nicht überleben würde.

1946 fand die Einschulung in die Volksschule statt. Ab dem 10. Lebensjahr konnte er nicht mehr laufen. Nun bewegte sich Herr C. selbständig (bis 1953) mit einem sogenannten Holländer fort, einem Spielzeug, das im Sitzen mit den Füßen gelenkt und durch ein Hin- und Zurückbewegen von senkrecht stehenden Stäben fortbewegt wurde.

Von 1950 bis 1956 besuchte Herr C. die Realschule. Im Anschluss erteilte er bis 1972 in seinem Elternhaus Nachhilfeunterricht.

Nach dem Tode der Mutter (1972) schaffte sich Herr C. einen Rollstuhl an und bewegt sich seitdem mit diesem fort. 1972/73 nahm er an medizinischen und Eignungsuntersuchungen zur Berufsfindung des Arbeitsamtes teil. Seit 1973 arbeitet Herr C. in der politischen Behindertenselbsthilfe mit. 1974-1977 studierte er Sozialarbeit.

Seit 1977 arbeitet Herr C. als Sozialarbeiter in einer Beratungs- und Frühförderstelle für Behinderte.

Das erste Gespräch fand im Sommer 1982 in der Wohnung des Herrn C. statt. Am 8.10.2002 wurde in der Dienststelle des Herrn C., in der Zeit von 14 bis 16.45 Uhr, das zweite Interview durchgeführt. Er war mit der Führung beider Gespräche sofort einverstanden.

## 5.2 Rekonstruktion der biographischen Texte 1982 und 2002

### 5.2.1 Die Herkunftsfamilie und soziale Identität

Der Interviewer initiiert mit folgendem Impuls die Exploration der Herkunftsgeschichte<sup>162</sup>:

I: Woher stammen Sie eigentlich?

C: Ja, ich stamm' aus (Ortsname), ich komm' aus (Ortsname) äh, äh, hab' dort, bin dort '38 geboren, (2) habe äh, habe dort Gott sei Dank mit meiner Schwester den Faschismus überlebt, den Hitler-Faschismus. (hm) Äh, das war bei meiner Schwe..., Schwester schwieriger als bei mir (2). Äh, unsere Eltern haben sich eigentlich so äh, 'n konkretes Bild vom Faschismus gemacht und haben uns eigentlich oder besser meine Schwester damals, als die, die war '28 geboren, äh, in die Schule kommen sollte, nicht so zur Schule angemeldet. Das war damals die erste Erfassung, dadurch war sie nicht erfasst und wir sind also ungeschoren über den Faschismus hinweggekommen, wir Kinder. (II/3/48-4/2)

Der Autobiograph geht nach einer lokalen und temporalen Indexikalisierung auf die zeitgeschichtliche Dimension seiner Kindheit ein, den Nationalsozialismus. Herr C. stellt eine Analogie zu seiner Schwester her, auch sie war an einer Progressiven Muskeldystrophie erkrankt.<sup>163</sup> Herr C. stellt zu Beginn der Interviewpassage und an deren Ende fest, dass sie zwar den Faschismus erlebt, jedoch ihn auch überlebt, d. h. lebend überstanden haben.

Der Autobiograph stellt das Überleben der Kinder in einen Zusammenhang mit dem Handeln der Eltern. Er spricht seinen Eltern die Kompetenz zu, die Situation in der NS-Zeit adäquat wahrzunehmen: „Äh, unsere Eltern haben sich eigentlich so äh, 'n konkretes Bild

<sup>162</sup> Die vollständigen transkribierten Interviews (1982 und 2002) sind im Anhang beigefügt.

<sup>163</sup> Vgl. das Erstinterview: „... bin von Geburt an behindert, hab' 'ne Schwester, die auch behindert war mit der gleichen Behinderung, die war 10 Jahre älter als ich.“ (I/7)

vom Faschismus gemacht ...“ (II/3/51-52) Aus der Analyse der gesellschaftlichen Bedingungen heraus haben die Eltern eine erfolgreiche Überlebens-Strategie für ihre Kinder entwickelt, in dem sie ihre Tochter „... nicht zur Schule angemeldet [haben, erg. M. S.].<sup>164</sup> Das war damals die erste Erfassung, dadurch war sie nicht erfasst und wir sind also ungeschoren über den Faschismus hinweggekommen, wir Kinder.“ (II/3/53-4/2)

Einerseits stellt Herr C. die Gemeinsamkeit mit seiner Schwester hinsichtlich des positiven Ergebnisses der Strategien zur Überwindung der Gefährdungen des Nationalsozialismus heraus. Andererseits weist der Autobiograph auf eine wahrgenommene Differenz der Intensität der jeweiligen personalen Bedrohung hin. „Äh, das war bei meiner Schwe..., Schwester schwieriger als bei mir (2).“ (II/3/50-51)

Im Nachfrageteil beschreibt der Autobiograph die unterschiedliche temporale und individuelle Ausgangssituation der Geschwister:

- I: Ja, ich möchte jetzt einige Rückfragen stellen zu dem Gespräch (ja), das wir bisher geführt haben. (ja) Sie haben erzählt von Ihrer Schwester in der Zeit des Nationalsozialismus (ja), dass Ihre Schwester größere Probleme gehabt hat über den Nationalsozialismus zu kommen als Sie. Habe ich Sie da richtig verstanden ?
- C: Ja. Also, weil sie 24..., sie ist '28 geboren und '34 in die Schule gekommen und die äh, die (Vorname) äh, war äh, durch ihre Muskeldystrophie äh, nicht zum Laufen gekommen. Ich bin ja gelaufen äh, und erst ab 10 Jahren konnt' ich net mehr laufen. Das heißt, (Vorname) ist aufgefallen im Faschismus und äh, dadurch, dass die Eltern das geahnt haben, was der Hitler-Faschismus oder gewusst haben. Mein Vater kam aus der Arbeit, er war in der Gewerkschaftsbewegung und äh äh, die hatten im Grunde erkannt oder früh gewusst äh, das wird äh, für Menschen mit Beeinträchtigungen schwierig, ham sie (Vorname) erst gar nicht in die Schule angemeldet, damit war sie nicht erfasst. Und äh, dann ham die die Bücher besorgt, meine Eltern, von Nachbarkindern, ham die Bücher gekauft, die Schulbücher und ham der (Vorname) Lesen, Schreiben, Rechnen und, und so äh, Dinge beigebracht. Und die, die war 'ne intelligente Frau und äh, hat später von sich aus Englisch gelernt und solche Sachen. Das war schon, das war schon toll. Aber die Gefahr durch ihre Auffälligkeit in, in der Zeit, die war für sie größer. Und sie ist aber net aufgefallen, weil sie nicht zur Schule ging und dann äh, hat sie das gut überlebt äh. Und ich bin dann '46 zur Schule gekommen, da war die Gefahr weg äh, obwohl meine Mutter immer äh, einen bestimmten Misstrauen gegenüber dem Staat beibehalten hat, nicht. Also (hm), was uns Kinder betraf. (Ende der Kassette) (II/7/38-8/2)

Herr C. weist im Text der Interviewpassage zunächst argumentativ nach, warum seine Schwester in des NS-Zeit aufgefallen wäre: Sie hat nicht laufen können. Hier konstatiert der Autobiograph eine signifikante Differenz: „Ich bin ja gelaufen äh, und erst ab 10 Jahren konnt' ich net mehr laufen.“ (II/7/39-40) Hinzu kommt, dass die Schwester des Autobiographen erheblich älter ist als er; aufgrund seines Lebensalters wird er erst 1946, d. h. nach dem Ende des Nationalsozialismus, eingeschult. Der Autobiograph wird 1938 geboren, nach seinen Informationen fällt ihm seit seinem dritten Lebensjahr das Laufen immer schwerer. Es ist also zu vermuten, dass das Laufen bereits während der NS-Zeit Auffälligkeiten gezeigt hat. Die Schulpflicht des Autobiographen beginnt mit dem Schuljahr 1944 oder 1945. Der Text gibt keine Informationen, warum Herr C. erst 1946 eingeschult wird.

---

<sup>164</sup> Vgl. das Erstinterview: „Wir haben also so den Faschismus überlebt, sowohl meine Schwester als auch ich. Aber überlebt deshalb, weil meine Eltern auch, äh meine Schwester in der Zeit versteckt hatten.“ (I/7) Im ersten Interview spricht Herr A. von „versteckt“ im zweiten Interview beschreibt er genauer: Die Schwester wurde nicht zur Schule angemeldet und zu Hause unterrichtet.

Eine Vertiefungsfrage des Interviewers zur Erzählung konkreter Situationen der Bedrohung führt zunächst zur Erörterung des sozio-kulturellen Bedingungsgefüges:

- C: Ist bloß eben, durch meine damalige Unauffälligkeit weniger bedroht, als die (weiblicher Vorname). Das wollt' ich damit zum Ausdruck bringen, ne. (14)
- I: Gab es denn Situationen, wo diese Bedrohung besonders deutlich wurde?
- C: Äh, b., b..., bei, bei meiner Schwester? (Ja, bei Ihrer Schwester) Ja, ja, äh, das gab es. Äh, ich denk mal, äh, wir, wir, äh, haben in (Ortsname) äh, im (Gebäudename) gewohnt. Das wird Ihnen nichts sagen, (hm) aber das war 'n Haus, voller Künstler. (hm) Und diese Bildhauer, Maler, Graphiker waren halt ein, ein, ein buntes Volk und das wurde ein bisschen anders äh, mit dem Faschismus. Äh, da da da gabs dann äh, eine offizielle Kunstrichtung und eine Kunst, die gefördert wurde und andere, die verschwand und in der Zeit hat der Professor (Nachname), das war ein Bildhauer und Architekt äh, in diesem Haus gearbeitet und äh, da äh, und der hat an einem Modell gearbeitet für die Friedens..., 'nem Entwurf für die Friedenstruhe, die Hitler übergeben werden sollte, wenn äh, die Welt unterjocht gewesen wäre. Und äh, da kam dann regelmäßig auch der äh, der Gauleiter ins Haus und hat sich das angeguckt und die Fort..., den Fortgang der Arbeit und äh. Da haben wir natürlich äh, die (weiblicher Vorname) aus dem Verkehr gezogen. Da war die nicht sichtbar dann, da war, blieb die in der Wohnung. Und ich blieb auch in der Wohnung. Ich hab' das damals noch gar net verstanden, aber das war so 'ne Geschichte, wo wir uns keiner äh, wirklichen Bedrohung ausgesetzt haben. Das waren so..., wir haben nie Schwierigkeiten in der Nachbarschaft gehabt, äh, obwohl es da auch stramme Nazis gab. Aber äh, das war bemerkenswert, äh, wobei wir, wir natürlich wahrgenommen haben, dass Leute aus der Nachbarschaft auch, oder aus, aus dem weiteren Umfeld verschwanden. Beispielsweise 'ne psychisch kranke Frau ist verschwunden, ein äh, Epileptiker aus der Nachbarschaft, äh, wurde, wurde sterilisiert. Das war und schon, das war mir später aber den Eltern schon damals klar äh, und sie haben eigentlich die Zeit gut überlebt, obwohl die Bedrohung war nie so, dass die (weiblicher Vorname) abgeholt worden wäre oder, oder, oder einer von uns oder ich oder so, das war net der Fall. (hm) Ja. (II/8/3-28)

In dieser Textsequenz teilt der Autobiograph mit, dass auch er (zeitweise) in der Wohnung ‚versteckt‘ wird. Herr C. stellt im Text einen Zusammenhang her zwischen der besonderen Situation des Hauses, der dadurch bedingten Öffentlichkeit und zeitweisen Präsenz von nationalsozialistischen Funktionsträgern und einem Verbleiben der an Muskelschwund erkrankten Kinder in der Wohnung. „Da haben wir natürlich äh, die (weiblicher Vorname) aus dem Verkehr gezogen. Da war die nicht sichtbar dann, da war, blieb die in der Wohnung. Und ich blieb auch in der Wohnung.“ (II/8/16-18)

Die Einschätzung der Bedrohung durch den Autobiographen gestaltet sich in den vorausgegangenen Textpassagen ambivalent: Einerseits insinuiert die Aussage: „... habe dort Gott sei Dank mit meiner Schwester den Faschismus überlebt, den Hitler-Faschismus“ (II/3/49-50), eine lebensgefährdende Bedrohung, zum anderen betont Herr C. im Text: „... aber das war so 'ne Geschichte, wo wir uns keiner äh, wirklichen Bedrohung ausgesetzt haben“ (II/8/19-20) oder später im Text: „... obwohl die Bedrohung war nie so, dass die (weiblicher Vorname) abgeholt worden wäre oder, oder, oder einer von uns oder ich oder so, das war net der Fall. (hm) Ja.“ (II/8/26-28)

Der Autobiograph stellt in den Interviewpassagen der Sequenz ‚Die familiäre Herkunft‘ eine Kohärenz der Beziehung zu seiner Familie dar. Er adaptiert folgende ‚Kompetenzen‘ seiner Familie für sein Leben:

- Die außerschulische Bildung: „Und äh, dann ham die die Bücher besorgt, meine Eltern, von Nachbarkindern, ham die Bücher gekauft, die Schulbücher und ham der (Vorname) Lesen, Schreiben, Rechnen und, und so äh, Dinge beigebracht. Und die,

die war 'ne intelligente Frau und äh, hat später von sich aus Englisch gelernt und solche Sachen. Das war schon, das war schon toll.“ (II/7/45-49)

- Die kritische Wahrnehmung der gesellschaftlichen Situation: „Mein Vater kam aus der Arbeit, er war in der Gewerkschaftsbewegung und äh äh, die hatten im Grunde erkannt oder früh gewusst äh, das wird äh, für Menschen mit Beeinträchtigungen schwierig ...“. (II/7/42-44)
- Das Misstrauen gegenüber dem Staat: „... meine Mutter immer äh, einen bestimmten Misstrauen gegenüber dem Staat beibehalten hat, nicht.“ (I/7/52-8/1)
- Die Entwicklung von Strategien zur Überwindung der als negativ gewerteten gesellschaftlichen Situation: „... ham sie (Vorname) erst gar nicht in die Schule angemeldet, damit war sie nicht erfasst.“ (II/7/44-45)

### 5.2.2 Die schulische Sozialisation

Der Autobiograph kommt in beiden Interviews auf seine Schulzeit zu sprechen. In beiden Texten stellt Herr C. heraus, dass er - trotz zunehmender motorischer Probleme beim Laufen – in die Klassengemeinschaft integriert ist.

C: Und äh, ich bin dann '46 in die Schule gekommen, habe äh, ja, also ganz normale Jugend, Kindheit, bis 10 bin ich gelaufen. Nach 10 konnt' ich net mehr laufen, dann bin ich mit 'm äh, mit 'm Kinderfahrzeug, mit 'm Holländer wieder gefahren, wenn Sie das noch kennen, (hm) das war so 'n Deichselfahrzeug, wo man mit so 'ner Deichsel hin und herbewegt hat. Und das, diese Oszillation wurde in 'ne, in 'ne Rotation umgesetzt und trieb diesen Holländer dann voran. Da bin ich mit in die Schule gefahren, Schule, Schulkameraden ham mich zur Schule rauf getragen, ich hab' bis, die Grundschule gemacht, damals Volksschule genannt, und danach hab' ich Realschule genommen, äh, gemacht. Ja, und hab' eigentlich da auch mit Freunden so gar keine Integrationsproblem gehabt, wir haben einfach zusammen Sachen gemacht, äh. Und ich bin äh, ich hab' eigentlich so zum ersten Mal, muss ich sagen. So am Ende meiner Schulzeit, 1946 äh, 1956, erlebt, was Behinderung ist äh, so ich hab' dann so wahrgenommen, ja, meine äh, Kollegen, hatten plötzlich Freundinnen, ich hatte keine. (II/4/2-5)

Zunächst stellt der Autobiograph einen Zusammenhang zwischen der damals gegebenen körperlichen Mobilität (dem Laufen-Können) und der dadurch möglichen scheinbaren Normalität heraus: „... habe äh, ja, also ganz normale Jugend, Kindheit, bis 10 bin ich gelaufen.“ (II/4/3-4) Der Autobiograph (bzw. die Eltern) organisiert (bzw. organisieren) eine praktische Kompensierung der zunehmenden motorischen Probleme und zwar mit einem Spielzeug und nicht mit einem Rollstuhl und dokumentiert so öffentlich die Normalität körperlichen Eingeschränkt-Seins. Dieses kindgemäße Hilfsmittel hat für den Autobiographen bis heute eine große Lebensbedeutsamkeit, da schon hier sein Konzept einer politischen Behindertenarbeit angelegt ist:

- Integration von Beeinträchtigungen ins gesellschaftliche Leben
- kreatives Finden von konkreten Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebenssituation
- Teilnahme von behinderten Menschen am gesellschaftlichen Leben (hier: Schule) als Normalität.

Im Gegensatz hierzu stellt der Autobiograph im Text 1982 seine negative Einschätzung des Sonderschulwesens heraus:

- I: Du warst auch als Kind in der Schule. (C: Ja, ja) Hm, vielleicht kannst du da mal erzählen, wie du da mit den Lehrern zurechtgekommen bist und mit den Mitschülern.
- C: Du ich bin, das war in der Zeit, wo dieses Aussonderungswesen noch nicht bestand. Ich bin also auf die normale Regelschule gegangen, was heute im Grunde überhaupt nicht möglich wäre. Wie alt war ich, ich war, glaub ich, sieben als ich eingeschult wurde. Wenn ich heute noch mal eingeschult würde mit sieben, hätte ich gar keine Chance, auf die Regelschule zu kommen. Heute käme ich ins Ghetto von Anfang an, ich käme auf 'ne Sonderschule und man würde noch behaupten, es wäre zu meinem Besten, also, das ist die größte Unverschämtheit dabei. (I/8/9-17)

Nach Auffassung von Herrn C. widerspricht das Sonderschulwesen dem Integrationsgedanken, so dass Herr C. es in einen Zusammenhang mit gesellschaftlicher Ausgrenzung von behinderten Menschen bringt. Im Gegensatz zur Situation des Jahres 1982 haben heute die Eltern die Wahl, bei einem festgestellten sonderpädagogischen Förderbedarf über den Förderort ihres Kindes zu entscheiden, d. h. zwischen einer Beschulung in einer Sonderschule und einer integrativen Förderung innerhalb einer Regelschule (Gemeinsamer Unterricht).

Herr C. erzählt im Folgenden über die positiven Erfahrungen seiner Beschulung in der Volksschule:

- C: Hm, ich bin also damals auf 'ne normale Volksschule gekommen und hab' dabei 'ne unglaublich positive Erfahrung gemacht. Ich hab' nämlich die Erfahrung gemacht, dass mich 10 Jahre lang Klassenkollegen die Treppen hochgetragen und auch wieder heruntergetragen haben, durchs Haus geschlört haben, mit denen ich zusammen in der Schule war, auch zusammen in der Freizeit war, wir also nachmittags loszogen, all' diese Sachen machten, die jeder macht. Ich bin damals auf 'm Holländer gefahren. (hm) Das war 'n Kinderfahrzeug, so wie ein Kettcar, so 'ne Art Kinderfahrzeug nur mit Handbetrieb äh ja, und wir haben all' das gemacht, was Kinder machen und das war nie ein Problem, dass ich behindert war. (I/8/17-25)

Hier präsentiert der Autobiograph die Solidarität der Mitschüler zur Lösung seiner Mobilitätsprobleme. Die praktizierte Solidarität der Mitschülern überwindet Barrieren (Treppen in der Schule als technische Barriere). **Solidarität** weist hier folgende Merkmale auf:

- Selbstverständlichkeit
- Zuverlässigkeit
- Ausdauer

Das solidarische Verhalten der Mitschüler führt zum Erleben von Integration des betroffenen Menschen. „Da bin ich mit in die Schule gefahren, Schule, Schulkameraden ham mich zur Schule rauf getragen, ich hab' bis, die Grundschule gemacht, damals Volksschule genannt, und danach hab' ich Realschule genommen, äh, gemacht. Ja, und hab' eigentlich da auch mit Freunden so gar keine Integrationsproblem gehabt, wir haben einfach zusammen Sachen gemacht, äh.“ (II/4/8-12)

Die Erfahrung von schulischer Integration schließt auch die Überwindung von Schulwegproblemen mit ein:



C: Das war also spitzenmäßig. Ich hatte einen sehr langen Schulweg, zumal ich keine öffentlichen Verkehrsmittel benutzen konnte äh, das waren so 4 km Schulweg. Da bin ich also tagtäglich, am Anfang ist meine Mutter mitgegangen, später mit den Schulfreunden, mit denen ich eigentlich heute noch befreundet bin aus 'm Stadtteil, die haben mich dann mitgenommen und haben mich auch wieder heimgebracht denn es ging bergauf und da mussten sie diesen Holländer schieben, den hätt' ich aus eigener Kraft net da hoch gekriegt (hm) und da hab' ich keine negativen Erinnerungen. (hm) (I/8/34-41)

Die eskalierenden motorischen Probleme der progressiven Erkrankung des Autobiographen stehen einer altersgemäßen Loslösung vom Elternhaus nicht im Wege. Mitschüler übernehmen zunehmend die Funktion des signifikant Anderen. Sie begleiten nun ihren hilfsbedürftigen Kollegen und stehen dort bei, wo Hilfe erforderlich ist. So legen die Schüler den Schulweg gemeinsam zurück und ihre praktische solidarische Hilfe ist vor allem auf einer Teilstrecke des Weges erforderlich, „... denn es ging bergauf und da mussten sie diesen Holländer schieben, den hätt' ich aus eigener Kraft net da hoch gekriegt ...“. (II/8/39-40) Das solidarische Handeln hilft, scheinbar unüberwindbare Situationen zu bewältigen. Im ‚gemeinsamen Unterricht‘ vor ca. 50 Jahren haben sich soziale Bezüge entwickelt, die bis in die Jetztzeit anhalten.

Herr C. stellt im Text heraus, dass seine Erfahrungen auch mit den Lehrern durchweg problemlos waren – bis auf eine Ausnahme:

C: Äh ich hatte auch keine Schwierigkeiten mit Lehrern. Ich hatte mit einer Lehrerin Schwierigkeiten äh, die, das war aber nicht behinderungsspezifisch, sondern die wollte einfach nicht, dass ich in die Mittelschule ging, die behauptete, ich würde das nicht packen und ich wäre viel zu schlecht, obwohl ich ein guter Schüler war nich, ich hatte Spitzennoten hauptsächlich in naturwissenschaftlichen Fächern und die war der Meinung, Mittelschule ist für mich nichts, die hat nicht befürwortet damals, dass ich auf die Mittelschule kam, ich hab' dann noch 'ne Prüfung machen müssen, ich musste 14 Tage zur Probe hingehen und da bin ich eben hingegangen und bin dann auf die Mittelschule gegangen. Das waren eigentlich meine einzigen Schwierigkeiten, die ich mit der Schule hatte, mit Schulkollegen überhaupt net. (I/8/25-34)

Der Autobiograph weist hier auf einen Zusammenhang von körperlicher Beeinträchtigung und Leistungsfähigkeit (hier im schulischen Bereich) hin, indem er eine Diskrepanz zwischen tatsächlicher Leistungsfähigkeit und gesellschaftlich zugeschriebener Leistungsfähigkeit beschreibt, die im Zusammenhang mit einer Differenz zwischen Selbstwahrnehmung und Fremdwahrnehmung steht.

Die Unsicherheit der gesellschaftlichen Wahrnehmung des Behindert-Seins hat für den betroffenen Menschen zur Folge, dass von ihm ein Nachweis seiner Kompetenzen abverlangt wird, dass er Prüfungen und Probezeiten über sich ergehen lassen muss, die von anderen Menschen in einer ähnlichen Situation nicht gefordert werden. Hier zeigt sich ‚Besonderung‘ als gesellschaftliche Praxis im Umgang mit behinderten Menschen.

Herr C. geht nun auf den Freizeitbereich ein:

C: Mir ist im Grunde auch nie, also ich habe mich nie benachteiligt gefühlt, wenn wir loszogen und haben Fußball gespielt. Ich weiß heute noch net ob es mir wichtig war, Fußball zu spielen oder net, und das ist 'ne absolute Belanglosigkeit für mich gewesen, weil, ich war da mit, ich war dabei, ich hab' das mitgekriegt ja, ich hab' andere Sachen gemacht. Das war kein Problem für mich net. (I/8/41-45)

Der Autobiograph zeigt im Text auf, dass er auch während seiner Schulzeit im außerschulischen Bereich in seine Altersgruppe integriert ist. Die Erfahrung sozialer

Integration ist für Herrn C. stärker als eine mögliche Erfahrung von Benachteiligung aufgrund des körperlichen Eingeschränkt-Seins. Das Eingeschränkt-Sein, das Behindert-Sein verliert seine Dominanz als Lebensbedeutsamkeit und wird zum untergeordneten Motiv. Soziale Integration, die Erfahrung von Solidarität hebt das Phänomen Behinderung auf. Behinderung wird sozial definiert.

Nach den integrativen Erfahrungen der Schulzeit macht der Autobiograph an deren Ende die Erfahrungen beruflicher und sozialer Ausgrenzung:

C: Und ich habe dann zum ersten Mal - gespürt, konkret gespürt, dass ich behindert bin als ich aus der Schule kam und keinen Beruf lernen konnte, und all' meine Freunde und Schulkameraden in 'n Beruf gingen und bisschen vorher, all' meine Freunde hatten Freundinnen und ich hatte keine. Da ist mir im Grunde aufgefallen, dass es bei mir anders ist, dass ich anders behandelt werde an den Punkten nich, und dass da etwas anderes mit mir geschieht, als wie mit den anderen geschah. Das waren so die ersten Punkte, wo ich gemerkt habe, du bist behindert und dann war, daran anschließend, wo ich erlebte, ja, meine Lebenssituation ist 'ne ganz andere. Ich habe das eigentlich nie persönlich in der Zeit so äh, so als Schicksal erlebt oder so, sondern ich hab's eigentlich immer so erlebt, dass es anders sein könnte. (hm) Also ich war schon der Meinung, dass es anders sein könnte, dass ich anders leben könnte, nur ich hab' damals halt noch net den Schritt gemacht, es auszuprobieren, ne (hm) und es zu tun, den hab ich erst viel später gemacht. (I/8/45-9/5)

Das Ende der Schulzeit ist ein einschneidendes Ereignis in der Biographie des Herrn C. In beiden Texten (1982 und 2002) präsentiert der Autobiograph hier den Beginn der Erfahrung von Behinderung: „Und ich habe dann zum ersten Mal - gespürt, konkret gespürt, dass ich behindert bin als ich aus der Schule kam und keinen Beruf lernen konnte, und all' meine Freunde und Schulkameraden in 'n Beruf gingen und bisschen vorher, all' meine Freunde hatten Freundinnen und ich hatte keine.“ (I/8/45-48) Im Text 2002 heißt es: „So am Ende meiner Schulzeit, 1946 äh, 1956, erlebt, was Behinderung ist äh, so ich hab' dann so wahrgenommen, ja, meine äh, Kollegen, hatten plötzlich Freundinnen, ich hatte keine.“ (II/4/13-15) Für die Erfahrung von Behindert-Sein sind für den Autobiographen die Ausgrenzung von beruflichen Möglichkeiten und die soziale Ausgrenzung, die Isolation - besonders der Ausschluss von partnerschaftlichen Beziehungen - entscheidende Erfahrungen.

C: Und dann, als wir aus der Schule kamen, hab' ich mich beworben, wie alle anderen auch und ich bekam keine Lehrstelle. (hustet) Ich konnte das damals eigentlich gar nicht verstehen, weil ich dachte, mit mir könnt' das doch nichts zu tun haben, du bist eigentlich gut in der Schule gewesen, war keine Sache, warum nehmen die dich nicht? (hustet) (II/4/15-19)

Die erfolglose Bewerbung um eine Lehrstelle ist für den Autobiographen zum damaligen Zeitpunkt sachlich nicht nachvollziehbar. Herr C. stellt im Text eine Diskrepanz zwischen der Selbsteinschätzung der eigenen Kompetenzen und dem negativen Ergebnis der Bewerbung heraus. Der Autobiograph deutet auf seine damalige Identitätskrise hin. Sprachlich fällt der zweimalige Gebrauch des Begriffes „eigentlich“ in der Interviewpassage auf. Der Begriff „eigentlich“ erschließt eine Ambivalenz, hier von herausgestellter Leistungsfähigkeit und gesellschaftlich verursachter Verunsicherung, die dazu geführt hat, dass der Autobiograph schon als Jugendlicher an seiner beruflichen Eignung zu zweifeln scheint.

In der Jetztzeit hingegen deutet der Autobiograph die Problematik der erfolglosen Lehrstellensuche als allgemeine gesellschaftliche Barriere:

C: Äh, ich denke, äh, so 'ne Barrieren, da hab' ich zum ersten Mal erlebt, äh, bewusst erlebt, als ich aus der Schule kam, keine Lehrstelle kriegte. (II/8/47-48)

Die Erfahrung von Behinderung bedeutet für Herrn C., dass sich die Lebenssituationen von Menschen ohne und mit Beeinträchtigungen signifikant unterscheiden. Die Lebenssituation von behinderten Menschen (Ausschluss von sozialen Beziehungen, von der beruflichen Karriere) wird vom Autobiographen jedoch nicht als „Schicksal“, als Fixum betrachtet. Herr C. präsentiert sich im Text – nach einer vorübergehenden Identitätskrise - als Visionär einer neuen Lebenspraxis für behinderte Menschen und stellt die Veränderbarkeit der Lebenssituationen, der gesellschaftlichen Lebensbedingungen für behinderte Menschen heraus. „Also ich war schon der Meinung, dass es anders sein könnte, dass ich anders leben könnte, nur ich hab' damals halt noch net den Schritt gemacht, es auszuprobieren, ne (hm) und es zu tun, den hab ich erst viel später gemacht.“ (I/9/2-5) Die praktische Umsetzung seiner Vision ist dem Autobiographen in seiner Jugend noch nicht möglich. Der erste lebenspraktische Schritt und Versuch, die vorgefundene Situation zu verändern gelingt dem Autobiographen erst 16 Jahre später, nach dem Tod seiner Mutter (siehe unten Kapitel 2.5. Die Befreiung von der Fremdbestimmung durch die Mutter).

### 5.2.3 Die berufliche Sozialisation

#### 5.2.3.1 Die Erteilung von Nachhilfeunterricht als Beruf

Nach der Erörterung der Schulzeit und der erfolglosen Bewerbung geht der Autobiograph auf seine Organisation einer alternativen beruflichen Praxis ein:

C: Und dann hab' ich so äh, gedacht, was machste? Einfach so dein Leben verträdeln, kannst net. Dann hab' ich angefangen, in (Ortsname) Nachhilfeunterricht zu geben in Mathe, das war so mein Spitzenfach und dann äh, auch 'n bisschen Englisch, 'n bisschen Deutsch, und äh, hab' das zu recht günstigen Preisen getan, so dass die mich eigentlich sehr schnell, auch empfohlen von den Lehrern meiner alten Schule, hatte ich viele Schüler, hab' ich meinen Tag damit strukturiert, war ich glaub' ich, 'n guter Lehrer, würd' ich heute noch sagen, 'n guter Nachhilfelehrer. Weil ich äh, ich hab' ganz früh so äh, auch äh, so 'ne Methode entwickelt hab', das wurde mir später, viel, viel später erst klar, ich hab' äh, angefangen, und hab' immer geguckt, wenn Kinder Mathe nicht konnten, dass ich so davon ausgeh', das gibts nicht, dass jemand äh, so Grundzüge der Logik nicht versteht. Äh, da muss man dann gucken, muss man in der Lerngeschichte zurückgehen, muss man gucken, wo ham die denn irgendwo einen Aussetzer gehabt, wo sie bestimmte Dinge äh, nicht begreifen konnten, also nicht in ihrer eigenen Organisation des äh, Lebens einbeziehen konnten. (II/4/19-32)

Der Autobiograph bringt zum Ausdruck, dass die Erfahrung der Barriere der Jugendarbeitslosigkeit für ihn doch überwindbar ist, nämlich durch die Organisation von alternativen beruflichen Möglichkeiten. Herr C. durchbricht die gesellschaftlichen Plausibilitäten, dass eine Arbeitslosigkeit im Zusammenhang mit Nichts-Tun verbunden ist und entwickelt Aktivitäten im alternativen beruflichen Feld.

Da dem Autobiographen öffentlich oder privatwirtschaftliche Ausbildungswege verschlossen bleiben, erschließt er einen anderen Zugang über die Selbstbildung.

C: Und ich bin so, ich war nicht ganz interessiert so in der Schule an so einigen Fächern und da hab' ich angefangen, da habe ich Nachhilfeunterricht gegeben in (Name einer Stadt), so in Mathematik, Physik, Chemie und in Deutsch, ab und zu auch so 'n bisschen in Englisch und hab, äh hab mich da reingearbeitet, hab' mich da auch weitergebildet und hab' dann auch im Laufe der Zeit Nachhilfeunterricht bis hin zum Abitur gemacht, (hm) und zum Teil übers Abitur hinaus ... (I/7/22-28)

Im Text des zweiten Interviews wird deutlich, dass der Autobiograph die damalige Situation als mit der Durchführung von Nachhilfeunterricht betrauter Jugendlicher aus der Jetztzeit, aus seiner beruflichen und ehrenamtlichen Tätigkeit des Beraters für behinderte Menschen beschreibt bzw. dass sich sein Konzept von der politischen Behindertenarbeit auf dem Hintergrund seiner eigenen Lebenserfahrung entwickelt hat. „Äh, da muss man dann gucken, muss man in der Lerngeschichte zurückgehen, muss man gucken, wo ham die denn irgendwo einen Aussetzer gehabt, wo sie bestimmte Dinge äh, nicht begreifen konnten, also nicht in ihrer eigenen Organisation des äh, Lebens einbeziehen konnten.“ (II/4/29-32) Nach Herrn C.'s Auffassung besteht die Lösung von Problemen (z. B. von Lernstörungen, von körperlichen Beeinträchtigungen) darin, diese in das Leben zu integrieren.

Trotz des erkrankungsbedingten Ausschlusses von einer öffentlichen oder privatwirtschaftlichen beruflichen Karriere bewertet Herr C. die Tätigkeit des Nachhilfeunterrichts wegen folgender Funktionen positiv.

- Möglichkeit der eigenen Weiterbildung
- Strukturierung des Alltags
- Finanzielles Einkommen
- Erfolgserlebnisse

### 5.2.3.2 Das Fachhochschulstudium

Herr C. spricht in beiden Interviews sein Studium der Sozialarbeit an. Im zweiten Interview schließt er zunächst an die durch die Beratung des Arbeitsamtes inszenierten „Umwege“ an:

C: Und dann oder äh, bin ich aber auf einigen Umwegen dann doch in die Ausbildung, ins Studium gekommen, Fachhochschulstudium nach 'ner Zulassungsprüfung und hab' Sozialarbeit, hab' das auch nie bereut. Ja, weil mir so meine, manche naturwissenschaftlichen Kenntnisse als allgemeine Logik und als Sozialarbeit gut äh, also mit sehr, sehr gut äh, sich niederschlugen und äh, da konnt' ich 'ne ganze Menge draus ziehen. (hm) (5) (II/5/4-9)

Der Autobiograph ordnet das Fachhochschulstudium in die Kontingenz seiner Lebensgeschichte ein und stellt einen Anschluss an das Selbststudium und den erteilten Nachhilfeunterricht im naturwissenschaftlichen Bereich her. Er bewertet das Studium als persönlichen Lernzuwachs, als Erweiterung seiner Kompetenzen zur Entwicklung des Konzeptes des Lebens mit einer Behinderung („... da konnt' ich 'ne ganze Menge draus ziehen.“ II/5/8-9).

In der Interviewpassage des ersten Interviews stellt Herr C. die institutionellen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen seines Studiums ins Zentrum seiner Erörterungen:

I: Du hast also vorher eine Ausbildung mitgemacht als Sozialarbeiter, hast studiert?

- C: Ja, ich bin Sozialarbeiter, ich habe 3 Jahre in (Name) studiert an der Fachhochschule für Sozialarbeit, die bei einem Rehabilitationswerk sagen wir mal Berufsbildungswerk angegliedert war, (hm) und ich musste also in dieses Ghetto rein oder in diese Sonderausbildung dort, denn ich hatte die formellen Voraussetzungen für ein Studium nicht. Ich hatte also kein Abitur oder Fachabitur und deshalb musste ich in diese Sonderfachhochschule beim Berufsbildungswerk in (Name).
- I: Hm, und wie ist es dir so ergangen in dieser Zeit?
- C: Du, das war ne ganz schlimme Zeit. Ich hab damals erst zum ersten mal ein Ghetto von innen erlebt und bin mittendrin gewesen. Das war also mit die menschenunwürdigste Zeit, die ich so hab über mich ergehen lassen musste, weil eben, das war ne unheimlich verschulte Ausbildung und wir waren den Bedingungen unterworfen, die die Leute dort in (Name einer Stadt) vorgaben, wir hatten überhaupt keine Einflussmöglichkeiten. Wir waren alles erwachsene Menschen und uns haben sie jeden Scheiß so kritiklos in'n Kopp gekloppt unter der Devise, wenn die Leute schon 'ne Macke haben und man will die am Arbeitsmarkt unterbringen, dann müssen die wenigstens alles wissen, was man nur wissen kann äh, in der Richtung waren wir ausgebildet. Es war also schlimm, wir hatten so 36 Vorlesungsstunden in der Woche (hm), hatten zum Teil Anwesenheitspflichtklassenbuch zu führen. Es war also so mit die schlimmste Zeit meines Lebens da. Aber ich hab mir halt gesagt, du lässt das jetzt, du machst das mit, ich hab da zwar meine Opposition gegen die Situation nicht aufgegeben, aber du unterwirfst dich einfach der Zeit, um anschließend eine abgeschlossene Berufsausbildung zu haben und um wieder machen zu können, was du willst, um deinen Lebensunterhalt verdienen zu können äh und um von der Sozialhilfe unabhängig zu sein (hm). (I/2/45-3/16)

Der Autobiograph erlebt das Studium an der Sonderfachhochschule beim Berufsbildungswerk zum einen als Besonderung, als gesellschaftliche Ausgrenzung und zum anderen als persönliche Zwangsmaßnahme (aufgrund fehlender Voraussetzungen für das Studium. „... ich musste also in dieses Ghetto rein oder in diese Sonderausbildung dort ...“. (I/2/48-49).

Herr C. evaluiert die Studienzeit: „Du, das war ne ganz schlimme Zeit.“ (I/3/1) Obwohl der Autobiograph die Möglichkeit hat, eine angestrebte Ausbildung entsprechend seines Berufswunsches zu absolvieren, erlebt er die Studienzeit als Identitätskrise. Sie steht im Zusammenhang erfahrener Ausgrenzung und Fremdbestimmung. „Das war also mit die menschenunwürdigste Zeit, die ich so hab über mich ergehen lassen musste, weil eben, das war ne unheimlich verschulte Ausbildung und wir waren den Bedingungen unterworfen, die die Leute dort in (Name einer Stadt) vorgaben, wir hatten überhaupt keine Einflussmöglichkeiten.“ (I/3/2-5) Als Merkmale einer menschenunwürdigen Situation benennt Herr C. Fremdbestimmung, Begrenzungen unterschiedlicher Art und Weise, eingeschränkte Entfaltungs- und Wahlmöglichkeiten und eingeschränkte Gestaltungsmöglichkeiten.

### 5.2.3.3 Die Berufstätigkeit und die ehrenamtliche Selbsthilfearbeit

Mit folgendem Impuls initiiert der Interviewer eine Fortführung der Erzählung der Lebensgeschichte im Anschluss an das Studium.

- I: Ja, Sie haben mir einiges erzählt über äh, die Schulzeit schon und (ja) auch, dass Sie dann mit dem Studium angefangen haben. Vielleicht können Sie da noch mal einsetzen und erzählen, wie 's dann weiterging.
- C: Ja. Ich äh, hab' dann ääh, 1977 in (Ortsname) Examen gemacht und bin nach (Ortsname) gekommen, weil mich der Geschäftsführer des (Name einer Einrichtung) hier in (Ortsname) auch nach hier geholt hat, der hat mir 'ne Stelle geschaffen. Und das ware 'n alter Gemeinwesenarbeiter und der hatte halt mitgekriegt, äh, dass ich äh, bevor ich ins Studium gegangen bin, zusammen mit dem (Vor- und Nachname), äh, noch heute 'n Freund von mir, äh, in (Ortsname) äh, Behindertenarbeit, 'ne Selbsthilfearbeit begonnen hatte, und zwar 'ne spek..., sehr spektakuläre Selbsthilfearbeit im Gemeinwesen, also in der äh, Kommune (Ortsname). (II/5/15-25)

Herr C. stellt heraus, dass die berufliche Tätigkeit im Zusammenhang mit den Anfängen seines ehrenamtlichen Engagements in der Selbsthilfegruppe steht, und er präsentiert so eine Kontingenz seiner Biographie. Der damalige Geschäftsführer hat dem Text zufolge ebenso wie Herr C. im Rahmen der Sozialarbeit den ‚Gemeinwesenansatz‘ vertreten, dem zufolge alle gesellschaftlichen Gruppen (wie zum Beispiel Selbsthilfegruppen für behinderte Menschen) als Teile des Gemeinwesens, der Gesellschaft anzusehen sind. Herr C. spricht dem Leiter der Einrichtung eine Erfahrung in der politischen Sozialarbeit zu und eine Akzeptanz seines Ansatzes der politischen Behindertenarbeit („... sehr spektakuläre Selbsthilfearbeit im Gemeinwesen, also in der äh, Kommune ...“, II/5/24-25).

### 5.2.3.3.1 Der Tagesablauf

Mit einem Impuls initiiert der Interviewer die Exploration der Gegenwartsgeschichte auf der Handlungsebene.

- I: Vielleicht können Sie etwas zu ihrem Tageslauf mal sagen, wie so Ihr (ja) Tag abläuft.  
 C: Jo, mein Tag läuft, äh, ich nehm’ den heutigen, äh, 7 Uhr auf..., also wach werden, dann kommt ‘n Helfer, äh (2), da entleere ich dann im Bett liegend die Blase, dann äh, werd’ ich gewaschen, angezogen, Rollstuhl gesetzt, im Moment arbeite ich neue Helfer ein, da dauert es ‘n bisschen länger. 9 Uhr bin ich dann am Frühstückstisch, dann frühstücke ich äh, danach hab’ ich die (weiblicher Vorname) in die Uni gefahren, die arbeitet an der Uni, und bin dann, mh zurück nach (Ortsname) auf die Arbeit gefahren, war ich so ungefähr so um 10 Uhr (hm). Dann hab’ ich so 2 ½ Stunden mit ‘m Helferin gearbeitet, hab’ noch ‘n Brot gegessen, so Mittag gemacht, danach äh, hab’ ich noch mal gearbeitet äh, dann sind Sie gekommen äh, ich werd’ so um, um 16 Uhr wird mein Helfer hier auftauchen, danach äh, fahr ich nach (Vereinsname) das ist der Verein, den wir vor 20 Jahren gegründet hatten (hm) und äh, dann mach’ ich ‘ne Arbeitsgruppe zur, (hustet) (2) zur Erklärung von Barcelona und äh, dann äh, danach ham wir noch mal mit Mitarbeitern um 19 Uhr ‘n Termin, ja und das wird so 20 Uhr 30 werden, dann bin ich fertig mit der Arbeit. Ich denke, da werd’ ich nach Hause fahren und äh, dann werd’ ich mir noch was essen, was trinken, ‘n bisschen erzählen, mit (weiblicher Vorname) reden und dann so 10 Uhr ins Bett gehen.(4) Und jetzt denk’ ich, sind das sehr lange Tage und da könnt man annehmen, äh, na ja, das ist ein Workaholic, aber das stimmt so nicht, gell (hm). Ich arbeite viel, mir macht das Arbeiten Spaß, manchmal, wenn ich müde bin nicht so sehr, aber im Grundsatz macht ‘s mir Spaß. Und äh, ich kann genau so exzessiv Urlaub machen und wenig tun (hm). (II/2/44-3/11)

Das bestimmende Thema dieser Sequenz ist das Arbeiten. Die Bedeutung der Arbeit für den Autobiographen wird schon durch die vielfache Verwendung der Begriffe aus der Wortfamilie ‚arbeiten‘ deutlich (neunmal in der obigen Interviewpassage). Der Tageslauf des Herrn C. wird zum einen durch das Arbeiten bestimmt, zum anderen haben die Helfer eine entscheidende Position (der Begriff „Helfer“ wird in dieser Interviewsequenz viermal gebraucht).<sup>165</sup> Der Autobiograph betont, dass er der Arbeitgeber der Helfer ist, dass er das Handeln der Helfer bestimmt: „... im Moment arbeite ich neue Helfer ein ...“. (II/2/47) Neben den Helfern ist die Mobilität (der Rollstuhl) eine weitere Voraussetzung zur Ausübung der beruflichen und nebenamtlichen Tätigkeiten. Mit dem Sitzen im Rollstuhl nimmt Herr C. eine aufrechte Position ein, als Ausdruck von Selbstbestimmung, Selbstständigkeit, Selbstwertgefühl. Mit dem Sitzen im Rollstuhl findet ein Wechsel statt von der Horizontalen in die Vertikale, vom Passiv zum Aktiv: „... da entleere ich dann im Bett liegend die Blase, dann äh, werd’ ich gewaschen, angezogen, Rollstuhl gesetzt ...“. (II/2/46-47)

<sup>165</sup> vgl. 5.2.4.3 Das selbstbestimmte Leben mit Assistenz

Die zeitliche Struktur des Alltags wird – abgesehen von der Durchführung der lebenspraktischen Verrichtungen des Anziehens und Ausziehens, sowie der Nahrungsaufnahme und des Austausches mit der Lebensgefährtin am Abend (... ‘n bisschen erzählen, mit (weiblicher Vorname) reden ..., II/3/5) - durch die berufliche und ehrenamtliche Tätigkeit ausgefüllt. „Und jetzt denk’ ich, sind das sehr lange Tage und da könnt man annehmen, äh, na ja, das ist ein Workaholic, aber das stimmt so nicht, gell (hm). Ich arbeite viel, mir macht das Arbeiten Spaß, manchmal, wenn ich müde bin nicht so sehr, aber im Grundsatz macht ‘s mir Spaß.“ (II/3/7-10) Herr C. betont, dass er das Subjekt seiner Arbeit ist. Nicht er wird durch die Arbeit bestimmt, sondern er entscheidet sich bewusst für diese Tätigkeit. An anderen Stellen im Text bezeichnet er diese als politische Behindertenarbeit und ordnet ihr damit eine große gesellschaftliche Relevanz zu. Der Autobiograph ist sich, wie er im weiteren Text expliziert, auch der Grenzen seiner Arbeit – z. B. durch die gesellschaftliche Ausgrenzungspraxis - bewusst. Dennoch präsentiert Herr C. seine Berufszufriedenheit, seine Freude bei der Ausübung seiner Tätigkeiten. Der Autobiograph weist auf die Grenzen des Sich-Wohl-Fühlens beim Arbeiten hin: „... wenn ich müde bin nicht so sehr ...“. (II/3/9) Der Begriff „müde“ insinuiert zum einen: Die körperlichen Möglichkeiten sind begrenzt. Die Motivation zum Arbeiten in Beruf und Ehrenamt nimmt auch die Belastungen in Kauf, die im Zusammenhang der Beeinträchtigungen infolge der progressiven Erkrankung stehen (die schon allein durch das stundenlange Sitzen in einem Korsett verursacht werden).<sup>166</sup> Zum anderen schließt das ‚Müdewerden‘ auch die Erfahrung mit ein, dass trotz allen Bemühens um eine Veränderung der Situation, die eigenen Möglichkeiten angesichts des Behindert-Seins begrenzt sind.<sup>167</sup> Der Autobiograph bringt in der Interviewpassage abschließend zum Ausdruck, dass sein überdurchschnittlich großes Engagement nicht als krankhafte Tätigkeit eines ‚Workaholic‘ gedeutet werden darf. „Und äh, ich kann genau so exzessiv Urlaub machen und wenig tun (hm). (II/2-3) Der Einsatz für eine Verbesserung der Lebenssituation von behinderten Menschen hat dem Text zufolge für den Autobiographen zwar eine lebensbestimmende Funktion, aber er ist nicht sein einziger Lebensinhalt

### 5.2.3.3.2 Die politische Sozialarbeit innerhalb kirchlicher Institutionen

Der Autobiograph zeigt zu Beginn des ersten Interviews Möglichkeiten und Grenzen der politischen Sozialarbeit im Rahmen seiner beruflichen Tätigkeit auf und bringt diese in Beziehung zu seiner ehrenamtlichen Tätigkeit.

I: Und du arbeitest also bei der Kirche als Sozialarbeiter?

C: Ja, ich bin jetzt so 5 Jahre bei der Kirche als Sozialarbeiter hier in (Name einer Stadt) und ja, das ist in (Name einer Stadt) relativ eine gute Situation, bei der Kirche zu arbeiten, weil (Name eines kirchlichen Wohlfahrtsverbandes), die haben halt von allen Wohlfahrtsverbänden, die es in (Name einer Stadt) gibt, die größten Freiräume, die haben also durch die personelle Besetzung der Spitze im Augenblick noch ‘ne relativ gute Voraussetzung für Sozialarbeit. Aber so die Grenzen, die sind halt sichtbar, die haben wir ausgetestet bei uns auf der Arbeit, die sind auch knallhart gezogen, nich, (hm). Also so, wenn du z. B. Sozialarbeit machst, die dem gängigen Verständnis entgegenläuft, also man nennt das politische Sozialarbeit, man stößt auch bei der Kirche an die Grenze und ist gezwungen, sich zu teilen zwischen Profession und Privatperson (hm), also ein Beispiel, um das deutlich zu machen. Wir haben im UNO-Jahr

<sup>166</sup> vgl. 5.2.5.4 Das Korsett als technisches Hilfsmittel

<sup>167</sup> vgl. 5.2.7.1.4 Die Entwicklung der Selbstkonzepte im jeweiligen gesellschaftlichen Kontext

oder kurz vor 'm UNO-Jahr als Institution gegen dieses Jahr Position gezogen als Einrichtung, alle Kollegen und haben gesagt, das gibt also, nachdem was im Jahr des Kindes und im Jahr der Frau Glauben ist, gibt das also im Verzug soziale, gesellschaftlich bedingte Situationen, Behinderte zu verschleiern und wir tun das in Festreden, Feiern, sich selbst darstellen und man wird unsere Situation in der Gesellschaft nicht verändern und haben deshalb uns auch geweigert, offiziell an dem UNO-Jahr teilzunehmen und haben gesagt, wir stellen uns als Einrichtung doch auf die Seite der Selbsthilfegruppen der Betroffenen und werden gegen dieses UNO-Jahr kämpfen. Das hat uns, also das hat mich bald an den Rand der Kündigung gebracht, (hm) das war 'ne harte Zeit, und wir sind eigentlich gezwungen worden, uns aufzuspalten und zu sagen, diese Position dürfen wir als (Name einer christlichen Konfession) Institution nicht einnehmen äh, sondern wir müssen 'ne Position einnehmen, wo wir sagen, im Grunde ist das UNO-Jahr vielleicht ganz gut, ist höchstens mit Kritik zu verfolgen, wir konnten also unsere Wahlabsicht da nicht realisieren und sind also so alle ziemlich in Druck geraten. Und ja, es war eigentlich im Grunde davon abhängig, dass die Aktionen, die dann gelaufen sind, auf sehr positive Resonanz in der Presse gestoßen sind und sehr viele Leute das, was wir in Initiativgruppen dann gemacht haben, verstanden haben und dass wir dadurch 'n Stück Rückendeckung hatten (hm). Aber es war schwierig nich, und es ist auch heute noch schwierig, also in anderen Punkten äh, musste dich spalten und musste solche Sachen dann eben in Privatarbeit machen und das ist auch noch, also, wenn du das so siehst und vergleichst mit anderen Kirchen oder anderen Bereichen, ist es also doch noch eine relativ günstige Situation. (I/1/23-2/3)

Im Text des ersten Interviews (1982) dokumentiert Herr C. eine relative Berufszufriedenheit mit seinem Arbeitgeber, der Kirche, die er in einen Zusammenhang bringt mit dem derzeitigen Leiter der Dienststelle. „Ja, ich bin jetzt so 5 Jahre bei der Kirche als Sozialarbeiter hier in (Name einer Stadt) und ja, das ist in (Name einer Stadt) relativ eine gute Situation, bei der Kirche zu arbeiten, weil (Name eines kirchlichen Wohlfahrtsverbandes), die haben halt von allen Wohlfahrtsverbänden, die es in (Name einer Stadt) gibt, die größten Freiräume, die haben also durch die personelle Besetzung der Spitze im Augenblick noch 'ne relativ gute Voraussetzung für Sozialarbeit.“ (I/1/24-29) Herr C. erlebt bei dem kirchlichen Wohlfahrtsverband die bestmöglichen institutionellen Voraussetzungen zur Verwirklichung seines Konzeptes der politischen Behindertenarbeit, obwohl er auch feststellen muss, dass seine Entfaltungsmöglichkeiten im beruflichen Umfeld begrenzt sind. Herr C. ist jedoch bestrebt, sein Selbstverständnis vom Leben mit einer Behinderung in der Gesellschaft auch für andere Betroffene erfahrbar zu machen und entwickelt eine Organisationsform, um seine „Mission“ trotz institutioneller Grenzen zu realisieren: durch eine Trennung von Profession und Ehrenamt. Der Autobiograph teilt sein Engagement zur Verbesserung der Lebensbedingungen für behinderte Menschen auf: einige Beratungen, Aktionen, die im Einklang mit den Zielen des kirchlichen Wohlfahrtsverbandes stehen, werden in diesem institutionellen Rahmen angesiedelt, andere, insbesondere die politischen Aktivitäten werden von Herrn C. auf die ehrenamtliche Tätigkeit, die Arbeit in den Selbsthilfegruppen verlagert. „Also so, wenn du z. B. Sozialarbeit machst, die dem gängigen Verständnis entgegenläuft, also man nennt das politische Sozialarbeit, man stößt auch bei der Kirche an die Grenze und ist gezwungen, sich zu teilen zwischen Profession und Privatperson (hm) ...“. (I/30-33) Der Autobiograph sprengt die Begrenzung des institutionellen Rahmens seiner beruflichen Tätigkeit in einem kirchlichen Wohlfahrtsverband durch die Konstruktion der Parallelität von Privatperson und Ehrenamt.

Anhand eines Beispiels zum UNO-Jahr des Behinderten (1981) verdeutlicht Herr C., dass diese Aufteilung zu Problemen geführt hat: „Das hat uns, also das hat mich bald an den Rand der Kündigung gebracht, (hm) das war 'ne harte Zeit, und wir sind eigentlich



gezwungen worden, uns aufzuspalten und zu sagen, diese Position dürfen wir als (Name einer christlichen Konfession) Institution nicht einnehmen äh, sondern wir müssen 'ne Position einnehmen, wo wir sagen, im Grunde ist das UNO-Jahr vielleicht ganz gut, ist höchstens mit Kritik zu verfolgen, wir konnten also unsere Wahlabsicht da nicht realisieren und sind also so alle ziemlich in Druck geraten.“ (I/1/41-47) Die Aufteilung der Arbeit in unterschiedliche Systeme führt beim Autobiographen zu Belastungen und Konflikten, zu einer Infragestellung der Chancen zur Realisierung des Konzeptes einer politischen Behindertenarbeit.

Die positiven öffentlichen Reaktionen auf Aktionen der Selbsthilfegruppe bestärken hingegen Herrn C., dass sein Ansatz zwar nicht mit den Zielen seines Arbeitgebers im Einklang steht, jedoch von gesellschaftlicher Relevanz zu sein scheint. „Und ja, es war eigentlich im Grunde davon abhängig, dass die Aktionen, die dann gelaufen sind, auf sehr positive Resonanz in der Presse gestoßen sind und sehr viele Leute das, was wir in Initiativgruppen dann gemacht haben, verstanden haben und dass wir dadurch 'n Stück Rückendeckung hatten (hm).“ (I/1/47-51)

### 5.2.3.3 Die Ergebnisse der politischen Selbsthilfearbeit

In den folgenden Interviewpassagen zeichnet Herr C. die Entwicklung seiner politischen Selbsthilfearbeit auf und präsentiert deren Ergebnisse.

#### *Die Auswirkungen der Selbsthilfearbeit auf die Gesetzgebung*

Der Autobiograph beschreibt den Einfluss der Arbeit von Selbsthilfegruppen für behinderte Menschen auf die Legislative.

C: Seit ein paar Monaten haben wir ja das äh, Bundesgleichstellungsgesetz, da geht es um Barrierenfreiheit und Barrieren, ham wir dann angefangen, und ham versucht, die zu beseitigen und ham eigentlich in der Öffentlichkeit auf dieser äh, äh, auf diese äh, äh, diesen Fakt, behindert zu werden hingewiesen. Äh, damit waren wir, waren wir Leute, die eigentlich 'nen Print gesetzt haben. Äh, also wir haben etwas vorweggenommen, das war zum Teil äh, toll, äh, weil heute so in der Rest..., oder wenn wir zurückblicken können, äh, können wir wohl sagen, das haben wir in die Welt gesetzt und das war 'ne richtige Idee, das war die richtige Richtung, der richtige Weg. Wir haben irgendwann gesagt, wir, wir sind nicht behindert, wir werden behindert, unser Leben **wird** eingeschränkt durch diese Gesellschaft, wird in Grenzen verwiesen, die wir aufbrechen müssen. Und äh, ich denke, das ist richtig. Da haben wir heute, ham wir äh, äh, eigentlich auch durch die Gesetzgebung des SGB 9 und Gleichstellungsgesetz, äh, ich denke in der folgenden Legislaturperiode wird auch 'n Diskre... 'n Diskriminierungsgesetz kommen, das war als Entwurf schon da, ist aber gekippt worden, vor der Wahl. Und äh, das gibt uns Recht, dass wir gesagt haben, wir werden eingeschränkt, wir **sind** anders, das ist gar keine Frage, aber wir werden in der Wahrnehmung unserer Lebensmöglichkeiten über die Maße eingeschränkt, und das gilt es aufzubrechen. Und darin hat uns die gesamte Entwicklung der 25 Jahre, (räuspert sich) der letzten 25 Jahre recht gegeben. (II/5/27-45)

Herr C. stellt im Text einen Zusammenhang her zwischen der aktuellen Gesetzgebung (des Bundesgleichstellungsgesetzes) und den Anfängen seiner Selbsthilfearbeit, sowie deren Aktivitäten in der Zeit bis heute: „Seit ein paar Monaten haben wir ja das äh, Bundesgleichstellungsgesetz, da geht es um Barrierenfreiheit und Barrieren, ham wir dann angefangen, und ham versucht, die zu beseitigen und ham eigentlich in der Öffentlichkeit auf dieser äh, äh, auf diese äh, äh, diesen Fakt, behindert zu werden hingewiesen.“ (II/5/27-

30) Der Autobiograph weist darauf hin, dass das, was heute in dem Gesetz steht, von den Selbsthilfegruppen initiiert und schon seit langem praktiziert worden ist.

In der gesellschaftlichen Wirklichkeit der Bundesrepublik Deutschland haben die Selbsthilfegruppen durch die Präsentation ihres Standpunktes eine Wirklichkeit konstruiert, die mittlerweile auch im neuen Bundesgleichstellungsgesetz ihren Niederschlag gefunden hat. „Äh, damit waren wir, waren wir Leute, die eigentlich ‘nen Print gesetzt haben. Äh, also wir haben etwas vorweggenommen, das war zum Teil äh, toll, äh, weil heute so in der rest..., oder wenn wir zurückblicken können, äh, können wir wohl sagen, das haben wir in die Welt gesetzt und das war ‘ne richtige Idee, das war die richtige Richtung, der richtige Weg.“ (II/5/30-35) Der Autobiograph stellt heraus, dass sein Konzept der politischen Behindertenarbeit im Sinne eines Bemühens um deren Gleichstellung mit anderen Bürgern im Gegensatz zur allgemein verbreiteten Sichtweise von Behinderung vor 20 Jahren gestanden hat und deshalb als innovativer Ansatz gewertet werden muss, der mittlerweile durch das erwähnte Gesetz bestätigt worden ist. Im Folgenden fasst Herr C. seinen Ansatz der Selbsthilfearbeit von behinderten Menschen zusammen:

„Wir haben irgendwann gesagt, wir, wir sind nicht behindert, wir werden behindert, unser Leben **wird** eingeschränkt durch diese Gesellschaft, wird in Grenzen verwiesen, die wir aufbrechen müssen.“ (II/5/35-37) Behinderung ist somit kein Persönlichkeitsmerkmal und auch nicht in der Person des Betroffenen begründet, sondern in der gesellschaftlichen Situation, d. h. in der öffentlich sichtbaren Einstellung gegenüber behinderte Menschen. Die gesellschaftlichen Beschränkungen sind die eigentliche Behinderung, denn diese behindern das Leben von behinderten Menschen und zwingen ihnen Begrenzungen ihrer Lebenssituation auf, indem sie ihre Lebensmöglichkeiten eingrenzen. Hier ist Veränderungsbedarf angezeigt, der sich vor allem auf die Veränderung der verursachenden gesellschaftlichen Strukturen bezieht.

Nach Auffassung des Autobiographen zielen die Gesetze SGB 9, das Gleichstellungsgesetz und der Entwurf des Diskriminierungsgesetzes auf die Überwindung der als ursächlich angesehenen und einschränkend wirkenden gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. „Da haben wir heute, ham wir äh, äh, eigentlich auch durch die Gesetzgebung des SGB 9 und Gleichstellungsgesetz, äh, ich denke in der folgenden Legislaturperiode wird auch ‘n Diskre... ‘n Diskriminierungsgesetz kommen, das war als Entwurf schon da, ist aber gekippt worden, vor der Wahl.“ (II/5/37-41) Herr C. deutet die Gesetze abschließend noch einmal als Bestätigung seines Konzeptes der Behindertenarbeit. „Und darin hat uns die gesamte Entwicklung der 25 Jahre, (räuspert sich) der letzten 25 Jahre recht gegeben.“ (II/5/44-45)

#### *Die Einflüsse auf die gesellschaftliche Wirklichkeit und Wissenschaft*

Nach einer Darstellung des Zusammenhangs zwischen dem Engagement der Selbsthilfegruppen und der aktuellen Gesetzgebung stellt Herr C. in dieser Sequenz heraus, wie sich die politische Behinderten-Selbsthilfe auf eine Verbesserung der technischen Voraussetzungen zur Teilnahme von behinderten Menschen am öffentlichen Leben sowie auf den wissenschaftlichen Bereich ausgewirkt hat.

C: Und das war natürlich auch ein dialektiker, dialektischer Prozess, wo wir durch unsere Arbeit auf der einen Seite die Richtung vorgaben, wo aber auch die Gesamtgesellschaft mit ihren auch wissenschaftlichen Denkstrukturen uns folgte. Also das und äh, das ist halt 'ne äh, für mich große Geschichte, da waren unsere (Ortsname) äh, Sachen, die wir damals gemacht haben, die sind ja publiziert, die kann man überall nachlesen, aber es äh, war auch äh, sag' mir mal die politische Behinderten-Selbsthilfe in den Jahren gemacht hat, der Kampf um äh, äh, die Benutzbarkeit der Umwelt, um die öffentlichen Verkehrsmittel, um all das war sehr richtungsweisend, nicht. Und da hatten wir auch, wir hatten äh, äh, ich weiß gar nicht, ob ich Ihnen das bei dem ersten Interview schon erzählen konnte, (hustet) wir hatten auch das UNO-Jahr 1981 äh, genutzt, um auf, äh, darauf hinzuweisen, was uns behindert. (2) Und ich denke, wir haben da Weichenstellung vorgenommen und äh, und erkennen eigentlich im Augenblick, dass wir das richtig gemacht haben. Damals war uns das gar net so klar, dass wir da, die, die Richtung, dass wir Geschichte schreiben würden, aber äh, es war so. Äh, die politische Behinderten-Selbsthilfe, die von den (Ortsname) VHS-Grupp... äh, Kurs, Bewältigung der Umwelt, als (Name) und ich ausging, die hat äh, die hat schon die gesamte Behindertenarbeit äh, verändert. (II/5/45-6/8)

Der Autobiograph präsentiert auch hier die richtungsweisende Funktion seines Ansatzes. Er stellt heraus, dass die Selbsthilfegruppen den gesellschaftlichen Veränderungsprozess initiiert haben. „Und das war natürlich auch ein dialektiker, dialektischer Prozess, wo wir durch unsere Arbeit auf der einen Seite die Richtung vorgaben, wo aber auch die Gesamtgesellschaft mit ihren auch wissenschaftlichen Denkstrukturen uns folgte.“ (II/5/45-47) Herr C. geht von einer erfahrenen gegensätzlichen gesellschaftlichen Ausgangssituation zwischen nichtbehinderten und behinderten Menschen aus, die durch begrenzte Lebensmöglichkeiten der erstgenannten Personengruppe gekennzeichnet ist. Durch die o.g. Theorie der politischen Behinderten-Selbsthilfe haben dieser Widerspruch und die daraus resultierende Spannung zu neuen Erkenntnissen und neuem Handeln geführt, denen sich Gesellschaft und Wissenschaft angeschlossen haben.

Ein Erfolg der Selbsthilfegruppen ist für den Autobiographen auch an der Verbesserung der technischen Voraussetzungen für die Mobilität ablesbar, d. h. an der heute weitgehend gegebenen Barrierefreiheit und der dadurch möglichen Teilnahme von behinderten Menschen am öffentlichen Leben. „Aber es äh, war auch äh, sag' mir mal die politische Behinderten-Selbsthilfe in den Jahren gemacht hat, der Kampf um äh, äh, die Benutzbarkeit der Umwelt, um die öffentlichen Verkehrsmittel, um all das war sehr richtungsweisend, nicht.“ (II/5/50-52)

Herr C. präsentiert zusammenfassend die historische Bedeutung der auch von ihm praktizierten politischen Behindertenarbeit, die als Kurs an der Volkshochschule begonnen und schließlich zu einer grundsätzlichen Veränderung der Behindertenrolle geführt hat. „Damals war uns das gar net so klar, dass wir da, die, die Richtung, dass wir Geschichte schreiben würden, aber äh, es war so. Äh, die politische Behinderten-Selbsthilfe, die von den (Ortsname) VHS-Grupp... äh, Kurs, Bewältigung der Umwelt, als (Name) und ich ausging, die hat äh, die hat schon die gesamte Behindertenarbeit äh, verändert.“ (II/6/4-8)

#### *Die Auswirkungen auf die Politik*

Die Autobiograph stellt nun seine Auffassung über die allgemeine Einstellung von Politikern zu behinderten Menschen dar und stellt deren Motive zum politischen Handeln heraus.

C: Also äh, wir, wir haben im gesetzgeberischen Bereich genauso Verbesserungen erreicht wie im Umweltbereich. Das schafft für die Betroffenen bessere Lebensmöglichkeiten. Aber das muss man auch sagen, diese Verbesserungen sind ja nicht aus äh der, bloßen Menschlichkeit heraus entstanden, sondern das sind Ergebnisse eines harten politischen Kampfes. Wenn heute in (Ortsname) die U-Bahn mit Aufzügen ausgestattet, nachgerüstet wird, dann ist das ein Ergebnis unseres Kampfes. Äh, die konnten einfach ihr Prestige, ihr, ihr Image nicht länger aufrechterhalten, die Politiker, wenn sie einen Teil der Bevölkerung aussperrten. Das konnten sie sich nicht leisten. Aber genau dieses, die ham das net eingesehen, sondern die **mussten**, sie wurden gezwungen quasi, weil sie ihr Image sonst verloren hätte, hätten, teilweise in der Öffentlichkeit. Und dann ham die das gemacht. Und so ist es bei den Gesetzen auch. Wir ham auf die letzten äh, Gesetze, die, also SGB 9 und, und beispielsweise äh, Gleichstellungsgesetz aber auch auf den Entwurf, das an die Diskriminierungsgesetz halt, als Betroffene einen großen Einfluss gehabt. Wir haben beispielsweise das Glück, dass mittlerweile Richter, Juristen bei uns aus der Bewegung hervorgegangen sind, es gibt äh, die Gruppe der behinderten Juristen und die ham das Gleichstellungsgesetz geschrieben. Das ham net die anderen gemacht und ein Mann wie Haaks, der dem Selbstbestimmungsgedanken, äh, zurück... zugetan ist, der Behindertenauftrag der Bundesregierung, hat es durchgesetzt, nicht. Also das, äh, die Rahmenbedingungen, die haben wir hier erzwungen, nicht, die haben wir hier eigentlich durchgesetzt, mitsamt Sympathisanten, ne, auf der anderen Seite. Aber wir haben recht wenige Leute überzeugt, sondern einfach mussten die einen Punkt erkennen: Wenn ich jetzt meine Richtung nicht verändere, dann erleide ich einen erheblichen Prestigeverlust und das kommt meiner, bekommt meiner politischen Karriere nicht, ne. (hm) Und Sie, Sie können das auch beobachten. In Städten, wo keine, wo keine äh, politische Selbsthilfe gearbeitet hat in den letzten 20 Jahren, ist die Situation im Städtebild sehr viel schlechter als dort, wo wir vehement gearbeitet haben. (5) (II/14/51-15/24)

Herr C. betont im Text, dass die Erfolge der Selbsthilfearbeit nicht aus einer Veränderung der gesellschaftlichen Einstellung zu behinderten Menschen erwachsen, auch nicht auf einer praktisch gewordenen Humanität beruhen, sondern das Ergebnis eines politischen Kampfes sind. „Aber das muss man auch sagen, diese Verbesserungen sind ja nicht aus äh der, bloßen Menschlichkeit heraus entstanden, sondern das sind Ergebnisse eines harten politischen Kampfes.“ (II/14/53-15/2)

Im Text wird (durch den zunächst ausschließlichen Gebrauch des Artikels „die“) eine distanzierte Haltung des Autobiographen zu den Politikern deutlich: „Äh, die konnten einfach ihr Prestige, ihr, ihr Image nicht länger aufrechterhalten, die Politiker, wenn sie einen Teil der Bevölkerung aussperrten. Das konnten sie sich nicht leisten.“ (II/15/4-6) Die Verbesserung des Umweltbereiches (hier im öffentlichen Nahverkehr) resultiert nach Auffassung des Herrn C. nicht aus einer Akzeptanz von behinderten Menschen durch Politiker, bedeutet nicht ein Handeln gegen die Ausgrenzung von Menschen in der Gesellschaft, sondern entsteht aus egoistischen Gründen des Politikers, aus opportunistischen Motiven, zur Aufrechterhalten seiner politischen Akzeptanz der Wählerschaft.

„Aber genau dieses, die ham das net eingesehen, sondern die **mussten**, sie wurden gezwungen quasi, weil sie ihr Image sonst verloren hätte, hätten, teilweise in der Öffentlichkeit. Und dann ham die das gemacht.“ (II/15/6-8) Herr C. stellt hier den öffentlichen Zwang zum Handeln der Politiker heraus. Die öffentliche Meinung über behinderte Menschen hat sich aufgrund des öffentlichen Auftretens der Selbsthilfegruppen verändert – jedenfalls in der Außendarstellung („teilweise in der Öffentlichkeit“). Wie der Autobiograph an anderer Stelle im Text feststellt, ist die grundsätzliche Einstellung zu behinderten Menschen jedoch noch durch Distanzierung und Ausgrenzung gekennzeichnet. Die Auffassung der Bevölkerung unterscheidet sich also nicht wirklich von denen der

Politiker. Jedoch scheint die Politik von einer gesellschaftlichen Bewusstseinsänderung auszugehen, und präsentiert sich öffentlich entsprechend. Der Autobiograph stellt die Unehrlichkeit der Gesellschaft in ihrem Verhalten zu behinderten Menschen heraus.

Herr C. betont in Bezug auf die Neufassung der Gesetze zur Verbesserung der Situation von behinderten Menschen, dass auch diese nicht auf einer veränderten gesellschaftlichen Einstellung beruhen, sondern darauf, dass der öffentliche Druck durch die Interessenvertretungen, hier insbesondere durch die „Gruppe der behinderten Juristen“ größer geworden ist. „Wir haben beispielsweise das Glück, dass mittlerweile Richter, Juristen bei uns aus der Bewegung hervorgegangen sind, es gibt äh, die Gruppe der behinderten Juristen und die ham das Gleichstellungsgesetz geschrieben. Das ham net die anderen gemacht ...“. (II/15/11-14) Mit dem Begriff „die anderen“ insinuiert der Autobiograph die Politiker, die andere Interessen haben als die Betroffenen. Herr C. stellt im Text nochmals heraus, dass es den Politikern bei ihrer öffentlich herausgestellten Akzeptanz von behinderten Menschen letztlich nicht um die Wahrung von deren Interessen geht, sondern um eine Festigung ihrer politischen Karriere und der damit verbundenen Funktion. Politische Initiativen zur Verbesserung der Lebenssituation von behinderten Menschen erfolgen daher nur durch eine extrinsische Motivation der Politiker, durch öffentlichen Druck, insbesondere durch die politische Behindertenarbeit. „Und Sie, Sie können das auch beobachten. In Städten, wo keine, wo keine äh, politische Selbsthilfe gearbeitet hat in den letzten 20 Jahren, ist die Situation im Städtebild sehr viel schlechter als dort, wo wir vehement gearbeitet haben. (5)“ (II/15/21-24)

#### *Die Auswirkungen auf das Selbstverständnis von behinderten Menschen*

In der folgenden Interviewpassage stellt der Autobiograph seine auf persönlichen Erfahrungen gründenden Perspektiven von Beeinträchtigung und Behinderung für den betroffenen Menschen dar.

C: Und heute geht es halt mehr um strukturelle Aspekte als um die Tatsache, dass Behinderte beeinträchtigte Menschen sind und man eigentlich immer versucht, von therapeutische Sicht, die Beeinträchtigung mitzukriegen, die man ja nicht wegstreift. Sondern die Beeinträchtigungen sind da, und die werden in meiner Situation äh, auch gravierender, aber äh, wenn man die Barrieren beseitigt oder umgeht, dann merkt man schon, dass man große Möglichkeiten und viele Möglichkeiten hat. Und äh, dass man nicht äh, dasitzen muss und muss sich für das ärmste Schwein äh, der Welt halten (hustet) nur weil man im Rollstuhl sitzt und nur weil man blind ist, oder sehr geschädigt ist. Das äh, das hat 'n ganz neuen äh, äh, äh, Richtung gegeben und wenn heute, sagen wir mal, überwiegend äh, das Paradigma gilt, äh, da ist jemand geschädigt, diese Schädigung setzt Beeinträchtigungen im intellektuellen, im körperlichen, im Sinneswahrnehmungsbereich, äh, dann äh, äh, entsteht Behinderung eben durch äußere Barrieren, und das ham mir damals schon gesagt, vor 25 Jahren, (hustet) und das ist heute halt die äh, Behinderungsdefinition der WHO, nicht. Und da denk ich, kann man sich 'n bisschen auf die Schulter klopfen und kann sagen, da ham wir immer in ganz entscheidender Weise mitgearbeitet dran. (II/68-23)

Der Autobiograph präsentiert in seinem Konzept zwei Paradigmenwechsel:

1. Von der individuellen Sichtweise einer Beeinträchtigung als persönliches Schicksal zur Akzeptanz von Behinderung als gesellschaftliches Problem  
„Und heute geht es halt mehr um strukturelle Aspekte, als um die Tatsache, dass Behinderte beeinträchtigte Menschen sind und man eigentlich immer versucht, von therapeutischer Sicht, die Beeinträchtigung mitzukriegen, die man ja nicht

wegkriegt.“ (II/6/8-11) Herr C. weist darauf hin, dass der Umgang betroffener Menschen mit ihrer Behinderung häufig dadurch geprägt ist, dass sie die therapeutischen Möglichkeiten mit dem Ziel ausschöpfen, ihre Beeinträchtigungen im Alltag zu reduzieren. In der Regel ist jedoch ein Eliminieren der Beeinträchtigungen nicht möglich. „Sondern die Beeinträchtigungen sind da, und die werden in meiner Situation äh, auch gravierender, aber äh, wenn man die Barrieren beseitigt oder umgeht, dann merkt man schon, dass man große Möglichkeiten und viele Möglichkeiten hat.“ (II/6/11-13) Eine Veränderung der Situation des Behindert-Seins ist demnach kaum im medizinischen Bereich, in Bezug auf die gesundheitliche Befindlichkeit des betroffenen Menschen möglich, sondern eher durch eine Veränderung des gesellschaftlichen Kontextes. Durch die Beseitigung von Ursachen, die die Lebenssituation von behinderten Menschen eingrenzen, oder durch eine Entwicklung von Strategien zur optimalen Lebensgestaltung trotz unveränderbarer Bedingungen können die Auswirkungen der Beeinträchtigung/Behinderung minimiert werden. Herr C. stellt heraus, dass jeder Mensch – unabhängig von einer Beeinträchtigung/Behinderung – einen Wert als Person hat und sich als Subjekt aktiv an der Gestaltung seiner Umwelt beteiligen kann. „Und äh, dass man nicht äh, dasitzen muss und muss sich für das ärmste Schwein äh, der Welt halten (hustet) nur weil man im Rollstuhl sitzt und nur weil man blind ist, oder sehr geschädigt ist.“ (II/6/13-16)

2. Von der körperlichen Beeinträchtigung zur gesellschaftlichen Behinderung „Das äh, das hat ‘n ganz neuen äh, äh, äh, Richtung gegeben und wenn heute, sagen wir mal, überwiegend äh, das Paradigma gilt, äh, da ist jemand geschädigt, diese Schädigung setzt Beeinträchtigungen im intellektuellen, im körperlichen, im Sinneswahrnehmungsbereich, äh, dann äh, äh, entsteht Behinderung eben durch äußere Barrieren ...“ (II/6/16-20) Beeinträchtigungen können in vielen Bereichen des menschlichen Lebens angesiedelt sein. Eine Behinderung entsteht erst im gesellschaftlichen Kontext und zwar durch Barrieren<sup>168</sup>. Diese äußern sich in Form von Einschränkungen in den Lebensvollzügen angesichts technischer Barrieren (z. B. im öffentlichen Nahverkehr, von Gebäuden) und in Form von Strukturen, die eine Integration von behinderten Menschen verhindern.

Der Autobiograph zeigt ferner auf, dass er – in Kooperation mit anderen – die politische Behindertenarbeit wesentlich mitentwickelt und geprägt hat. Darüber hinaus verweist er darauf, dass die von diesem Personenkreis bereits vor mehr als 20 Jahren entwickelten Theorien durch die aktuellen Definitionen der WHO bestätigt werden: „... und das ist heute halt die äh, Behinderungsdefinition der WHO, nicht.“ (II/6/20-21)

### *Die Auseinandersetzung mit der Bio-Ethik*

---

<sup>168</sup> Vgl. 5.2.7.1.3 Die Erfahrung von Barrieren

Die Erfahrungen des eigenen Lebens, insbesondere in der NS-Zeit, führen zu einer Auseinandersetzung mit der Bio-Ethik, mit der Philosophie Peter Singers und der Gen-Technologie. Der Diskurs hat Auswirkungen auf die politische Selbsthilfearbeit.

C: Um so, um so mehr hat es mich äh, das betrifft mehr die Biographie meines Lebens, auf den Plan gerufen, als so vor äh, 13, 14 Jahren hier in der Bundesrepublik äh, die Bio-Ethik-Diskussion begann, also Peter Singer, dieser australische Philosoph mit seinen Tötungs-Ideologien äh, wieder auftauchte und propagiert werden sollte. Aber da haben wir, äh, ja, ich mit federführend, da haben wir äh, Gegenöffentlichkeit organisiert und Widerstand geleistet. (hm) Und hier an der Uni (Ortsname) ist es uns damals auch gelungen, dass Peter Singer eingeladen wurde, bei der Lebenshilfe in (Ortsname) auch, er ist dann nur an der Uni (Ortsname) aufgetreten. Also da kam noch äh, eine Dimension in meiner politischen Arbeit äh, hinzu, die ich sagen wir mal vor 20 Jahren als abgeschlossen betrachtet hätte. Also das fängt ja heute, wenn 'ses heut' sehen, im Namen der Bio-Ethik wird ja wieder die Vernichtung des Lebens-Unwerten propagiert und da haben wir 'ne große, große, großen Verdienst dran, dass in der Bundesrepublik, in Deutschland, äh, da auch, auch was die Gen-Technologie betrifft, eine äh, sehr kritische Diskussion läuft und gelaufen ist. (schnieft) Wir werden nichts verhindern in dem Bereich, aber wir haben 'ne kritische Auseinandersetzung angestoßen und (hustet) erreicht. (24) (II/8/28-43)

Der Autobiograph stellt eine besondere Relevanz der Bio-Ethik-Diskussion für seine persönliche Lebensgeschichte heraus. „Um so, um so mehr hat es mich äh, das betrifft mehr die Biographie meines Lebens, auf den Plan gerufen, als so vor äh, 13, 14 Jahren hier in der Bundesrepublik äh, die Bio-Ethik-Diskussion begann, also Peter Singer, dieser australische Philosoph mit seinen Tötungs-Ideologien äh, wieder auftauchte und propagiert werden sollte.“ (II/8/29-32) Herr C. weist auf eine Bedrohung seines Lebens hin und spricht seine Erfahrungen in der NS-Zeit während seiner Kindheit an, die jetzt durch die Theorie Singers aktualisiert werden.

Herr C. organisiert nun seinen politischen Kampf gegen die Bedrohung des Lebens, die er im Text an der Theorieperson Singers festmacht. Der Autobiograph begegnet der erfahrenen Ausgrenzung durch die „Tötungs-Ideologie“ Singers durch die öffentliche Darstellung einer Gegenposition der politischen Selbsthilfearbeit aus der Sicht der behinderten Menschen und durch Ausgrenzung des Philosophen aus der öffentlichen Diskussion. „Aber da haben wir, äh, ja, ich mit federführend, da haben wir äh, Gegenöffentlichkeit organisiert und Widerstand geleistet. (hm) Und hier an der Uni (Ortsname) ist es uns damals auch gelungen, dass Peter Singer eingeladen wurde, bei der Lebenshilfe in (Ortsname) auch, er ist dann nur an der Uni (Ortsname) aufgetreten.“ (II/8/32-36)

Herr C. beobachtet die öffentliche Diskussion und greift diese als Thema für seine politische Selbsthilfearbeit auf. Er ist sich über die Begrenztheit seines Engagements bewusst: Die Bedrohung des Lebens von behinderten Menschen bleibt virulent. „Wir werden nichts verhindern in dem Bereich, aber wir haben 'ne kritische Auseinandersetzung angestoßen und (hustet) erreicht.“ (II/8/41-43)

#### **5.2.3.3.4 Der Zusammenhang von Mobilität und Berufstätigkeit**

C: Anderes großes Problem ist Mobilität (hm), d. h. also, es gibt keinen Zugang zu öffentlichen Verkehrsmitteln, musst alles mit speziellen Fahrdiensten machen, die haben zu 'ne niedrige Kapazität, so dass du also im Grunde, du kannst, kannst gar nicht mobil sein. Ich kann selbst nicht Auto fahren, kann also nicht mobil sein. Ich kann also normal gesehen, nicht berufstätig sein, weil keine Fahrzeuge zur Verfügung stehen, die ich fahren kann. Ich muss mir also nebenher noch 'n Auto halten, muss dann immer

noch organisieren, dass mich jemand fährt. Das also ist eine unheimliche Beeinträchtigung, das ist Behinderung (hm), was sich da einem entgegenstellt (hm).(I/1/14-22)

Im Text 1982 beschreibt Herr C. die Erscheinungsformen seiner ‚Dysmobilität‘:

- Öffentliche Verkehrsmittel sind nicht barrierefrei, daher kann er sie nicht nutzen.
- Fahrdienste für behinderte Menschen stehen nicht im ausreichenden Maße zur Verfügung. Aufgrund der vielfältigen beruflichen und ehrenamtlichen Tätigkeiten scheiden diese als geeignete Verkehrsmittel für den Autobiographen aus.
- Es bleibt daher nur die Möglichkeit der Nutzung des privaten Verkehrsmittels. Aufgrund der körperlichen Beeinträchtigung ist bereits 1982 Herrn C. das Führen eines Kraftfahrzeuges nicht möglich.
- Der Autobiograph muss zur Fortbewegung den Einsatz eines Fahrers organisieren.

Der Autobiograph evaluiert seine ‚Dysmobilität‘: „Ich kann also normal gesehen, nicht berufstätig sein, weil keine Fahrzeuge zur Verfügung stehen ... Das also ist eine unheimliche Beeinträchtigung, das ist Behinderung (hm), was sich da einem entgegenstellt (hm).“ (I/1/18-22)

#### 5.2.3.3.5 Das Ende der politischen Selbsthilfe?

In der folgenden Interviewpassage grenzt Herr C. die politische Selbsthilfearbeit von der ‚unpolitischen‘ Selbsthilfearbeit ab.

I: Sie haben die große Bedeutung der Selbsthilfegruppen (ja) herausgestellt. Können Sie hierzu besondere Situationen erzählen?

C: Ja. Also ich denke einmal, es gibt ja unterschiedliche Formen, ich hab’ die politische Selbsthilfe betont, und arbeite auch an der politischen Selbsthilfe. Äh, aber es gibt unterschiedliche Formen. Es gibt einmal die politische Selbsthilfe äh, generell, die fragt: Was benachteiligt uns in dieser Gesellschaft? Äh, und das ist für mich ‘ne ganz wichtige Geschichte äh, die, obwohl die heute out ist, äh, bin ich noch immer ein Anhänger und stoß da heute auch mit auf Barrieren, ne, muss man auch sagen. Und es gibt die Selbsthilfe, in der man sich gegenseitig informiert. Also wenn die Leute, wenn jemand ‘ne Diagnose kriegt, er hat ‘ne, ‘ne, äh, Multiple Sklerose und er wird äh, er geht in ‘ne Selbsthilfegruppe, dann lernt er erst mal ganz viel darüber äh, wies den anderen geht, welche Medikamente es möglicherweise gibt, was man machen kann, wie man leben kann äh, das find ich ganz wichtig, das is so ‘ne äh, Selbsthilfe äh, im äh, origi..., originären Sinne. Aber ich denk mir immer äh, man muss über diese Situation hinaus gucken, muss gucken, wo stehen wir in dieser Gesellschaft und warum stehen wir da. Also bei, bei uns jetzt äh, die Frage: Was behindert uns? Und da kann man Formen entwickeln, sich gegenseitig zu unterstützen, dagegen zu kämpfen, was zu machen, das zu verdeutlichen, dass man benachteiligt wird, dass man struktureller Gewalt ausgesetzt äh, wird. (II/11/38-12/2)

Für Herrn C. liegt der Schwerpunkt seines Engagements in der politischen Selbsthilfearbeit auf der Erreichung einer Gleichstellung in der Gesellschaft, „... die [Selbsthilfe, Erg. M. S.] fragt: Was benachteiligt uns in dieser Gesellschaft?“ (II/11/42-43) Herr C. verweist auf eine Differenz zwischen seinem Anspruch und der gesellschaftlichen Wirklichkeit.

Ein zweite Differenz erfahrung wird im Text des zweiten Interviews hinsichtlich des konstatierten Verlustes der Aktualität der politischen Selbsthilfearbeit deutlich und zwar jetzt innerhalb der Personengruppen von behinderten und nichtbehinderten Menschen, die in Behinderten-Selbsthilfegruppen mitarbeiten. „Äh, und das ist für mich ‘ne ganz wichtige Geschichte äh, die, obwohl die heute out ist, äh, bin ich noch immer ein Anhänger und stoß da heute auch mit auf Barrieren, ne, muss man auch sagen.“ (II/11/43-45) Herr C. erlebt in



der Selbsthilfearbeit einen ‚unüberwindbaren‘ Widerstand gegen seinen Ansatz. In seinem politischen Kampf tut sich eine zweite Front auf, jetzt in den eigenen Reihen. Der Autobiograph weist darauf hin, dass die Mehrzahl der betroffenen Menschen, sich mit ihrer gesellschaftlichen Positionierung in Form eines Ausschlusses von der Gleichstellung abgefunden hat, sie akzeptiert. Das Veränderungspotential der politischen Selbsthilfearbeit ist aufgebraucht. Lediglich wenige Mitglieder der Selbsthilfegruppen akzeptieren noch die politische Dimension ihrer Arbeit.

Selbsthilfegruppen beschränken sich nun wieder (wie in der Zeit vor Beginn der politischen Behindertenarbeit in den siebziger Jahren des letzten Jahrhunderts) auf einen Erfahrungsaustausch über ihre Beeinträchtigung als individuelles Problem. „Also wenn die Leute, wenn jemand ‘ne Diagnose kriegt, er hat ‘ne, ‘ne, äh, Multiple Sklerose und er wird äh, er geht in ‘ne Selbsthilfegruppe, dann lernt er erst mal ganz viel darüber äh, wies den anderen geht, welche Medikamente es möglicherweise gibt, was man machen kann, wie man leben kann äh, das find ich ganz wichtig, das is so ‘ne äh, Selbsthilfe äh, im äh, origi..., originären Sinne. Aber ich denk mir immer äh, man muss über diese Situation hinaus gucken, muss gucken, wo stehen wir in dieser Gesellschaft und warum stehen wir da.“ (II/11/46-52) Die jetzige Selbsthilfearbeit ist in der Einschätzung des Autobiographen wieder durch ein Ausblenden des gesellschaftlichen Bezugssystems von Behinderung gekennzeichnet. Diese Sichtweise verhindert den solidarischen Kampf gegen eine Veränderung der gesellschaftlichen Situation der Betroffenen.

C: Und es ist mir im Selbsthilfegedanken immer wichtig, dass die erste Phase nicht äh, äh, abgeschlossen ist, sondern, dass äh, man darüber hinaus gucken muss, wo stehen wir in der Gesellschaft, warum stehen wir da, werden wir benachteiligt, um da was zu verändern. Und dieses Denken ist natürlich in den letzten 20 Jahren konservativer äh, CDU-Politik über Kohl auch vorangetrieben worden. Man wollte eigentlich, dass Selbsthilfe eine gegenseitige Hilfe wird und bleibt, um den Staat von Sozillasten zu befreien, äh aber wollte nicht, dass die Leute ihr Leben in die Hand nehmen und sagen: Wir geben uns, äh, euch unsre Uhren nicht, wir gucken auf unsre Uhren und dann wissen wir, wie spät es ist, nicht. Das hat auch zu einer Verschiebung des Selbsthilfegedankens gebracht, äh geführt. (hm) (7) (II/12/42-13/2)

Herr C. stellt den Verlust der politischen Dimension in der Selbsthilfearbeit in einen Zusammenhang mit der konservativen Politik in den letzten zwanzig Jahren. „Und dieses Denken ist natürlich in den letzten 20 Jahren konservativer äh, CDU-Politik über Kohl auch vorangetrieben worden.“ (II/12/48-49) Die Politik fordert nach Auffassung des Autobiographen ausschließlich eine ‚unpolitische‘ Selbsthilfearbeit, da diese den Staat von seinen sozialstaatlichen Pflichten entlastet, also personelle und finanzielle Ressourcen einspart. Selbsthilfe dient damit – neben einer solidarischen Unterstützung der betroffenen Menschen – letztlich dem Staat.

Aus diesem Grunde ist die Politik an der Aufrechterhaltung des sich selbst tragenden sozialen Systems der Selbsthilfearbeit interessiert. Dies funktioniert jedoch nur, wenn die Betroffenen ihre Selbstbestimmungsrechte und ihren Anspruch auf gesellschaftliche Gleichstellung nicht einfordern. „Man wollte eigentlich, dass Selbsthilfe eine gegenseitige Hilfe wird und bleibt, um den Staat von Sozillasten zu befreien, äh aber wollte nicht, dass die Leute ihr Leben in die Hand nehmen und sagen: Wir geben uns, äh, euch unsre Uhren nicht, wir gucken auf unsre Uhren und dann wissen wir, wie spät es ist, nicht. Das hat auch

zu einer Verschiebung des Selbsthilfegedankens gebracht, äh geführt. (hm) (7)“ (II/12/49-13/2) Herr C. weist darauf hin, dass sich die Selbsthilfearbeit wieder von der Politik fremd bestimmen lässt und sich zunehmend entpolitisiert.

In der folgenden Interviewpassage greift der Autobiograph das Bild von den Uhren noch einmal auf:

- I: Hab' ich Sie vorhin richtig verstanden, sie sagten, dass Sie sagten: Äh, die politische Selbsthilfe ist jetzt out.
- C: Die ist ziemlich out, ja. Äh, wir betreiben sie noch im Behinderten-Bereich, aber die ist ziemlich out, weil (2) wir haben ja auch in der Sozialarbeit, äh, insbesondere der Politik äh, eine Entpolitisierung erfahren, äh, man hat den Leuten eben die Uhr äh, abgenommen, abgeluchst und sagt denen wo 's hingeht. Äh, und das prägt viele Leute. Es gibt ja kaum noch Bürgerinitiativen. Es gibt kaum noch Selbsthilfegruppen in dem Sinne äh, wo dieses Grundverständnis, äh. Ich hab' immer mal gedacht, das war auch 'n Irrtum, meines Lebens, ich hab' immer mal gedacht: Äh, 3 Millionen Arbeitsloser. Da machen wir äh, was mit, weil die werden jeden Abend in der, in den Nachrichten sein. Sie sind es nicht. Nicht. Also ich denk mal, es hat äh, in den Jahren 'ne große Umverteilung von oben nach u..., von unten nach oben stattgefunden und die Leute, deren Existenz immer ungesicherter wird, die wehren sich dagegen nicht. Und eigentlich müssten **die** sich wehren. Ich war immer ein, ein Verfechter einer subversiven politischen Selbsthilfe. Das heißt, man hat auch keine Mittel, aber man beschafft sich schon die Möglichkeiten. Ja. Also ich wär immer, immer dafür, wenn äh, wenn eine Gruppe, die ein Anliegen hat, äh, äh, hier reinkäme und auf unserem Computer die Flugblätter druckt, weil sie kein Geld hat. Nicht. Und das hat abgenommen, das ist in unserer Gesellschaft nicht mehr en vogue. Denken Sie an die 60er, 70er Jahre, (hustet) wo alles im Aufbruch war, wo die Friedensbewegung war, wo man im Grunde sehr viel in die eigene Hand genommen hat und nach außen gewendet hat und aktiv wurde. Das ist so nicht mehr. Und natürlich ist dann auch die ganze Stimmung im Lande nicht mehr entsprechend. (hustet) (10) (II/13/2-24)

Mit dem Bild der „abgeluchsten Uhren“ weist der Autobiograph auf den Verlust des Bezuges von behinderten Menschen zur Jetztzeit hin. Die Betroffenen verlieren die Realität ihrer Bezugssysteme aus dem Blick. Der Staat entmündigt sie durch das Vorspielen falscher Tatsachen (einer vorgetäuschten wohlwollenden Akzeptanz und einer entsprechenden Förderung ihrer Lebenssituationen), „luchst“ ihnen ihre Selbstverantwortung ab.

Die Entpolitisierung der Selbsthilfearbeit ist Ausdruck einer von Herrn C. wahrgenommenen Großwetterlage:

- Die Zahl der Bürgerinitiativen nimmt ab.
- Die Zahl der politischen Selbsthilfegruppen verringert sich.
- Das öffentliche Interesse an gesellschaftlich relevanten Themen (z. B. an der Langzeitarbeitslosigkeit) schwindet.
- Die Gesellschaft akzeptiert, dass die Armut in der Gesellschaft zunimmt.

Der Autobiograph fordert eine alternative Wirklichkeit ein: „Und eigentlich müssten **die** sich wehren.“ (II/13/15) Die Initiative zur Veränderung muss von den Betroffenen ausgehen, sie müssen ihren Kampf organisieren.

Für Herrn C. ist immer noch die – heute kaum noch spürbare - Aufbruchstimmung des politischen Kampfes aus den ‚Sechziger Jahren‘ Modell seines politischen Handelns. „Denken Sie an die 60er, 70er Jahre, (hustet) wo alles im Aufbruch war, wo die Friedensbewegung war, wo man im Grunde sehr viel in die eigene Hand genommen hat und nach außen gewendet hat und aktiv wurde. Das ist so nicht mehr. Und natürlich ist

dann auch die ganze Stimmung im Lande nicht mehr entsprechend. (hustet) (10)“ (II/13/20-24)

### 5.2.3.3.6 Die subjektive Lebensbedeutsamkeit der geleisteten Arbeit

Der Autobiograph evaluiert die Bedeutung seines Engagements sowohl für die Aufrechterhaltung der politischen Selbsthilfearbeit als auch für sein persönliches Leben.

C: Und äh (3), bei mir ist das so, immer so, ich denke mal, ich hab' viel getan in meinem Leben und viel gearbeitet und viel bewegt auch, viel äh, viel in, in Bewegung gebracht und auch in die richtige Richtung in Bewegung gebracht und ich glaube, dass mich auf der einen Seite diese, diese Arbeit, die ich ja machen wollte und die mir immer ein Anliegen war, auch, war auch so äh, ein Stück am Leben gehalten habe. Also ich brauch' beides, ich brauch' Arbeit, richtig rangenommen zu werden, nur ich kann natürlich auch, ich kann natürlich auch heut' noch arbeiten, ich arbeite fast jeden Nicht-Behinderten in Grund und Boden, auch was Zuständigkeiten betrifft. Und äh, kann mich aber, äh, ich äh, muss das net unbedingt in diesem Exzess machen, sondern ich wollte halt immer auch äh, was bewegen, in die richtige Richtung bewegen und Spuren mal hinterlassen, ne, auf dieser Erde. Und das ist ist mir eigentlich gelungen. Und das find ich auch 'n sehr befriedigendes oder zufriedenstellendes Ergebnis so in meinem Leben. (II/3/11-22)

Herr C. präsentiert seine Zufriedenheit mit dem Ergebnis seiner beruflichen und ehrenamtlichen Karriere: „Und äh (3), bei mir ist das so, immer so, ich denke mal, ich hab' viel getan in meinem Leben und viel gearbeitet und viel bewegt auch, viel äh, viel in, in Bewegung gebracht und auch in die richtige Richtung in Bewegung gebracht und ich glaube, dass mich auf der einen Seite diese, diese Arbeit, die ich ja machen wollte und die mir immer ein Anliegen war, auch, war auch so äh, ein Stück am Leben gehalten habe.“ (II/3/11-15) Bei der Beschreibung seiner Tätigkeiten fällt auf, dass er in dieser Interviewpassage viermal den Begriff „Bewegung“ gebraucht. Aufgrund seiner Erkrankung und eingeschränkten motorischen Möglichkeiten erhält das Phänomen der Bewegung eine besondere Relevanz. Etwas bewegen zu wollen ist ein Merkmal seiner Identität. Eine weitere Bedeutung hat in diesem Zusammenhang der Begriff „am Leben halten“. Herr C. ging ursprünglich von einer deutlich verkürzten Lebenserwartung aus. Aber er hat sein Leben ‚am Leben gehalten‘. Im Text gebraucht der Autobiograph diesen Begriff im Hinblick auf die politische ‚Behindertenarbeit‘ und verweist so auf deren identitätsstiftende Lebensbedeutung.

Die berufliche und ehrenamtliche Arbeit ist dem Text zufolge Hauptmerkmal der Identität des Herrn C. „Also ich brauch' beides, ich brauch' Arbeit, richtig rangenommen zu werden, nur ich kann natürlich auch, ich kann natürlich auch heut' noch arbeiten, ich arbeite fast jeden Nicht-Behinderten in Grund und Boden, auch was Zuständigkeiten betrifft.“ (II/3/15-18) Der Autobiograph kündigt zwar „beides“ an, geht aber zunächst ausschließlich auf das Thema Arbeit ein. Erst am Ende der Sequenz spricht er den Freizeitbereich als Additivum zur Arbeit an: „Dann wird mit der (weiblicher Vorname) äh, und mit Freunden dann auch die Freizeit genossen. (hm) (6)“ (II/3/26-27)

Herr C. stellt im Text heraus, dass das Ziel der politischen ‚Behindertenarbeit‘, die Schaffung einer Gleichstellung dieser Personengruppe, eine Herausforderung ist, die seinen Einsatz fordert. Er betont, dass trotz seiner fortschreitenden Erkrankung seine

Leistungsfähigkeit erhalten geblieben ist, die durchaus mit der ‚Nicht-Behinderter‘ vergleichbar ist. Auch hinsichtlich seiner Fachkompetenzen<sup>169</sup> betont er die eigene Stärke. „... ich wollte halt immer auch äh, was bewegen, in die richtige Richtung bewegen und Spuren mal hinterlassen, ne, auf dieser Erde. Und das ist ist mir eigentlich gelungen.“ (II/3/19-21) Der Autobiograph misst seinem Leben einen Sinn zu – trotz lang anhaltender Erkrankung. Das Leben mit einer Beeinträchtigung/Behinderung ist so wertvoll<sup>170</sup>, dass es Spuren auch für andere hinterlassen soll. Der Auffassung von der Gleichwertigkeit des Lebens aller Menschen entspringt seine Forderung nach Gleichstellung aller. Das ist sein Testament, seine Lebensspur. Hierauf hat Herr C. seiner Darstellung zufolge erfolgreich aufmerksam gemacht.

## **5.2.4 Die Emanzipationsgeschichte von der Fremdbestimmung zur Selbstbestimmung**

### **5.2.4.1 Die Befreiung von der Fremdbestimmung durch die Mutter**

Der Autobiograph beschreibt in der folgenden Interviewpassage des ersten Interviews einen Loslösungsprozess von seiner Mutter während der Zeit, in der er im Elternhaus Nachhilfeunterricht erteilt hat.

C: Als ich 15 war, ist mein Vater gestorben, meine Mutter ist älter geworden, ist seltsam geworden, ist sehr eng geworden in ihren Möglichkeiten sehr unflexibel und ja, ich bin eigentlich von meiner Mutter in dieser Zeit losgekommen. Ich hab dann gesagt, du, weißte was, ich gehe weg, ich ziehe aus. Sie hat mich im Griff gehabt. Ich hatte keinen Rollstuhl damals, sie hat mir bei allem geholfen. Damit war ich im Grunde auch voll abhängig und ich hab' einfach damals nich die Entscheidung gehabt, ich geh' und leb' mein eigenes Leben. (hm). Ich hab' also so 16 Jahre meines Lebens, äh in der Wohnung gesessen und hab' Nachhilfeunterricht gemacht, hab' viel gelesen, hab' mich mit allem möglichen beschäftigt und konnte dann z. B., als es so Unmöglichkeiten gab in der Berufsausbildung, konnte ich dann nicht einfach drauf zugehen, weil, ich hab' das einfach nicht gepackt zu sagen, ich ziehe aus, weil ich einfach nicht wusste, wusste, was kannste, was kannste nicht, kannste alleine leben. Ich konnte es auch nicht ausprobieren, weil ich keinen Rollstuhl hatte. Und ich hatte es eines Tages aufgegeben, auf meine Mutter Einfluss zu nehmen, denn sie war nicht zu beeinflussen, was ihre Starrheit betraf und kam dann in so 'ne Situation rein, wo ich mir sagen musste, du wirst eigentlich nur noch die Chance haben, das auszuprobieren oder dein Leben zu leben, wenn sie stirbt. Und ich hab' mich dann innerlich auf den Tag so vorbereitet äh, ja meine Mutter ist dann '72 gestorben, und ich hab mir da an dem gleichen Tag einen Rollstuhl besorgt und bin zum Freund gezogen und hab so 4 Wochen ausprobiert, ob ich klarkomme, was ich kann, was ich net kann, wo ich Hilfe brauche, wo ich keine Hilfe brauche und bin dann in 'ne eigene Wohnung gezogen und hab in (Name einer Stadt) gelebt. Dann hab' ich das so weit geschafft, hab' dann angefangen, kurze Zeit später, mit dem (Name) die Arbeit an der (Name) Volkshochschule aufzubauen. Äh ja, wir haben also in der Behindertenarbeit 'ne andere Richtung in der Bundesrepublik reingebracht und ich hab' gleichzeitig, weil ich, weil ich ja kein Einkommen hatte, äh hab' mir gesagt, jetzt machste 'ne Berufsausbildung und hab' mit dem Arbeitsamt Kontakt aufgenommen, und da haben sie mir gesagt, ja, du kannst eigentlich, erst wollten sie mich zum Datenverarbeitungskaufmann machen, da habe ich mich gewehrt und bin nach (Name einer Stadt) gegangen und habe da ein Arbeits- und Berufsinfo gemacht und da kam bei raus, ich kann eigentlich alles studieren, ich hab' auch die Voraussetzungen und dann hab' ich '74 angefangen, 'ne Ausbildung zu machen, war dann bis 77 da und bin dann nach (Name einer Stadt) gekommen. (hm) (I/7/30-8/8)

Der Autobiograph stellt im Text einen Zusammenhang her zwischen dem Tod des Vaters und einer Entwicklung der Mutter, die Herr C. als junger Erwachsener zunehmend als eng, d. h. in ihrem Handlungsspielraum und in ihren geistigen Entfaltungsmöglichkeiten

<sup>169</sup> Vgl. 3.1.5 Das Selbstverständnis vom Experten der Behindertenthematik

<sup>170</sup> Vgl. 2.8.3.5 Die Auseinandersetzung mit der Bio-Ethik

eingeschränkt, wahrnimmt. „Als ich 15 war, ist mein Vater gestorben, meine Mutter ist älter geworden, ist seltsam geworden, ist sehr eng geworden in ihren Möglichkeiten sehr unflexibel und ja, ich bin eigentlich von meiner Mutter in dieser Zeit losgekommen.“ (I/7/30-33) Die Mutter verliert in den Augen des Autobiographen die Fähigkeit, die Entwicklung des Sohnes und sein Verlangen nach Selbständigkeit und Selbstbestimmung wahrzunehmen und zu akzeptieren.

Das Beziehungsverhältnis zwischen Mutter und Sohn ist durch Fremdbestimmung gekennzeichnet. „Sie hat mich im Griff gehabt.“ (I/7/34) Herr C. beschreibt im Text einen Prozess der Selbstbefreiung von der Bevormundung durch die Mutter. Folgende Faktoren erschweren den Verselbständigungsprozess:

- Die fehlende Selbständigkeit der Mobilität („Ich hatte keinen Rollstuhl damals ...“ I/7/34)
- Die Überbehütung durch die Mutter („... sie hat mir bei allem geholfen ...“, I/7/34-35)

Der Autobiograph konstatiert im Text einen kausalen Zusammenhang zwischen der Erfahrung von Abhängigkeit und der mangelnden Wahrnehmung eigener Entscheidungsmöglichkeiten, den er als eine Festschreibung durch Fremdbestimmung umschreibt. „Damit war ich im Grunde auch voll abhängig und ich hab' einfach damals nicht die Entscheidung gehabt, ich geh' und leb' mein eigenes Leben.“ (I/7/35-36) Herr C. erfährt seine Abhängigkeit in dieser Lebensphase als eine unüberwindbare Barriere.

„Ich hab' also so 16 Jahre meines Lebens, äh in der Wohnung gesessen und hab' Nachhilfeunterricht gemacht, hab' viel gelesen, hab' mich mit allem möglichen beschäftigt und konnte dann z. B., als es so Unmöglichkeiten gab in der Berufsausbildung, konnte ich dann nicht einfach drauf zugehen, weil, ich hab' das einfach nicht gepackt zu sagen, ich ziehe aus, weil ich einfach nicht wusste, wusste, was kannste, was kannste nicht, kannste alleine leben.“ (I/7/35-36) Mit der Verwendung des Begriffes „gesessen“ insinuiert Herr C., dass seine hauptsächliche Position das Sitzen ist, dass seine motorischen Möglichkeiten stark eingegrenzt sind, dass er in der Wohnung festsetzt, dass seine Mobilität auf die Wohnung begrenzt ist, dass seine Entwicklungsmöglichkeiten blockiert sind. Das Sitzen ist eine Barriere, die das gesamte Leben betrifft. Der Gebrauch der begrifflichen Gegensätze „mit allem möglichen“ / „Unmöglichkeiten“ zeigt den Rahmen seiner beruflichen Möglichkeiten auf: In der Selbstorganisation des Selbststudiums (in der Wohnung) kann er frei über seine Tätigkeiten entscheiden, hingegen hat er in Bezug auf eine angestrebte Berufsausbildung nur begrenzte Einflussmöglichkeiten. Diese stehen nicht nur im Zusammenhang gesellschaftlicher Bedingungen, insbesondere der Rolle von Behinderten, sondern auch mit individuellen Voraussetzungen des Auszubildenden, insbesondere seiner nicht vorhandenen Selbständigkeit. Diese ist nach Auffassung des Autobiographen in seiner Situation ausschließlich durch eine Trennung von der Mutter zu erreichen.

Für eine selbständige Lebensgestaltung fehlen Herrn C. zu diesem Zeitpunkt jedoch aufgrund der überbehütenden Mutter die praktischen Lebenserfahrungen. Der Autobiograph stellt in dieser Interviewpassage zweimal heraus, dass der Rollstuhl für die Erlangung der

Selbständigkeit eine herausragende Bedeutung hat, nämlich als Voraussetzung für den Erwerb eigener lebenspraktischer Kompetenzen. Letztlich scheitert der Emanzipationsprozess des Autobiographen an der Mutter, die ihre Fremdbestimmung über ihren Sohn bis zu ihrem Tod aufrecht erhält. „Und ich hatte es eines Tages aufgegeben, auf meine Mutter Einfluss zu nehmen, denn sie war nicht zu beeinflussen, was ihre Starrheit betraf und kam dann in so ‘ne Situation rein, wo ich mir sagen musste, du wirst eigentlich nur noch die Chance haben, das auszuprobieren oder dein Leben zu leben, wenn sie stirbt.“ (I/7/42-47) Die durch die Mutter verhinderte Selbstbestimmung des Herrn C. steht dem Text zufolge in einem Zusammenhang einer zunehmenden Akzeptanz des Autobiographen, den Tod der eigenen Mutter als Voraussetzung der Befreiung zur Ermöglichung der eigenen Lebensperspektiven („dein Leben zu leben“) herbei zu sehnen.

Der Tod der Mutter bedeutet für den Autobiographen einen biographischen Wendepunkt hinsichtlich seiner Lebenspraxis, nicht hinsichtlich seines Lebenskonzeptes (hier stellt Herr C. eine lebenslange Kontingenz im Text heraus). „Und ich hab' mich dann innerlich auf den Tag so vorbereitet äh, ja meine Mutter ist dann ‘72 gestorben, und ich hab mir da an dem gleichen Tag einen Rollstuhl besorgt und bin zum Freund gezogen und hab so 4 Wochen ausprobiert, ob ich klarkomme, was ich kann, was ich net kann, wo ich Hilfe brauche, wo ich keine Hilfe brauche und bin dann in ‘ne eigene Wohnung gezogen und hab in (Name einer Stadt) gelebt.“ (I/7/46-50) Für die praktische Lebensgestaltung bedeutet der Tod der Mutter eine Befreiung aus der Fremdbestimmung hin zur Selbstbestimmung. Der Prozess der Selbständigkeit ist vom Autobiographen schon lange geplant und wird mit dem Tod der Mutter sofort initiiert:

1. Anschaffung eines Rollstuhls zur Ermöglichung der selbständigen Mobilität
2. Ausprobieren des selbständigen Lebens (mit Assistenz): „... bin zum Freund gezogen und hab so 4 Wochen ausprobiert, ob ich klarkomme, was ich kann, was ich net kann, wo ich Hilfe brauche, wo ich keine Hilfe brauche ...“. (I/7/48-49)
3. Leben in einer eigenen Wohnung
4. Mitarbeit in der politischen Behindertenarbeit: „Dann hab' ich das so weit geschafft, hab' dann angefangen, kurze Zeit später, mit dem (Name) die Arbeit an der (Name) Volkshochschule aufzubauen.“ (I/7/50-52)
5. Teilnahme an einer Berufsfindungsmaßnahme des Arbeitsamtes: „... hab' mir gesagt, jetzt machste ‘ne Berufsausbildung und hab' mit dem Arbeitsamt Kontakt aufgenommen, und da haben sie mir gesagt, ja, du kannst eigentlich, erst wollten sie mich zum Datenverarbeitungskaufmann machen, da habe ich mich gewehrt und bin nach (Name einer Stadt) gegangen und habe da ein Arbeits- und Berufsinfo gemacht und da kam bei raus, ich kann eigentlich alles studieren ...“. (I/8/2-7) Der Autobiograph wehrt sich hier erfolgreich gegen eine Fremdbestimmung des Arbeitsamtes und schafft so die Voraussetzung zur Erfüllung seines Berufswunsches.<sup>171</sup>

---

<sup>171</sup> Im zweiten Interview erörtert der Autobiograph die Maßnahme des Arbeitsamtes ähnlich wie in der Erstbefragung, die er jetzt als Barriere beschreibt: „Äh, Barrieren hab' ich aber auch erlebt, als ich versuchte äh, 1972, nach dem Tode meiner Mutter in äh, mit in ‘n Beruf zu kommen, also noch mal ‘ne Berufsausbildung zu machen, nicht. (hm) Man hat mich dann beim Arbeitsamt getestet und äh, untersucht,

## 6. Studium der Sozialarbeit

### 7. Berufstätigkeit als Sozialarbeiter

Der Tod der Mutter führt zu einer Umkehrung der Lebenssituation von der Fremdbestimmung zur Selbstbestimmung, von der ‚Dysmobilität‘ zur Mobilität, von der Versorgung zur Selbständigkeit, vom Selbststudium zum Studium an einer Hochschule, von der Arbeitslosigkeit bzw. alternativen beruflichen Tätigkeit zur Berufstätigkeit als Sozialarbeiter.

#### 5.2.4.2 Der Weg zur Selbständigkeit

Nach der Erörterung des Befreiungsprozesses und den grundsätzlich positiven Folgen für ein selbstbestimmtes und selbstständiges Leben geht Herr C. in den folgenden Interviewpassagen auf die Belastungen ein, die mit der neuen Lebenssituation verbunden sind.

C: Du, was so mit eine der schwersten Zeiten meines Lebens war, war in (Name einer Stadt), als ich in ‘ne eigene Wohnung gezogen bin, all' die Verantwortung und die Klamotten zu übernehmen, die zum selbstbestimmenden Leben gehören. Das war für mich ‘ne unglaublich schwierige Zeit, also auch die ganzen praktischen Klamotten hintereinander zu kriegen, Wohnung saubermachen, Wäsche waschen, einkaufen, kochen, all das (hm), war ‘ne unheimlich schwierige Zeit. Als ich dann so im Grunde äh die äußere Selbständigkeit so erlangt hatte, hatte sich bei mir von ‘ner inneren Selbständigkeit ‘ne ganze Menge entwickelt und dieser Teil, der da vorher als Partner oder so als Freund oder als Mann ausgeblendet war, als der so in meinem Leben hinzukam, war das eigentlich so für mich dann keine schwere Zeit mehr. Die wirkliche Schwierigkeit lag darin, in aus so ‘ner total versorgten und fremdbestimmten Situation, in ein eigenes Leben zu geraten. Du das war ‘ne ganz, das war auch körperlich ‘ne unglaubliche Belastung, da weiß ich also, da bin ich abends ins Bett gegangen und hab' gedacht, das Beste wär', du würdest morgen nicht mehr wach werden, (hm) weil, das war unheimlich schwierig und anstrengend und ich hab's erlebt, mit ‘ner wahnsinnigen Disziplin verbunden, (hm) sich also hängen zu lassen an dem Punkt, weil ich genau wusste, wenn mich hängen lasse, wenn ich das net hintereinander kriege, dann wird irgendwann der Punkt kommen, wo man mir sagen wird, du kannst net allein leben, wie du leben willst, und jetzt werden wir dich ins Heim tun. Äh, und das war also ‘ne schlimme Zeit, die möchte ich ungern nochmals mitmachen, so positiv das Ergebnis im nachhinein war (hm). Also im nachhinein sagte ich schon, das ist toll gewesen, dass ich das durchgestanden hab' und dass ich mich gefunden hab', was ich will oder was ich machen will. Also das war unheimlich schwierig und du, ich erleb das auch bei anderen Leuten, die den Weg gehen, dass das ‘n unheimlicher Knackpunkt ist, (hm) da nicht aufzugeben und das zu packen (hm), weil du bist vorher so total entwöhnt, dass das zu ‘ner schwierigen Prozedur wird. (hm) (I/9/39-10/11)

Der Text beginnt mit einer Vorwegevaluation des Autobiographen: „Du, was so mit eine der schwersten Zeiten meines Lebens war, war in (Name einer Stadt), als ich in ‘ne eigene Wohnung gezogen bin, all' die Verantwortung und die Klamotten zu übernehmen, die zum selbstbestimmenden Leben gehören.“ (I/9/39-41) Die Interviewpassage endet mit der Schlussevaluation: „Also im nachhinein sagte ich schon, das ist toll gewesen, dass ich das durchgestanden hab' und dass ich mich gefunden hab', was ich will oder was ich machen will.“ (I/10/6-8) Hier wird die Ambivalenz des Verselbständigungsprozesses für den

---

eignungspsychologisch, und hat rausgefunden, äh, dass ich, Kaufmann werden könnte. Aber Kaufmann wollte ich nicht werden. Weil dass, äh ich hab' nichts gegen Kaufleute, aber das ist etwas, was mir überhaupt keinen Spaß macht und erst nach vielen Widerständen hat man mich nach (Ortsname) zur Arbeits- und Berufserprobung geschickt. Und die sagten dort: Eigentlich kannst du alles studieren, was du willst. Das muss nur äh, für dich geöffnet werden, ja. Da musst du quer einsteigen, wie man das heute sagt, oder so. Das sind Barrieren, die äh, mich äh, die mich mein ganzes Leben lang äh, äh, begleitet haben.“ (II/8/49-9/15)

Autobiographen deutlich, zum einen der grundsätzlich positive Wert der erstrebten unabhängigen und selbstbestimmten Lebenspraxis und zum anderen die massiven Belastungen, die auf eine vorübergehende Identitätskrise hinweisen. Herr C. stellt diese Krise in einen Zusammenhang mit der Organisation und Durchführung der alltäglichen Verrichtungen.

„Das war für mich ‘ne unglaublich schwierige Zeit, also auch die ganzen praktischen Klamotten hintereinander zu kriegen, Wohnung saubermachen, Wäsche waschen, einkaufen, kochen, all das (hm), war ‘ne unheimlich schwierige Zeit.“ (I/9/41-44) Herr C. deutet darauf hin, dass er zuvor nicht damit gerechnet hat, dass die Führung eines Haushaltes für ihn eine so große Herausforderung und Barriere bedeuten würde.

Ein weiteres neues Erfahrungsfeld erweist sich in der Wahrnehmung des Autobiographen als nicht so problematisch: „... dieser Teil, der da vorher als Partner oder so als Freund oder als Mann ausgeblendet war, als der so in meinem Leben hinzukam, war das eigentlich so für mich dann keine schwere Zeit mehr.“ (I/9/46-48) Der Text weist darauf hin, dass Herr C. die Entdeckung der Rolle als Mann, als Partner einer Beziehung, in sein Leben integrieren kann.

Der Verselbständigungsprozess ist durch die Belastungen gefährdet und wird vom Autobiographen durch größte Kraftanstrengung aufrecht erhalten. „Du das war ‘ne ganz, das war auch körperlich ‘ne unglaubliche Belastung, da weiß ich also, da bin ich abends ins Bett gegangen und hab' gedacht, das Beste wär', du würdest morgen nicht mehr wach werden, (hm) weil, das war unheimlich schwierig und anstrengend und ich hab's erlebt, mit ‘ner wahnsinnigen Disziplin verbunden, (hm) sich also hängen zu lassen an dem Punkt, weil ich genau wusste, wenn mich hängen lasse, wenn ich das net hintereinander kriege, dann wird irgendwann der Punkt kommen, wo man mir sagen wird, du kannst net allein leben, wie du leben willst, und jetzt werden wir dich ins Heim tun.“ (I/9/49-10/4) In der Einschätzung des drohenden Abbruchs des Verselbständigungsprozesses hätte dies für den Autobiographen zur Folge gehabt:

- das Aufgeben des Lebensentwurfes vom selbstbestimmten Leben
- die Aufgabe der Intimität der eigenen Wohnung
- das Leben in einem Heim

„Also das war unheimlich schwierig und du, ich erleb das auch bei anderen Leuten, die den Weg gehen, dass das ‘n unheimlicher Knackpunkt ist, (hm) da nicht aufzugeben und das zu packen (hm), weil du bist vorher so total entwöhnt, dass das zu ‘ner schwierigen Prozedur wird. (hm)“ (I/10/8-11) Der Autobiograph generalisiert seine individuellen Erfahrungen auf dem Weg zur Selbständigkeit. Das Problem ist, in einem Feld zu agieren, das völliges Neuland ist. Das zum Überleben notwendige neue Wissen ist in einem langen Prozess in das Repertoire der bisherigen Lebenserfahrungen zu integrieren.

In der folgenden Interviewpassage zeigt Herr C. auf, dass zu seiner selbständigen Lebensweise auch Helfer erforderlich sind.

C: Ja, Hilfen gab's für mich und zwar, ich hab' damals Hilfen gebraucht, die mir die Wohnung putzten, die mir das Bett beziehen, die mir solche Sachen machten und ich hab' Hilfe gebraucht äh, ich hab'



Unterstützung gebraucht, dass ich die Wohnung gekriegt hab' und das Tolle damals war, ich hab' bei allen gespürt, dass sie gedacht haben, dass es nie klappen kann, aber die haben mir alle geholfen, die haben also im Grunde so gesagt, also der (Name) soll's selbst erleben, selbst sehen, dass es net geht und haben mir geholfen, ohne davon überzeugt zu sein. Das hab' ich schon als Hilfe erlebt, also ich hätt's schlimm empfunden, wenn sie gesagt hätten, das ist unverantwortlich, du das machen wir net, geh' du ins Heim oder so äh und das war in dieser Zeit sehr, sehr wichtig für mich gewesen, dass da Leute einfach bereit waren, das mitzumachen und zu sagen, ja, wir helfen dir. (I/10/13-22)

Der Autobiograph stellt im Text die solidarische Grundhaltung seiner Helfer heraus. Das Handeln der Helfer ist geleitet von einer Achtung der Selbstbestimmung des Herrn C. Ihr Verhalten ist zwar vom gesellschaftlichen Kontext geprägt („... ich hab' bei allen gespürt, dass sie gedacht haben, dass es nie klappen kann ...“, I/10/16-17), aber gleichzeitig übersteigt die helfende Praxis das gesellschaftliche Rollenverständnis von Behinderung und wird für den Autobiographen zur erfahrbaren Solidarität.

Der Kampf um ein selbstbestimmtes Leben ist für Herrn C. Ziel, Weg und Kraftquelle, angefangen vom damaligen Kampf zur Neuorganisation des Alltags bis in die Jetztzeit und in die Zukunft hinein.

C: Du, ich wollt' mein Leben leben und ich wollt' entschließen was ich will. (hm) Und das ist eigentlich so 'ne Sache, so mein Leben leben zu wollen, wie ich es für richtig halte. Das gibt mir eigentlich auch heute noch die Energie, z.B. auch so gegen diese Struktur uns zu wehren, unser Leben zu leben, zu kämpfen oder anzugehen.(hm) Du, also ich glaube, ich kann es also net voraussagen, aber ich glaube, dass mir das auch bleiben wird, dass ich weiterkämpfen werde, weil ich mein Leben leben will und weil ich auch will, dass andere auch ihr Leben leben sollten, also ihr Leben leben können müssen. Das halte ich auch für 'ne ganz wichtige Klamotte und so, (hm) ich werd' immer dann ösig, wenn ich merke, da will jemand über mich bestimmen, da will mir der seinen Willen aufzwingen und der macht über mich was. Und da werd' ich auch ösig, wenn ich das erlebe, dass über andere bestimmt wird. Das halte ich auch für 'ne ganz schlimme Geschichte, Du und sicher ist so 'ne andere Sache eben, dass ich eigentlich so 'ne Utopie im Kopf hab', wo ich sage, es muss möglich sein oder es ist möglich, vielleicht jetzt net, heute nicht und nicht in meinem Leben oder so zu erreichen, dass wir in 'ner Gesellschaft leben, wo alle leben können äh und, das ist also für mich so 'ne Hoffnung oder so 'ne Utopie, die ich so 'n Stück auch historisch sehe. Ich sage mir, gut, wenn wir das nicht mehr erreichen, dann werden das andere Generationen, die nach uns kommen, die werden das erreichen und das macht mich eigentlich so, da wo ich sehe, wo Leute kämpfen gegen Atomwerke, gegen die Zerstörung dieser Welt oder so ja, das macht mich an diesem Punkt so 'n Stück gewiss, dass es weitergehen wird, (hm) da bin ich auch überzeugt von. (I/10/32-51)

Die Identität des Autobiographen ist – entsprechend dem Text des Erstinterviews (1982) - durch den Kampf um Selbstbestimmung geprägt. Herr C. überträgt dieses Selbstkonzept auch auf andere Menschen. „Du, also ich glaube, ich kann es also net voraussagen, aber ich glaube, dass mir das auch bleiben wird, dass ich weiterkämpfen werde, weil ich mein Leben leben will und weil ich auch will, dass andere auch ihr Leben leben sollten, also ihr Leben leben können müssen.“ (I/10/35-38)

Der Autobiograph weist darauf hin, dass er auch dafür kämpft und kämpfen wird, dass die Voraussetzungen zum selbständigen Leben für andere Menschen geschaffen werden. Der Kampf für eine bessere Lebenschance ist Ausdruck einer solidarischen Grundhaltung des Herrn C. vor allem mit den Menschen, die in einer vergleichbaren Lage sind wie er.

„Das halte ich auch für 'ne ganz wichtige Klamotte und so, (hm) ich werd' immer dann ösig, wenn ich merke, da will jemand über mich bestimmen, da will mir der seinen Willen aufzwingen und der macht über mich was. Und da werd' ich auch ösig, wenn ich das erlebe,

dass über andere bestimmt wird.“ (I/10/38-42) Herr C. macht seinen Widerstand gegen eigene und fremde Erfahrungen von Fremdbestimmung deutlich.

„Du und sicher ist so ‘ne andere Sache eben, dass ich eigentlich so ‘ne Utopie im Kopf hab’, wo ich sage, es muss möglich sein oder es ist möglich, vielleicht jetzt net, heute nicht und nicht in meinem Leben oder so zu erreichen, dass wir in 'ner Gesellschaft leben, wo alle leben können äh und, das ist also für mich so ‘ne Hoffnung oder so ‘ne Utopie, die ich so ‘n Stück auch historisch sehe.“ (I/10/42-47) Im Gesamttext des Interviews verwendet der Autobiograph häufig den Begriff „leben“, das Begriffspaar „Leben leben“, in dieser Interviewpassage die Formulierung „wo alle leben können“. Der Text weist darauf hin, dass Herr C. mit „Leben“ die uneingeschränkten Lebensmöglichkeiten aller Menschen insinuiert. Der Autobiograph präsentiert seine Erwartung („Hoffnung“), dass dieses Ziel erreichbar ist. Er ist sich darüber im klaren, dass ein gleichberechtigtes Zusammenleben aller Menschen nicht aktuell herzustellen ist, sondern eines langwierigen und mühsamen Prozesses bedarf.

#### 5.2.4.3 Das selbstbestimmte Leben mit Assistenz

Der Interviewer stellt – als ‚externe‘ Nachfrage – im Rahmen der Panel-Untersuchung durch folgenden Impuls einen Bezug zum Erstinterview her:

- I: Und jetzt zurück zu dem Interview (ja) von vor 20 Jahren. (ja) (C. schnieft) Sie haben von dem Problem erzählt, selbständig, selbstbestimmend zu leben und pflegeabhängig zu sein.
- C: Ja. Äh, welche, welche Frage verknüpft sich da bei Ihnen mit, wie das weitergegangen ist? (hustet) Ja. (hustet) Durch ‘ne stärkere Ausdi- Differenzierung von Selbstbestimmung und Selbständigkeit. Selbständigkeit bedeutet ja, mit Hilfe zu leben (hustet) etwas nicht selbst... (würgt) oh Gott, (hustet) etwas nicht selbst machen zu können. Aber, hab’ ich auch eingangs gesagt, man muss sich und andere qualifizieren, damit die Helfer keine Fremdbestimmung über einen aus- äh, -breiten, sondern, dass ich durch Helfer meine Selbstbestimmung steigern auch bei äh, geringerer Selbständigkeit. (hm) Und diese, dieses Reich muss man ausdifferenzieren (räuspert sich). Also zum Beispiel bin ich heute, immer stärker ein Vertreter von bezahlter Hilfe. Die Leute machen das jobmäßig. (hm) Kriegen Geld, und für das Geld helfen sie mir, mischen sich aber nicht ein, wie ich Dinge mache. Das ist der Assistenzgedanke. (hm) Assistenz haben wir entwickelt, auch im Laufe der politischen Selbsthilfebewegung, wir haben jetzt mehrere Bücher da drüber gemacht. Wenn es sie interessiert, äh, äh, äh, „Selbstbestimmt Leben mit Assistenz“ heißt das. Assistenz heißt, ich stelle die Leute an, (hm) ich bezahl’ die, wie ein Arbeitgeber sie bezahlt, äh, Sozialabgaben, alles wird bezahlt, sein Arbeitsfeld ist, stellt mir seine Hilfe zur Verfügung, seine Arbeitskraft, aber mischt sich in mein Leben nicht ein. (hm) Das ist die, das ist die Grundlage. Und das lässt sich auch sehr gut äh, machen, das bedeutet aber, ich selbst muss mich qualifizieren als Arbeitgeber und ich muss andere an, äh, qualifizieren als nicht in mein Leben einzumischender Helfer oder Assistenten. Ist keine Widerspruch (hm) sondern ist eine äh, Durchdringung und Vertiefung dieser äh, Gesichtspunkte. (4) (II/15/47-16/16)

Herr C. stellt einen Zusammenhang von Selbständigkeit, selbständigem Leben mit Behinderung und der Notwendigkeit einer Assistenz heraus. Mit anderen Worten: Eine selbständige Lebensgestaltung ist für ihn unter den gegebenen Voraussetzungen nur mit einer organisierten Pflege-Assistenz möglich. „Durch ‘ne stärkere Ausdi- Differenzierung von Selbstbestimmung und Selbständigkeit. Selbständigkeit bedeutet ja, mit Hilfe zu leben

(hustet) etwas nicht selbst ... (würgt) oh Gott<sup>172</sup>, (hustet) etwas nicht selbst machen zu können.“ (II/15/50-52)

Der Einsatz der Helfer bedarf eines Lernprozesses des betroffenen Menschen und der Helfer, wobei nach Auffassung des Autobiographen der Bezugspunkt der hilfsbedürftige Mensch ist. „Aber, hab’ ich auch eingangs gesagt, man muss sich und andere qualifizieren, damit die Helfer keine Fremdbestimmung über einen aus- äh, -breiten, sondern, dass ich durch Helfer meine Selbstbestimmung steigern auch bei äh, geringerer Selbstständigkeit. Und diese, dieses Reich muss man ausdifferenzieren (räuspert sich).“ (II/15/52-16/3) Mit dem Begriff „Reich“ insinuiert der Autobiograph, dass die Pflege ein Bereich ist, in dem er sich autark bewegen will, in dem er bestimmt, in dem er dem Helfer Aufträge im betriebswirtschaftlichen Sinne erteilt. Es wird ein Perspektivenwechsel vollzogen vom Objekt zum Subjekt der Pflege. Jeder zu pflegende Mensch, auch der mit einer schweren Behinderung oder einer Mehrfachbehinderung ist in der Pflegesituation das Subjekt. Der Text weist darauf hin, dass der Pfleger in dieser Situation seiner Ansicht nach zum Pflege ausführenden Objekt wird. Der Autobiograph legitimiert die Fremdbestimmung der Helfer mit deren Dienstleistungsverhältnis ihm gegenüber. „Also zum Beispiel bin ich heute, immer stärker ein Vertreter von bezahlter Hilfe. Die Leute machen das jobmäßig. (hm) Kriegen Geld, und für das Geld helfen sie mir, mischen sich aber nicht ein, wie ich Dinge mache. Das ist der Assistenzgedanke.“ (II/16/3-6) Herr C. stellt das eigene Recht auf Selbstbestimmung in den Vordergrund, die Pflege wird zur Ware.

„Und das lässt sich auch sehr gut äh, machen, das bedeutet aber, ich selbst muss mich qualifizieren als Arbeitgeber und ich muss andere an, äh, qualifizieren als nicht in mein Leben einzumischender Helfer oder Assistenten. Ist keine Widerspruch (hm) sondern ist eine äh, Durchdringung und Vertiefung dieser äh, Gesichtspunkte. (4)“ (II/16/12-16) Der Autobiograph stellt heraus, dass das Assistenzprinzip praktikabel ist. Voraussetzung ist jedoch, dass die zu pflegende Person die Rolle des Arbeitgebers übernimmt – das bedeutet für sie, sich auf einen Lernprozess einzulassen und sich für diese Rolle zu qualifizieren. Ähnliches gilt für den Helfer: Er muss lernen, die zu pflegende Person als Arbeitgeber, als Auftraggeber der Pflege zu akzeptieren. Die Pflegeassistenz stellt das Selbstbestimmungsrecht der zu pflegenden Person ins Zentrum.

#### 5.2.4.3.1 Die Helfer im Beruf und Ehrenamt

In der folgenden Interviewpassage erläutert Herr C. zunächst das Assistenzprinzip bei fortschreitendem Krankheitsverlauf.

C: Und äh, die, die ganze, die ganze Geschichte, als ich anfang, so vor 25 Jahren zu arbeiten äh, da äh, konnte ich fast alles selbst machen noch in meinem äh, täglichen Ablauf, zumindest im Arbeitsgeschehen (hm). Und heute äh, kann ich eigentlich äh, äh, äh, so gar nichts mehr machen, weil ich kann nicht mehr schreiben mit der Hand (hm), ich kann kein Telefon mehr bedienen, selbst ein Freisprech-Telefon nicht, äh. Aber das ist unerheblich äh, weil ich äh, mach’ äh, mein gesamtes Arbeitspensum mit Helfern, mein Leben mit Helfern (hm). (II/1/9-15)

---

<sup>172</sup> Im Verlauf des 2. Gesprächs (2002) verstärkt sich der Hustenreiz des Autobiographen, den er hier mit „oh Gott“ kommentiert. Die Aussage deutet auf ein Betroffen-Sein des Herrn C. über seinen gesundheitlichen Zustand hin. (Vgl.: „Ach Gott, wenn ich so wäre wie der, wär’ mein Leben zu Ende.“ II/9/28)

Herr C. macht die Auswirkungen seines progressiven Krankheitsverlaufes im Bereich seiner Berufsausübung fest. „Und äh, die, die ganze, die ganze Geschichte, als ich anfing, so vor 25 Jahren zu arbeiten äh, da äh, konnte ich fast alles selbst machen noch in meinem äh, täglichen Ablauf, zumindest im Arbeitsgeschehen (hm). Und heute äh, kann ich eigentlich äh, äh, äh, so gar nichts mehr machen, weil ich kann nicht mehr schreiben mit der Hand (hm), ich kann kein Telefon mehr bedienen, selbst ein Freisprech-Telefon nicht, äh.“(II/1/9-13) Der Autobiograph konstatiert, dass er elementare Tätigkeiten im Büro nicht mehr ausüben kann. Durch die Helfer wird diese Defizitanzeige kompensiert. Die Arbeitsassistenten ermöglicht Herrn C., – trotz progressiver Erkrankung im fortgeschrittenem Stadium – seinen Beruf auszuüben. Die Assistenten reduziert die lebensbestimmende Relevanz von Beeinträchtigung und Behinderung für die betroffenen Menschen.

C: Ich hab' im Privaten Hilfe, ich hab' Helfer, Assistenten in der Arbeit (hm) und ich bewerkstellige jedes Problem und das find' ich so traumhaft. (II/1/21-23)

Herr C. betont die lebensumfassende Bedeutung des Assistenzprinzips: Es erstreckt sich über alle Systeme und erschließt der zu helfenden Person eine fast uneingeschränkte Lebensperspektive.

C: So läuft das in etwa, mein Leben. Und dann, äh, hab' ich immer äh, zwei Helfer, die sind eingeteilt in zwei Schichten und äh, einer macht Frühschicht, einer macht Spätschicht, in der nächsten Woche wechselt das, macht der andere Frühschicht, Spätschicht und das ist, wenn ich da gute Leute hab', dann ist das auch 'ne Freude. (hm) Keine Freude ist 's, wenn man mal an jemand gerät, äh, der, sagen wir mal, äh so Grundzüge meiner äh, Tätigkeit, so viel zu tun, lange zu arbeiten und dann wieder lange Hilfe zu brauchen, äh nicht so nachvollziehen kann, ne. Der also nach zwei Stunden Arbeit erlahmt und das ist bei manchen jungen Leuten, ist das heute so. Leider. Aber o.k., ich hab' fast immer nur Leute gefunden, denen das auch gut möglich war. Daneben hab' ich halt 4 Arbeitsassistenten, Studierende, die, mit denen ich mich vereinbare und die dann nach Anweisung äh, meine Arbeiten machen. (hm) Also ich lass die net für mich arbeiten, sondern die machen die Dinge, ich hab' die Arbeiten, die stecken die Verfahren und die, das Ergebnis und die ham die äh, die ham die, die führn die, die körperlichen Tätigkeiten aus. (hm) (3) So ist das. (4) (II/3/27-40)

Herr C. stellt in dieser Sequenz dar, wie er den Einsatz der Helfer organisiert, um seinen Arbeitstag, der den beruflichen und ehrenamtlichen Teil umfasst, mit Assistenten abzudecken.

In der praktizierten Pflege hat der Autobiograph unterschiedliche Erfahrungen gemacht: „... wenn ich da gute Leute hab', dann ist das auch 'ne Freude. (hm) Keine Freude ist 's, wenn man mal an jemand gerät, äh, der, sagen wir mal, äh so Grundzüge meiner äh, Tätigkeit, so viel zu tun, lange zu arbeiten und dann wieder lange Hilfe zu brauchen, äh nicht so nachvollziehen kann, ne. Der also nach zwei Stunden Arbeit erlahmt und das ist bei manchen jungen Leuten, ist das heute so. Leider.“ (II/3/30-35) Herr C. erwartet, dass sich die Helfer, auf seinen Lebensrhythmus einstellen. Herr C. fordert Aktivität und körperliche Beweglichkeit, damit seine Beeinträchtigungen kompensiert werden können. Der Autobiograph verwendet hier zur Beschreibung eines inkompetenten Helfers einen Begriff aus dem Wortfeld seiner Beeinträchtigung „erlahmt“. Damit stellt er eine Beziehung zwischen der geringen Leistungsfähigkeit der Helferpersönlichkeit und seinem eigenen

Eingeschränkt-Sein her. Gleichzeitig grenzt er sich gegenüber ‚schwachen‘ Helfern deutlich ab, indem er deren eingeschränkte Leistungsfähigkeit mit seiner eigenen Leistungsstärke (... ich kann natürlich auch heut‘ noch arbeiten, ich arbeite fast jeden Nicht-Behinderten in Grund und Boden ...“, II/3/17-18) vergleicht.

In der folgenden Passage stellt der Autobiograph das Helferprinzip in Bezug auf die Tätigkeit des Schreibens dar, das als Medium seines politischen Kampfes eine identitätsrelevante Funktion hat.

C: Äh, das wie eben nicht mehr Schreiben-Können, das kann man alles kompensieren, da merkt man sich mehr, da steigt wieder die Gedächtnisfähigkeit, auf der anderen Seite, äh, kann ich mir diejenigen die ich aufschreiben, äh, die, äh, äh, aufgeschrieben haben muss, die kann ich mir aufschreiben lassen und äh, ich hab‘ immer sogar mehr, nicht meinen Namen schreiben kannst, dann kannst auch net veröffentlichen, ich hab‘ ja viel Bücher gemacht in meinem Leben und Fachaufsätze äh, aber ist halt ‘n Irrtum, nicht, ich äh, diktier einfach Texte an ‘ner äh, äh Frau, die gut mit ‘m PC umgehen kann und äh, gut schreiben kann und die schreibt die. Und ich hab‘ selbst äh, heute mehr Veröffentlichungen als vor 25 Jahren oder so, ja. Also es ist (hm) zu **kompensieren**, wenn man so die Verantwortung für sein Leben übernimmt und also immer aus der Situation alles rausholt, was drin ist. Aber das muss man machen. Alles rausholen, was drin ist äh, und da auch net müde werden. (hm) (2) (II/1/34-35)

Herr C. nennt am Beispiel des Schreibens zwei Möglichkeiten, seine fortschreitende Beeinträchtigung/Behinderung zu kompensieren, durch:

1. Persönliche Neuorganisation, Entwickeln von Strategien
2. Hinzuziehen von Helfern

„Äh, das wie eben nicht mehr Schreiben-Können, das kann man alles kompensieren, da merkt man sich mehr, da steigt wieder die Gedächtnisfähigkeit, auf der anderen Seite, äh, kann ich mir diejenigen die ich aufschreiben, äh, die, äh, äh, aufgeschrieben haben muss, die kann ich mir aufschreiben lassen und äh, ich hab‘ immer sogar mehr, nicht meinen Namen schreiben kannst ...“. (II/1/34-38)

Der Autobiograph stellt heraus, dass die Kompensationsmöglichkeiten unbegrenzt sind und belegt die theoretische Aussage durch die Darstellung seiner Lebenssituation.

„Also es ist (hm) zu **kompensieren**, wenn man so die Verantwortung für sein Leben übernimmt und also immer aus der Situation alles rausholt, was drin ist. Aber das muss man machen. Alles rausholen, was drin ist äh, und da auch net müde werden. (hm) (2)“ (II/1/42-45) Ausgehend von seinen Erfahrungen mit der Assistenzpflege präsentiert Herr C. die allgemeinen Maximen seines Handelns, als Merkmale seiner Identität:

- Selbstverantwortliche Lebensgestaltung
- Nutzung aller zur Verfügung stehenden persönlichen Ressourcen
- Kompensation von Einschränkungen
- Aktualisierungen von Kraft und Durchhaltevermögen

#### 5.2.4.3.2 Die Helfer beim Kochen

Nach der Reflexion des Helferprinzips im Beruf und Ehrenamt spricht Herr C. im folgenden die Bedeutung des Assistenzprinzips im Freizeitbereich an.

C: Ich hab' ja immer, das war so 'n Wesenszug von mir, ich hab' eigentlich immer gerne gekocht (hm) und äh, ich koche heute noch immer, ich koche heute besser als je, obwohl ich kein Kochlöffel und nichts mehr in der Hand halten kann. (hm) Ich äh (2), koche mit Hilfe alles, äh, jetzt so, wie ich das haben möchte. Und das, das ist das Entscheidende, das lässt sich meiner Meinung nach verallgemeinern für das gesamte Leben. (hustet) (6) (II/1/45-50)

In dieser Sequenz geht der Autobiograph über seine Aussage der vorangegangenen Interviewpassagen zum Assistenzprinzip hinaus: Helfer kompensieren nicht nur die Beeinträchtigung und Behinderung des betroffenen Menschen, sie steigern sogar die individuellen Möglichkeiten der zu helfenden Person über den Ausgleich der Beeinträchtigungen hinaus. „... ich hab' eigentlich immer gerne gekocht (hm) und äh, ich koche heute noch immer, ich koche heute besser als je, obwohl ich kein Kochlöffel und nichts mehr in der Hand halten kann.“ (II/1/46-48)

Über die Person der Hilfe beim Kochen gibt der Text keine Auskunft. Die helfende Persönlichkeit ist für den Autobiographen nicht erwähnenswert. Er stellt noch einmal zusammenfassend heraus, dass für ihn seine Selbstbestimmung das tragende Motiv des Assistenzprinzips ist.

#### 5.2.4.3.3 Die Grenzen des Assistenzprinzips

Nachdem Herr C. in den vorausgegangenen Intervieweinheiten die identitätsstiftende Bedeutung des Assistenzprinzips herausgestellt hat, spricht er nun dessen Abhängigkeit von finanziellen Ressourcen an.

C: Und dann braucht man natürlich und dass, äh ist immer auch noch 'ne, 'ne Schwierigkeit, äh, man braucht die notwendigen Helfer, beziehungsweise Assistenten und dafür das Geld, das ist der **Knackpunkt**. (hm) Äh, und da scheitert's auch dran, dass ich äh zum Beispiel nicht genug Helfer habe, also beispielsweise in der Nacht oder so, ne. (hm) Und da bin ich sehr froh, dass mir da eben meine Lebensgefährtin zur Seite steht, (hm) wenn was nachts ist und äh, aber das Leben äh, lässt sich im Grunde sehr gut, find' ich, leben. (II/1/53-2/6)

Der Autobiograph konstatiert, dass die Realisierung des Assistenzprinzips durch die zur Verfügung stehenden Mittel (Krankenkassen, Pflegeversicherung etc.) begrenzt ist. „Und dann braucht man natürlich und dass, äh ist immer auch noch 'ne, 'ne Schwierigkeit, äh, man braucht die notwendigen Helfer, beziehungsweise Assistenten und dafür das Geld, das ist der **Knackpunkt**.“ (II/1/53-2/2)

Herr C. stellt fest, dass es aus finanziellen Gründen nicht möglich ist, die Pflegeassistenz im erforderlichen zeitlichen Umfang zu gewährleisten – es ist erforderlich, dass die öffentlich geförderte Pflege durch eine privat organisierte Pflege ergänzt wird. In Bezug auf die Durchführung der nächtlichen Pflege erwähnt der Autobiograph seine Lebensgefährtin als Pflegeperson.

Insgesamt evaluiert Herr C. – hier im Zusammenhang der sichergestellten Pflege rund um die Uhr – seine volle Zufriedenheit mit seiner Lebenssituation, trotz Pflegeabhängigkeit: „... aber das Leben äh, lässt sich im Grunde sehr gut, find' ich, leben.“ (II/2/5-6)

#### 5.2.4.4 Die Bejahung des selbstbestimmten Lebens mit einer Behinderung

Mit dem folgenden Impuls initiiert der Interviewer eine Gesamtevaluation des ersten Interviews.

- I: Ja, wenn wir jetzt das ganze Gespräch noch mal so Revue passieren lassen, was ist da besonders wichtig? Was wäre wohl Besonderes, um herausgestellt zu werden?
- C: Du, besonders wichtig find ich, äh, dass es zu der Zeit, als ich geboren wurde, die Möglichkeit gab, dass ich auf die Welt kam und dass ich dieses Leben leben konnte, denn wenn ich heute geboren würde, dann wüsste ich net, ob sie nicht 'nen Suchtest machen würden, also die Mediziner, nachdem meine Schwester vorher die Behinderung hatte, würden sie vermutlich bei meiner Mutter, 'nen Suchtest machen und würden mich möglicherweise abtreiben. Äh, ich bin kein Gegner von Abtreibung, aber ich bin dagegen, dass man Behinderte grundsätzlich abtreibt, also so, dass die Wissenschaft das nahe legt, dass man sie besser abtreibt. Das fand ich wichtig, dass ich so leben kann, nich. Ich hätte mir gewünscht, dass es ab und an etwas einfacher gewesen wäre. Und so 'nen zweiten wichtigen Punkt finde ich für mich, dass ich also zu 'ner Position gekommen bin, wo ich also wirklich relativ frei und selbstbestimmend das machen kann, denken und handeln kann, was ich so für mich wichtig finde. Und der dritte Punkt, der steht also damit im Grunde in Zusammenhang, ist, dass ich 'ner Sonderbehandlung entgangen bin, also in Sonderschulen, Sonderkliniken und Sondereinrichtungen, weil ich mittlerweile daran zweifle, ob ich beispielsweise den Punkt, mein Leben zu leben, gefunden hätte, wenn ich in diesen Einrichtungen gewesen wäre. Ich erlebe z. B. sehr viele Leute, die weitaus leichter behindert sind als ich und die ihr Dasein in 'ner Sondereinrichtung so unfähig gemacht hat, ihren eigenen Weg zu gehen. Das ist also an dem Punkt, was ich ganz wichtig für mich halte, dass mir das nicht passiert ist. (I/17/19-39)

Herr C. präsentiert im Text des Jahres 1982 die Bejahung seines Lebens, den Wert seines Lebens, den Wert des Lebens mit einer Behinderung als zusammenfassende Aussage der Erstbefragung. „Du, besonders wichtig find ich, äh, dass es zu der Zeit, als ich geboren wurde, die Möglichkeit gab, dass ich auf die Welt kam und dass ich dieses Leben leben konnte, denn wenn ich heute geboren würde, dann wüsste ich net, ob sie nicht 'nen Suchtest machen würden, also die Mediziner, nachdem meine Schwester vorher die Behinderung hatte, würden sie vermutlich bei meiner Mutter, 'nen Suchtest machen und würden mich möglicherweise abtreiben.“ (I/17/21-26) Eine drohende Behinderung ist kein Grund für eine Abtreibung. Der Autobiograph stellt heraus, dass das Leben mit einer Behinderung trotz erfahrener Belastungen lebenswert ist. Im Text drückt er diese Belastungen in Form einer Klage aus: „Ich hätte mir gewünscht, dass es ab und an etwas einfacher gewesen wäre.“ (I/17/28-29)

Als positive Lebensentwicklung stellt Herr C. den positiven Verlauf seines Verselbständigungsprozesses dar: „Und so 'nen zweiten wichtigen Punkt finde ich für mich, dass ich also zu 'ner Position gekommen bin, wo ich also wirklich relativ frei und selbstbestimmend das machen kann, denken und handeln kann, was ich so für mich wichtig finde.“ (I/17/29-32)

Der Selbständigkeitsprozess eines Menschen mit einer Beeinträchtigung/Behinderung ist gefährdet durch eine Besonderung, durch ein Leben in Sondereinrichtungen: „Und der dritte Punkt, der steht also damit im Grunde in Zusammenhang, ist, dass ich 'ner Sonderbehandlung entgangen bin, also in Sonderschulen, Sonderkliniken und Sondereinrichtungen, weil ich mittlerweile daran zweifle, ob ich beispielsweise den Punkt, mein Leben zu leben, gefunden hätte, wenn ich in diesen Einrichtungen gewesen wäre.“ (I/17/32-36)

Die bejahende Einstellung des Lebens mit einer Behinderung präsentiert der Autobiograph auch im Text 2002:

- I: Wie geht es Ihnen eigentlich?
- C: Ja, ich muss sagen, mir geht es nach wie vor hervorragend, äh, äh, hervorragend, denk' ich, ist natürlich immer relativ betrachtet. (hm) Äh, ich hab' ja von Geburt an äh, ne fortschreitende äh, äh Beeinträchtigungen, äh, Muskelschwund, (hm) und es ist klar, dass äh, ich heute, ich bin 64 äh, eigentlich äh, stärker beeinträchtigt bin äh, als ich das vor 10, 20 Jahren war. (hm) Äh, und dass natürlich auch bei mir 'ne große Zahl von, von Folge- äh, Beeinträchtigungen äh, entstanden sind, aber ich muss sagen, mir geht es nach wie vor hervorragend, weil ich äh, ja ich würd' mal sagen, ich hab' 'n wunderschönes Leben (hm). (II/1/1-8)

Ähnlich wie im Erstinterview betont Herr C. seine Selbständigkeit und die Integration der Beeinträchtigung und Behinderung in sein Leben als positiven lebenslangen Entwicklungsprozess, der zu dem Gefühl „es geht mir nach wie vor hervorragend“ geführt hat.

- C: Und äh, ich so äh, für mich 'ne ganz bemerkenswerte, erstaunliche Entwicklung gemacht, dass geht mir immer wieder durch den Kopf, ich hab' ständig in meinem Leben an körperlichen Möglichkeiten verloren (hm) und habe allgemein an Fähigkeiten gewonnen. (hm) (2) Und äh, das ist für mich ein absolutes Phänomen (hm), dass sagen wir mal, äh, ich damit erkläre, dass ich eigentlich so in meinem Leben irgendwann mal die Zuständigkeit für mich und mein Leben übernommen habe, ohne jede Einschränkung (hm) und die leb' ich. (2) (II/1/15-21)

Auch macht der Autobiograph im Zweitinterview auf die besonderen Belastungen des behinderten Lebens aufmerksam, die jedoch den Sinn des Lebens, die Lebensbejahung nicht verhindern.

- C: Ein tolles Leben, ne, so wie ich 's will und so wie ich 's mir vorstelle. Äh und ich bin da auch sehr souverän und nicht fremdbestimmt (hm) (3) durch irgendwas.(4) Ja, das zu der Frage, wie mir 's geht und wie so das Leben verlaufen ist. Es ist natürlich durch den ständigen Schwund an, an Muskulatur, Hab' ich schon gesagt, muss ich im Korsett sitzen, das ist net immer angenehm äh, ganz so angenehm ist auch nicht, dass dann der Darm nicht mehr funktioniert (hm). (II/2/33-38)

Die Bejahung des eigenen Lebens, der eigenen Geschichte, trotz zunehmender Beeinträchtigungen und Behinderung infolge der progressiven Erkrankung ist dem Text zufolge eine durchgehende Lebenslinie des Herrn C.

## 5.2.5 Der Umgang mit der progressiven Erkrankung

Die Interpretation der Biographie der Gegenwart und der Vergangenheit hat die Funktion einer Projektion der gesundheitlichen Zukunftsgeschichte.

### 5.2.5.1 Die Entwicklung der Erkrankung

Im Text des ersten Interviews stellt Herr C. den Prozess der progressiven Muskelerkrankung dar.

- C: Ne, du ich weiß, ich hatt' mal so 'ne Phase, da hab' ich beispielsweise auch geglaubt, da war ich vielleicht 12 oder so, dass so die Tatsache, dass ich net laufen könnte, dass es wieder wegginge, dass es also so wieder wegginge. Ich hab' vielleicht mit 10 oder 11 aufgehört zu laufen, vorher konnt' ich noch etwas laufen, und da hab' ich gedacht, ach, das komm wieder und da waren natürlich so Geschichten, wie im Religionsunterricht, dass man uns Behinderte da missbraucht, um, da gab's ja so Beispiele oder so und ich hab' so gelesen und gedacht, dass ich wieder gehen könnte, hab' aber dann an der eigenen Realität erlebt, dass mein körperlicher Abbau oder mein Abbau an Kraft in den nachfolgenden Jahren immens nach unten



ging und da bin ich eines Tages stutzig geworden und hab' gedacht, also das geht nimmer weg, so biste, das gehört zu dir, es wird immer schlimmer. Und dann als ich so 16, 17 Jahre alt war, da hat auch so 'n Arzt die Diagnose gestellt und gesagt, das und das isses, also es ist 'n fortschreitender Muskelschwund und gut. Da konnte ich auch einordnen, warum meine Schwester mit 20 gestorben war und, da hab' ich halt, da hatt' ich auch net so furchtbar große Schwierigkeiten, da hab' ich halt gesagt, so biste, so geht das bei dir zu und so ist dein Leben, nich. Und das geht eigentlich heute auch noch so, ich hab' wenig daran gelitten, nicht laufen können. Das ist net so bedeutsam. So was, wie man es ausgemacht hat, ja, wie soll man sagen, keinen Beruf, andere gehen in Beruf, keine Freundin, andere haben 'ne Freundin, was, was auch ausmacht oder wenn ich mich damit auseinandersetze: Z. B. ist die Tatsache, wann wirste; wann wirste nich mehr alleine essen können, wann wirste nich mehr alleine trinken können. Das sind immer Sachen, mit denen du dich herumschlägst, wo dann so, wo ich auch erlebe, wo ich Angst vor hab oder wann werde ich mir abends vielleicht alleine net mehr den Hintern abputzen können oder so Klamotten, da hab' ich Angst vor, aber da hab' ich auch immer erlebt in dem Moment, wo die Situation da war, bin ich eigentlich ganz gut mit klargekommen. Also ich hab' ja immer mehr abgebaut, zwar ist immer mehr Kraft weggegangen und immer dann, wenn 's weg war, da war 's weg und es hat mir nimmer viel ausgemacht und dann hab' ich das eigentlich auch ganz gut in Griff gekriegt nich, und 'ne Lösung gefunden, dass mir andere Leute helfen oder mit Selbsthilfemittel, wie ich,'s doch noch machen kann oder so und das war also nie so 'n furchtbares Problem für mich. (I/11/17-45)

Der Autobiograph zeigt auf, dass die Akzeptanz seiner chronischen Erkrankung und der damit einhergehenden lebensrelevanten Beeinträchtigung und Behinderung kein Augenblicksereignis ist, sondern Ergebnis einer fortwährenden Entwicklung. Ziel dieses Prozesses ist es gewesen, sich einerseits mit der ungeliebten und auch bedrohlichen Realität der Erkrankung auszusöhnen und ihr andererseits durch Coping und balancierende Annäherung zu begegnen.<sup>173</sup> Dass er diese Fähigkeit erst langsam entwickeln musste und dass er am Beginn seiner Erkrankung zunächst noch ganz andere Hoffnungen hatte, zeigt seine Aussage „Ne, du ich weiß, ich hatt' mal so 'ne Phase, da hab' ich beispielsweise auch geglaubt, da war ich vielleicht 12 oder so, dass so die Tatsache, dass ich net laufen könnte, dass es wieder wegginge, dass es also so wieder wegginge.“ (I/11/17-19)

Im weiteren Verlauf des Textes präsentiert Herr C. jedoch seine Akzeptanz der Erkrankung zu einem Zeitpunkt seines Jugendalters, als die Symptome der Progressiven Muskeldystrophie unübersehbar werden und Relevanz für den Alltag erlangen. „... hab' aber dann an der eigenen Realität erlebt, dass mein körperlicher Abbau oder mein Abbau an Kraft in den nachfolgenden Jahren immens nach unten ging und da bin ich eines Tages stutzig geworden und hab' gedacht, also das geht nimmer weg, so biste, das gehört zu dir, es wird immer schlimmer.“ (I/11/23-26)

Die Diagnose bestätigt dann eigentlich nur noch, was er selbst schon festgestellt hatte: „Und dann als ich so 16, 17 Jahre alt war, da hat auch so 'n Arzt die Diagnose gestellt und gesagt, das und das isses, also es ist 'n fortschreitender Muskelschwund und gut.“ (I/11/27-28) Sie gibt dem Autobiographen aber darüber hinaus auch Sicherheit hinsichtlich des eigenen Krankheitsverlaufs und eine Erklärung für den frühen Tod seiner Schwester „Da konnte ich auch einordnen, warum meine Schwester mit 20 gestorben war und, da hab' ich halt, da hatt' ich auch net so furchtbar große Schwierigkeiten, da hab' ich halt gesagt, so biste, so geht das bei dir zu und so ist dein Leben, nich.“ (I/11/28-31)

Herr C. stellt heraus, dass die Akzeptanz jedes neuen Stadiums seiner Erkrankung stets neu zu leisten ist und dass die Erkrankung, die damit verbundene Beeinträchtigung und die Behinderung stets neu in das Leben integriert werden müssen. „Und das geht eigentlich

---

<sup>173</sup> Zur religiösen Sozialisation: vgl. 5.2.7.2.2 Vom Glauben an Heilung zum Unglauben

heute auch noch so, ich hab' wenig daran gelitten, nicht laufen können. Das ist net so bedeutsam.“ (I/11/31-32)

Im Folgenden nennt der Autobiograph Bereiche des Lebens, in denen ihm die Bejahung des Beeinträchtigt- und Behindert-Seins schwer fällt.

- Der Beruf („... keinen Beruf, andere gehen in Beruf ...“, I/11/33)
- Die Partnerschaft („... keine Freundin, andere haben 'ne Freundin ...“, I/11/34)
- Die Zukunft („... wann wirste; wann wirste nich mehr alleine essen können, wann wirste nich mehr alleine trinken können. Das sind immer Sachen, mit denen du dich herumschlägst, wo dann so, wo ich auch erlebe, wo ich Angst vor hab oder wann werde ich mir abends vielleicht alleine net mehr den Hintern abputzen können oder so Klamotten, da hab' ich Angst vor ...“, I/11/35-39)

Die Integration der Erkrankung und ihrer Folgen sind vom Betroffenen stets neu auszuhandeln und mit seiner Identität auszubalancieren. Seine Lebenserfahrung hat Herrn C. immer wieder gezeigt, dass die Ängste vor der zukünftigen Entwicklung der Erkrankung sich beim Eintritt der befürchteten Situation doch nicht bestätigt haben und dass er aus diesen Erfahrungen Hoffnung schöpfen kann: „... da hab' ich Angst vor, aber da hab' ich auch immer erlebt in dem Moment, wo die Situation da war, bin ich eigentlich ganz gut mit klargekommen.“ (I/11/39-40)

Zum Abschluss der Interviewsequenz evaluiert der Autobiograph zusammenfassend: „... das war also nie so 'n furchtbares Problem für mich.“ (I/11/44-45) Die Integration der zunehmenden Beeinträchtigung und Behinderung in sein Leben ist zwar für Herrn C. stets eine neue Herausforderung und eine große Belastung, aber die Lebenserfahrung hat gezeigt, dass die Veränderungen bisher von ihm bewältigt worden sind und dass ihm das damit einhergehende jeweils neue Ausbalancieren seiner Identität stets gelungen ist.

### 5.2.5.2 Die Relevanz von biblischen Wundern und Wunderheilern

Der Autobiograph berichtet hier über eine Phase der balancierenden Aneignung der Realität von Beeinträchtigung/Behinderung im Rahmen einer Projektion der gesundheitlichen Zukunftsgeschichte.

C: Ja, ja, da war so 'ne Zeit in den fünfziger Jahren, da gab's einen, der hieß (Name), der ist durch die Bundesrepublik gezogen und hat so oft Wunder vollbracht, hat also beispielsweise so Leute, die was weiß ich, todkrank waren oder so, sind dann zu ihm gekommen und waren, nachdem, was damals die Regenbogenpresse schrieb, waren die also anschließend wieder gesund oder so 'n Scheiß nich. (hm) Meine Mutter hatt da auch mal hingeschrieben zu dem, aber da weiß ich noch, das war mir schon so 'n Stück suspekt, da war ich vielleicht so 14 oder 15 oder so (hm) und da hab' ich gedacht, das ist Scheiß, da war mir das damals schon bewusst, dass das Unsinn ist nich. (hm) Aber so mit 11, 12, da hab' ich schon gedacht, warum net? (hm) (I/11/49-12/5)

Zunächst geht Herr C. auf seine zeitweise Offenheit für religiös interpretierte Wunder in seiner Kindheit ein.<sup>174</sup> Biblische Wunder haben für Herrn C. nicht die Funktion gelungener Zukunftsprojektion, sondern die der Illusion, die er korrigieren muss, um zu überleben.

---

<sup>174</sup> vgl. 5.2.7.2.2 Vom Glauben an Heilung zum Unglauben

Im Verlauf des Textes erweitert der Autobiograph sein Wunderverständnis in dieser Interviewpassage auf den profanen, auf den mystisch-magischen Bereich, auf die Person eines Wunderheilers. „Aber so mit 11, 12, da hab' ich schon gedacht, warum net? (hm)“ (I/12/4-5)

Der Text deutet darauf hin, dass die Mutter beim Auftreten der Erkrankung alle Möglichkeiten in Erwägung gezogen hat, den zu diesem Zeitpunkt ungeklärten gesundheitlichen Zustand ihres Sohnes zu verbessern, also auch Maßnahmen mit einbezogen hat, die wissenschaftlich nicht anerkannt und dem Autobiographen „suspekt“ erschienen sind.

Der Text gibt keine Information darüber, ob der Autobiograph wirklich den Wunderheiler aufgesucht hat, sondern nur über die Entwicklung der Einstellung des Autobiographen zu Wunderheilungen. „... so 'n Scheiß nich ... da weiß ich noch, das war mir schon so 'n Stück suspekt, da war ich vielleicht so 14 oder 15 oder so (hm) und da hab' ich gedacht, das ist Scheiß, da war mir das damals schon bewusst, dass das Unsinn ist nich.“ (I/12/1-4) In einer Zeit, als der Autobiograph die Integration der Beeinträchtigung, der Behinderung in sein Selbstbild geklärt hat, erörtert er mit einer Distanz den magisch-mystischen Aspekt des Umgangs mit seiner Erkrankung und konstatiert, dass dieser auch für die gesundheitliche Zukunftsprojektion keine Relevanz hat.

### 5.2.5.3 Der Umgang mit Ärzten

In den folgenden Intervieweinheiten einer Sequenz erzählt Herr C. über seine Erfahrungen mit Ärzten und präsentiert seine daraus resultierenden Einstellungen [aufgrund der Länge der Textsequenz (I/12/6-13/42) wird diese zur Darstellung der Interpretation in einzelne thematische Einheiten gegliedert].

- I: Du hast gerade etwas von dem Wunderheiler erzählt und hast doch sicher auch mit Ärzten so Kontakte gehabt, oder bei einem Krankenhausaufenthalt mit Krankenschwestern.
- C: Du, ich bin noch nie im Krankenhaus gewesen. Also so, ich hab' ja immer so äh, ich hab' ja immer so dargestellt, dass für mich eigentlich so Situationen, wo Leute über mich bestimmen oder über mich Gewalt ausüben, die sind ganz schlimm für mich. Das ist auch so das Schlimmste so, was es gibt. Ich hatte als Jugendlicher, als Kind schon Kontakt zu Ärzten. Wenn man also net laufen kann, dann geht man zum Orthopäden äh und die haben dann auch an mir rum gedoktert, aber immer sehr unerheblich, beispielsweise, die haben halt Einlagen verpasst, so Einlagen in die Schuhe. Das fand ich ich schon net schon furchtbar schlimm, weil, da habe ich im Grunde gespürt, du kannst den Fuß besser aufsetzen, ist in Ordnung. Äh ich hab' schon relativ früh äh beispielsweise folgende Erfahrung gehabt: Die haben mir Schienen verpasst also Metallschienen, und da habe ich diese Schienen also gemerkt, so waren da Bügel unten an die Schuh' und dann haste so Eisenschienen, die werden oben eingehängt, die werden mit Lederriemen befestigt. Und da habe ich zwar gemerkt, dass mir der Fuß dann net mehr umknickt, aber ich habe gleichzeitig gemerkt, dass ich net mehr laufen kann, also, weil es ja ein absoluter Blödsinn war, mir Schienen anzulegen. Mein Bein ist so schwer dadurch geworden, dass ich es mit meiner wenigen Kraft, die ich dann noch hatte, konnte ich es net mehr bewegen. (hm) Und da hab' ich die Dinger ausgelassen und hab 'se net mehr angezogen. (hm) (I/12/6-24)

Der Autobiograph stellt einen Krankenhausaufenthalt in einen Zusammenhang mit Fremdbestimmung. „Du, ich bin noch nie im Krankenhaus gewesen. Also so, ich hab' ja immer so äh, ich hab' ja immer so dargestellt, dass für mich eigentlich so Situationen, wo Leute über mich bestimmen oder über mich Gewalt ausüben, die sind ganz schlimm für mich. Das ist auch so das Schlimmste so, was es gibt.“ (I/12/8-10) Der Autobiograph erlebt

einen möglichen Krankenhausaufenthalt als Bedrohung seiner Selbstbestimmung und seines Lebens. Daher stellt er zu Beginn die Tatsache heraus, dass er bisher noch nicht im Krankenhaus behandelt worden ist.

Herr C. erzählt als Erstes von einer kindlichen Erfahrung mit Ärzten zu einem Zeitpunkt, als ihm aufgrund zunehmender körperlicher Schwäche aufgrund der progressiven Muskelerkrankung das Laufen immer schwerer geworden ist. Die Bewertung der ärztlichen Maßnahmen erfolgt differenziert. „Die haben dann auch an mir rum gedoktert, aber immer sehr unerheblich, beispielsweise, die haben halt Einlagen verpasst, so Einlagen in die Schuhe. Das fand ich ich schon net schon furchtbar schlimm, weil, da habe ich im Grunde gespürt, du kannst den Fuß besser aufsetzen, ist in Ordnung.“ (II/12/12-16) Mit dem Begriff „an mir rumgedoktert“ bringt der Autobiograph zum Ausdruck, dass er sich als Objekt medizinischer Versuche im Sinne von ‚Versuch und Irrtum‘ erlebt hat. Niederschwellige Maßnahmen, die zu einer erfahrbaren Verbesserung der körperlichen Beeinträchtigung führen, sind vom Autobiographen akzeptiert worden.

Abgelehnt werden in der Retroperspektive Maßnahmen, die sich als kontraproduktiv erwiesen haben. Nachdem Herr C. im Text die Schienenversorgung detailliert beschrieben hat (er verweist mehrfach auf das Gewicht der für die Schienen verwendeten Metallteile), stellt er abschließend deutlich heraus: „Und da habe ich zwar gemerkt, dass mir der Fuß dann net mehr umknickt, aber ich habe gleichzeitig gemerkt, dass ich net mehr laufen kann, also, weil es ja ein absoluter Blödsinn war, mir Schienen anzulegen.“ (I/12/19-22)

Der Autobiograph präsentiert durch dieses Beispiel das Unvermögen der Ärzte, angesichts einer körperlichen Beeinträchtigung adäquate medizinische Maßnahmen zu initiieren und präsentiert sich selbst als Fachmann in eigener Sache. Herr C. entscheidet selbständig über den weiteren Einsatz von orthopädischen Hilfsmitteln. „Und da hab' ich die Dinger ausgelassen und hab 'se net mehr angezogen. (hm)“ (I/12/23-24)

C: Und du, da ist mir also auch Zweifel darüber gekommen, was die, was die so mit einem machen, weil das für mich damals Blödsinn war, was die da mit mir gemacht haben und du, dieser Zweifel ist auch in mir geblieben. Als ich dann beispielsweise mal wusste, was ich so hatte und ich auch so 'n bisschen nachgelesen hab', was man so wusste über diese Sache, das ist Muskelschwund. Da ist mir also klar geworden, dass sie nichts wussten und wenn sie nichts wissen, das war mir damals schon relativ einleuchtend, da können 'se auch nichts machen und da hab' ich mich im Grunde von dem ferngehalten äh, das mache ich heute noch. Ich würde auch fast sagen, ich würde es mal versuchen zu begründen, das hat mir ein Stück das Leben gerettet, weil. Das ging dann immer auch durch die Presse, dann kam plötzlich so 'ne Klamotte, äh, äh so Muskelatrophie, wenn man Ratten das Vitamin E entzieht, dann kriegen die so 'n Erscheinungsbild wie bei Muskelschwund, Muskelatrophie und haben alle Ärzte der Bundesrepublik und über die Bundesrepublik hinaus, die an Muskelatrophie leiden, Vitamin E verpasst, mir auch. Und ich hab' das genommen, hab' das 2 Tage genommen und hab' gemerkt ich fühl mich beschissener damit. Da hab' ich 's sein lassen und dann hab' ich das Zeug net mehr genommen. Und heute beispielsweise, man weiß noch nichts über die Geschichte, heute weiß man aber, dass das Blödsinn gewesen ist mit Vitamin E, ne. Wenn man den Ratten nämlich Vitamin E entzieht, haben die zwar ein Erscheinungsbild von Muskelschwäche, aber wenn man das denen wieder gibt, ist alles in Ordnung, ne. Du, und ich hab' mich, das halte ich auch heute noch so, von Ärzten ferngehalten. (hm) (I/12/24-44)

Mit dem Begriff „Zweifel“ stellt der Autobiograph die fachliche Kompetenz von Ärzten für die Behandlung der Progressiven Muskeldystrophie generalisierend in Frage und konstatiert - hieraus resultierend - sein Misstrauen gegenüber dieser Personengruppe. „Und du, da ist mir also auch Zweifel darüber gekommen, was die, was die so mit einem machen,

weil das für mich damals Blödsinn war, was die da mit mir gemacht haben und du, dieser Zweifel ist auch in mir geblieben.“ (I/12/24-27)

Das Entscheidende für Herrn C. ist, dass er den Ärzten abspricht, durch ihre therapeutischen Maßnahmen eine Verbesserung seines gesundheitlichen Zustandes zu erzielen. „Da ist mir also klar geworden, dass sie nichts wussten und wenn sie nichts wissen, das war mir damals schon relativ einleuchtend, da können ‘se auch nichts machen und da hab' ich mich im Grunde von dem ferngehalten äh, das mache ich heute noch.“ (I/12/29-31)

Das inkompetente Handeln von Ärzten führt in der Einschätzung des Autobiographen statt zu einer Verbesserung oder Heilung zu einer Gefährdung seiner Gesundheit. Dies macht er am Beispiel der Verabreichung des Vitamin E zur Behandlung der Progressiven Muskeldystrophie bzw. ‚-athropie‘ deutlich. „Und ich hab' das genommen, hab' das 2 Tage genommen und hab' gemerkt ich fühl mich beschissener damit. Da hab' ich ‘s sein lassen und dann hab' ich das Zeug net mehr genommen.“ (I/12/37-39) Herr C. präsentiert hier – wie bereits bei der Absetzung der Hilfsmittelversorgung der Schienen - seine eigene Kompetenz im Umgang mit seiner Erkrankung und seine eigenverantwortliche Handlungsweise. Abschließend begründet er seine Distanzierung von Ärzten mit dem Hinweis auf deren Inkompetenz, die sich seiner Ansicht nach am Beispiel der Verabreichung des Vitamin E-Präparats deutlich gezeigt hat.

C: Ich find also den Spruch von dem na, (Name eines Arztes) sehr bezeichnend, dass er gesagt hat, Laufen Sie, wenn Sie einen Urologen sehen. Das ist ‘ne Sache, du da steckt was drin. Ich hab' mich beobachtet, ich hab' also gemerkt, wenn ich mich eiweißreich ernähre, dann geht es mir besser, als wenn ich mich nicht eiweißreich ernähre, also ernähre ich mich eiweißreich. Äh ich hab' beispielsweise gemerkt, Muskelatrophie, nur keine Anstrengung, Anstrengung bedeutet Muskelabbau, verschlechtert die ganze Sache. Äh das ist Blödsinn nämlich, wenn ich mich heute ins Bett legen würde, wäre ich nächstes Jahr um diese Zeit tot. Ja, ich will so leben, was mir Spaß macht und was ich bestimme, und in dieser Leben will ich auch bestimmen, wo ich mich anstrenge, wo ich Hektik hab', wo ich Stress hab', und das mache ich und wenn mich das ein paar Jahre meines Lebens kostet, dann ist es gut so, dann hab' ich ein Leben gehabt, das ich leben will, das mir Spaß macht. Ich hab' mich eigentlich da nie nach den Ratschlägen der Ärzte gerichtet und wenn jetzt z. B. ein Mediziner hier rein käme und ich würde ihm sagen, ich arbeite 8 bis 9 Stunden am Tag und in der restlichen Zeit mache ich auch noch Sachen, die man als Arbeit bezeichnen könnte. Dann mach' ich mal Freizeit, dann gehe ich ins Kino, mach' ich dieses und jenes und dann penn ich 6 oder 7 Stunden, dann würd der die Hände über 'n Kopp zusammenschlagen und würde sagen, das geht nicht. Er würde mir das dann verbieten und ich würde es mir von ihm nicht verbieten lassen, weil, er weiß nichts im Grunde. Ich kann im Groben nur etwas selbst von mir wissen und kann im Grunde auch bestimmen, was ich will. (hm) (I/12/44-13/11)

Mit der Verwendung des Zitates („Laufen Sie, wenn Sie einen Urologen sehen.“) unterstreicht der Autobiograph seine ablehnende Positionierung gegenüber Ärzten. (Herr C. geht auf seine Erfahrung mit Urologen später im Text ein. Zuvor fügt er weitere Belege zur Untermauerung seiner Verortung an.) Im Gegensatz zur als unsinnig erachteten Behandlung durch die Ärzte konstatiert er die positive Bewertung der Selbstbehandlung auf der Grundlage der Beobachtung des eigenen Körpers, hier durch eine Diät. „Ich hab' mich beobachtet, ich hab' also gemerkt, wenn ich mich eiweißreich ernähre, dann geht es mir besser, als wenn ich mich nicht eiweißreich ernähre, also ernähre ich mich eiweißreich.“ (I/12/46-48)

Auch wendet er sich gegen eine in der Medizin vertretene Auffassung, Bewegung führe zum Muskelabbau, da diese mit seiner Lebenserfahrung nicht im Einklang steht. „Äh das ist Blödsinn nämlich, wenn ich mich heute ins Bett legen würde, wäre ich nächstes Jahr um diese Zeit tot. Ja, ich will so leben, was mir Spaß macht und was ich bestimme, und in dieser Leben will ich auch bestimmen, wo ich mich anstreng, wo ich Hektik hab', wo ich Stress hab', und das mache ich und wenn mich das ein paar Jahre meines Lebens kostet, dann ist es gut so, dann hab' ich ein Leben gehabt, das ich leben will, das mir Spaß macht.“ (I/12/50-13/3) Selbstbestimmung, Erfüllung einer Lebensaufgabe, Aktivität, Arbeit und Lebensfreude haben für Herrn C. Vorrang vor medizinischer Fremdbestimmung, zumal dann, wenn ihre Fachlichkeit fragwürdig ist.

Abschließend stellt der Autobiograph noch einmal seine alleinige Zuständigkeit für sein Leben heraus und präsentiert sich als Subjekt seiner Lebensgeschichte. „Ich kann im Groben nur etwas selbst von mir wissen und kann im Grunde auch bestimmen, was ich will. (hm) (I/13/9-11)

C: Ich kann dir ein Beispiel erzählen. Ich hab' mich einmal, als ich in (Name einer Stadt) studierte, ich hab' dadurch, dass ich sitze und dadurch auch andere Funktionen meines Körpers beeinträchtigt sind, hab' ich halt Nierensteine, und ich hab' die eigentlich immer auf natürlichem Wege weggekriegt. Ich hab' dann 1974 oder war es 1975, als ich in (Name einer Stadt) war, auch viel starke Nierenkoliken gehabt und da bin ich zum Arzt, gegangen, der hat mir dann so Sachen verschrieben wie Tee und Spasmatikum, dass ich viel trinke. Dann sagte die Ärztin zu mir: „Wissen Sie was, gehen Sie doch mal in die Uni-Klinik in (Name einer Stadt) und lassen sich dort einmal untersuchen, es wäre mir eigentlich lieber, wenn ich nicht die alleinige Verantwortung übernehmen würde. Da hab' ich gesagt, gut, mach' ich, gehe ich halt mal da rüber. Du, und da bin ich da rüber gegangen äh. Da wollten sie, da haben sie mich erst 'mal verwechselt mit einem anderen und wollten sofort einen Eingriff bei mir vornehmen. Da hab' ich mich dagegen gewehrt und da haben sie gesagt, sie müssten mich erst einmal röntgen. Da haben sie mich geröntgt, da habe ich ihnen gesagt, sie sollen vorsichtig sein, ich hab' 'ne Muskelatrophie und ich hätt' oben in der Schulter keine Kraft, um gegenzuhalten, dass ich ihnen nicht hinfalle. Da haben sie sich tot gelacht und haben gesagt ich hätt' 'ne Querschnittslähmung und haben mich fallen lassen und waren nicht davon abzubringen, dass ich 'ne Querschnittslähmung hätte und dass ich operiert werden müsste. Da hab' ich zu denen gesagt, Leute, ihr wisst doch genau, ich geh' doch über die Wupper, wenn ihr mich operiert, das ist doch mein Ende, ihr könnt mich doch nicht leichtfertig zu Tode operieren, was denkt ihr euch denn dabei. Das hat sie überhaupt nicht interessiert, das war für die überhaupt nicht relevant, nich, die haben mir 'nen Termin gegeben, wann ich in die Klinik kommen soll zur Operation. Du, ich war damals eigentlich sehr verzweifelt und auch wütend auf die Kerle und ich bin dann gegangen und hab' 'nen Freund angerufen, der auch ein guter Arzt ist und hab' ihm gesagt, du, das und das ist mir passiert was sagst denn du dazu! Der hat dann erst mal mit den Kollegen gesprochen und hat gesagt, um Gottes willen, mach' das bloß net gell, steck dir 'nen Spasmatikum ein und wenn's kritisch wird, dann nimm 's Spasmatikum, trink ein paar Liter, dann bestehen zwei Möglichkeiten, entweder geht der Stein weg oder deine Niere geht kaputt und äh das ist dann immer noch 'ne bessere Chance mit einer Niere weiterzuleben, als dass die dich da kaltlächelnd hinmachen. Du, und so halt' ich es heute noch, wenn ich was an der Niere spüre, geb' ich Urin ab und lass ihn untersuchen, lass mir 'nen Tee verschreiben, nehm mein Spasmatikum und lass niemand an mich heran. (hm) (I/13/11-42)

Hier kommt der Autobiograph auf die Interviewsequenz zu sprechen, die er zuvor im Text durch das Zitat: „Laufen Sie, wenn Sie einen Urologen sehen.“ (I/12/45) vorweg genommen hat.

Herr C. stellt auch hier heraus, dass er sich mit niederschwelligen medizinischen Maßnahmen (ähnlich wie bei der Verordnung von Einlagen bei Laufproblemen) identifizieren kann, hier bei Nierenproblemen: „... der hat mir dann so Sachen verschrieben wie Tee und Spasmatikum, dass ich viel trinke.“ I/13/16-17)

Das Problem verschärft sich anlässlich einer Überweisung in ein Krankenhaus. „Da hab' ich gesagt, gut, mach' ich, gehe ich halt mal da rüber.“ (I/13/19-20) Der Autobiograph bringt zum Ausdruck, dass er trotz bestehender Vorbehalte gegen eine Krankenhausbehandlung (drohende Fremdbestimmung, s.o.) bereit ist, seine Einstellung in Frage zu stellen, sich einer anderen Perspektive zu öffnen, „rüber zu gehen“.

Herr C. erzählt von seinen Erfahrungen in einer Universitätsklinik, die seine Einstellung zu Medizinerinnen bestätigen und präzisieren. Die medizinischen Mitarbeiter des besagten Krankenhauses

1. arbeiten nicht gewissenhaft: „Da wollten sie, da haben sie mich erst 'mal verwechselt mit einem anderen und wollten sofort einen Eingriff bei mir vornehmen.“ (I/13/21-22)
2. achten nicht die Persönlichkeit der Patienten: „Da haben sie mich geröntgt, da habe ich ihnen gesagt, sie sollen vorsichtig sein, ich hab 'ne Muskelatrophie und ich hätt' oben in der Schulter keine Kraft, um gegenzuhalten, dass ich ihnen nicht hin falle. Da haben sie sich tot gelacht ...“ (I/13/23-26)
3. stellen Diagnosen ohne die Kompetenzen des Patienten dabei mit einfließen zu lassen: „... haben gesagt ich hätt' 'ne Querschnittslähmung ... und waren nicht davon abzubringen, dass ich 'ne Querschnittslähmung hätte ...“ (I/13/26-27)
4. berücksichtigen nicht die Aussagen der Patienten und handeln daher fahrlässig: „... und haben mich fallen lassen ...“ (I/13/26)
5. achten nicht das Leben des behinderten Patienten: „Da hab' ich zu denen gesagt, Leute, ihr wisst doch genau, ich geh' doch über die Wupper, wenn ihr mich operiert, das ist doch mein Ende, ihr könnt mich doch nicht leichtfertig zu Tode operieren, was denkt ihr euch denn dabei. Das hat sie überhaupt nicht interessiert, das war für die überhaupt nicht relevant, nich.“ (I/13/28-31)

Die Erfahrungen im Krankenhaus führen zu einer vorübergehenden Identitätskrise des Autobiographen, die er durch den Dialog mit einem Freund überwindet. „Du, ich war damals eigentlich sehr verzweifelt und auch wütend auf die Kerle und ich bin dann gegangen und hab' 'nen Freund angerufen, der auch ein guter Arzt ist ...“ (I/13/32-34) Herr C. hat Vertrauen zu dem befreundeten Arzt. Die positive Beurteilung als Mediziner steht wohl im Zusammenhang mit der persönlichen Beziehung zwischen dem Autobiographen und dem Arzt, ebenso seine Akzeptanz der von diesem Arzt verordneten Therapie: „... um Gottes willen, mach' das [Operieren, Erg, M. S.] bloß net gell, steck dir 'nen Spasmatikum ein und wenn's kritisch wird, dann nimm 's Spasmatikum, trink ein paar Liter, dann bestehen zwei Möglichkeiten, entweder geht der Stein weg oder deine Niere geht kaputt und äh das ist dann immer noch 'ne bessere Chance mit einer Niere weiterzuleben, als dass die dich da kaltlächelnd hinmachen.“ (I/13/36-40) Die Verwendung des Begriffes „um Gottes willen“ deutet auf eine existentielle Betroffenheit, auf die Erfahrung der Bedrohung des Lebens hin.<sup>175</sup> Herr C.

---

<sup>175</sup> Der Autobiograph verwendet den Begriff ‚Gott‘ in folgenden Textpassagen bei erfahrener existentieller Betroffenheit:

ist eher bereit, einen gesundheitlichen Schaden bei einer eventuell nicht ausreichenden medizinischen Therapie zu akzeptieren als das Sich-Ausliefern in die Hände von Ärzten bei einer Operation. Letzteres würde für ihn die Aufgabe seiner Selbstbestimmung bedeuten. Somit bleibt als zusammenfassender Grundsatz die Aussage bestimmend: „[ich, Erg. M.S.] lass niemand an mich heran. (hm)“ (I/13/42)

#### 5.2.5.4 Das Korsett als technisches Hilfsmittel

Im folgenden stellt der Autobiograph die Bedeutung des Hilfsmittels Korsett für seine momentane Lebensgestaltung heraus.

C: Und ich habe auch mittlerweile so viele Fähigkeiten, äh, dass mich eig... solange, solang, solang nichts, so schnell nichts umwerfen kann. Ja, zum Beispiel äh, so in den letzten Jahren, so vor, vor 6 Jahren war ich mal sehr krank, äh. Da hatt' ich 'ne Kreuzbeinentzündung. (hm) Da hatt' ich äh, äh, gedacht, das überleb' ich nicht, weil ich wochenlang im Bett lag (hm) und nicht sitzen konnte, und Sitzen ist halt die Voraussetzung für mein Leben (hm). Und äh, das war aber in sofern ganz gut, als dann äh, sich herausstellte, es ist 'ne Kreuzbeinentzündung. Die haben erst viele Sachen gesucht. Und dann hat mir 'n Orthopäden, 'n Orthopäde in 'n Korsett gesetzt. Und dann hab' ich mich auftrainiert wieder. Und jetzt sitz' ich den ganzen Tag, 17, 18 Stunden im Korsett (hm) und das ist, ist ab und zu äh, nicht so angenehm, wenn das scheuert und net richtig sitzt (hm). Aber an für sich gibt mir das die Möglichkeit, wieder senkrecht zu sitzen und so agieren und zu leben. (hm) (II/1/23-34)

Der Autobiograph stellt seine Kompetenz heraus, sich auf neue Situationen einzustellen. „Und ich habe auch mittlerweile so viele Fähigkeiten, äh, dass mich eig... solange, solang, solang nichts, so schnell nichts umwerfen kann.“ (II/1/23-24) Aufgrund seiner Lebenserfahrungen hat er eine Routine erzielt, auch neue Situationen (seines Beeinträchtigt-Seins) in sein Leben zu integrieren – solange nicht etwas passiert, was Herr C. bei einer schweren Erkrankung als Bedrohung erfahren hat.

„Ja, zum Beispiel äh, so in den letzten Jahren, so vor, vor 6 Jahren war ich mal sehr krank, äh, da hatt' ich 'ne Kreuzbeinentzündung. (hm) Da hatt' ich äh, äh, gedacht, das überleb' ich nicht, weil ich wochenlang im Bett lag (hm) und nicht sitzen konnte, und Sitzen ist halt die Voraussetzung für mein Leben (hm).“ (II/1/24-28) Mit der Aussage, „das überleb' ich nicht“ insinuiert der Autobiograph nicht seinen biologischen Tod, sondern den Verlust des Nicht-Sitzen-Könnens. Das Sitzen bedeutet für Herrn C.:

- Mobilität
- Soziale Kontakte
- Berufsausübung
- Ausübung ehrenamtlicher Tätigkeiten
- Zusammenfassend: die praktizierte Identität, das eigene Leben

- 
- 5.2.1 Die Herkunftsfamilie und soziale Identität: „... habe dort Gott sei Dank mit meiner Schwester den Faschismus überlebt.“ (II/3/49-50)
  - 5.2.7.1.3 Die Erfahrungen von Barrieren: „Ach Gott, wenn ich so wäre wie der, wär' mein Leben zu Ende.“ (II/9/33)
  - 5.2.4.3 Das selbstbestimmte Leben mit Assistenz: „... (würgt) oh Gott...“ (II/15/52) Die Betroffenheit des Herrn C. bezieht sich hier auf die Erfahrung seines momentanen gesundheitlichen Zustandes (er würgt) während des zweiten Interviews.



Herr C. stellt das Korsett als simple Lösung des Identitätsproblems mit großer Wirkung dar. „Und dann hat mir ‘n Orthopäden, ‘n Orthopäde in ‘n Korsett gesetzt.“ (II/1/30) Das ist jedoch nur der erste Schritt, dem unmittelbar darauf der zweite in Form einer neuen Herausforderung an den Autobiographen folgt, seinen Körper und sein alltägliches Handeln auf dieses neue Hilfsmittel einzustellen. „Und dann hab’ ich mich auftrainiert wieder.“ (II/1/30-31)

Zusammen mit diesem Aufbautraining ermöglicht das Korsett Herrn C. den weiteren Gebrauch des Rollstuhls sogar über viele Stunden hinweg. „Und jetzt sitz’ ich den ganzen Tag, 17, 18 Stunden im Korsett (hm) und das ist, ist ab und zu äh, nicht so angenehm, wenn das scheuert und net richtig sitzt (hm).“ (II/1/31-33) Herr C. nimmt die geschilderten Belastungen in Kauf, da die oben dargestellten Vorteile für seine Lebensgestaltung signifikant überwiegen. „Aber an für sich gibt mir das die Möglichkeit, wieder senkrecht zu sitzen und so agieren und zu leben. (hm)“ (II/1/33-34)

### 5.2.5.5 Der Arzt als Verhandlungspartner

Der Interviewer stellt im Interview 2002 eine Nachfrage zur Erstbefragung aus dem Jahre 1982.

- I: Sie haben vor 20 Jahren gesagt, Sie würden sich fern halten von Ärzten. (ja) Wie ist das dann so weiter gegangen?
- C: Das hat sich so bestätigt. Äh, dieses Fernhalten ist natürlich auch mit zunehmendem Alter schwieriger. (2) Aber ich äh, habe mir dann auch Ärzte gesucht, mit denen ich Dinge klären und verhandeln kann. Und äh, das hat sich nicht zum Nachteil äh, von mir ent..., entwickelt. Sondern äh, ich denke, das hat mir äh, schon äh, paar mal in meinem Leben, wo ich ernsthaft krank war und auch länger krank war, hab’ ich eben schon äh, angesprochen, hat sich äh, dies gemeinsame Überlegen, was machen wir denn jetzt, und was probieren wir aus, und was verträgt sich mit meiner Individualität. Das hat sich schon bezahlt gemacht. Ich muss sagen, dass nu, wenn ich ganz schwer erkranken würde, wo ich mich in irgendeine Hand begeben müsste, dann entgeh’ ich dem ja natürlich nicht. Und das nimmt ja mit, äh, diese Gefahr nimmt mit zunehmendem Alter zu, aber ich hab’ so meine Ärzte immer auch äh, ausgesucht in Leute, zu denen ich Vertrauen hab’ und mit denen ich reden kann und wo ich über die Dinge reden kann und gucken kann, was ungefährlich für mich ist, was wir jetzt gut mal ausprobieren und äh, gucken können, ob das denn hilft, ne. (2) Also ich hab’ vor (räuspert sich) mh,äh, vier Jahren hab’ ich äh, Streptokokken im Bein und äh, ich hab’ ‘ne Penizillin-Unverträglichkeit und das war ‘ne harte Prüfung. Da ist es mir aber auch gelungen, mehrer Ärzte, ‘n Hautarzt, ‘n Internist äh, zusammen zu bringen und zusammen auszuprobieren, was wir jetzt machen können und äh, dazu noch ‘n Physiotherapeut und das war ‘ne gute Sache. Also nicht über jemand bestimmen sondern mit jemand nachdenken und besprechen, was man da tun könnte, ne. (hm) Das hat sich bewahrheitet, ne. Det kann ich mir heut net mehr so flapsig wie vor 20 Jahren sagen, wo ich Ärzte so gut wie nie brauchte, ne. (hm) Kann ich net mehr sagen, halt ich mich fern sondern das hat sich gewandelt in äh, ich hab’ mir Leute gesucht, mit denen ich reden und verhandeln kann. (hm) (7) (II/16/47-17/18)

Herr C. bringt schon während des Interviewerimpulses seine unveränderte Position der Distanz zu Ärzten zum Ausdruck und präsentiert diese als durchgehende Lebenslinie. „Das hat sich so bestätigt.“ (II/16/49) In der Praxis des Umgangs mit Ärzten hat sich jedoch eine Veränderung im Verlauf der Biographie ergeben: „Äh, dieses Fernhalten ist natürlich auch mit zunehmendem Alter schwieriger. (2)“ (II/16/49-50)

Das neue Verhältnis zu Ärzten ist nicht mehr durch eine vom Autobiographen erfahrene Fremdbestimmung gekennzeichnet, sondern durch eine gleichwertige Interpretationsgemeinschaft der gesundheitlichen Situation, durch eine

Verhandlungspartnerschaft von Arzt und Patient. „Aber ich äh, habe mir dann auch Ärzte gesucht, mit denen ich Dinge klären und verhandeln kann.“ (II/16/50-51)

Das Konsultieren eines Arztes setzt die freie Entscheidung des Patienten voraus. Daher blendet Herr C. im Text ein Abhängigkeitsverhältnis zu Ärzten - z. B. in einer medizinischen Notfallsituation - (zunächst) aus. Wohl aus diesem Grund führt er den angefangenen - dieses Abhängigkeitsverhältnis positiv deutenden - Satz „Sondern äh, ich denke, das hat mir äh, schon äh, paar mal in meinem Leben [zu ergänzen ist vermutlich: „... das Leben gerettet“, M.S.], wo ich ernsthaft krank war und auch länger krank war ...“ (II/16/52-53) nicht zu Ende. Die nicht artikulierte Aussage widerspricht der im Text zuvor immer wieder präsentierten Distanz des Autobiographen zu Ärzten und somit einer Kontinuität einer für sein Leben wesentlichen Einstellung.

Herr C. erwartet von einem medizinischen Dienstleistungsverhältnis eine Berücksichtigung seiner individuellen Situation und eine Absprache über das ‚Austesten‘ unterschiedlicher Behandlungsmethoden, „... gemeinsame Überlegen, was machen wir denn jetzt, und was probieren wir aus, und was verträgt sich mit meiner Individualität.“ (II/17/1-2)

Abschließend fasst der Autobiograph zusammen: „Also nicht über jemand bestimmen, sondern mit jemand nachdenken und besprechen, was man da tun könnte, ne. (hm) Das hat sich bewahrt, ne.“ (II/17/13-15) Die Beziehung zwischen Arzt und Patient ist jetzt nicht mehr - wie in der Vergangenheit - durch Fremdbestimmung von Ärzten, sondern statt dessen durch ein gemeinsames dialogisches Vorgehen gekennzeichnet.

Hinzu kommt, dass sich die gesundheitliche Situation des Herrn C. in den letzten Jahren deutlich verschlechtert hat, so dass er wesentlich mehr auf Ärzte angewiesen ist als früher. „Det kann ich mir heut net mehr so flapsig wie vor 20 Jahren sagen, wo ich Ärzte so gut wie nie brauchte, ne. (hm) Kann ich net mehr sagen, halt ich mich fern sondern das hat sich gewandelt in äh, ich hab' mir Leute gesucht, mit denen ich reden und verhandeln kann. (hm) (7)“ (II/17/15-18) Mit dem Begriff „flapsig“ spricht der Autobiograph eine lebenszeitliche Situation an, die zwar ‚nur‘ zwanzig Jahre zurückliegt, für seine Biographie jedoch eine signifikante Differenzierung im Sinne einer zeitgerafften Entwicklung von der Jugend zum Alter markiert. Die gesundheitliche Situation in der Jetztzeit ist absolut nicht mehr vergleichbar mit der zur Zeit des Erstinterviews, in der die Notwendigkeit ärztlicher Behandlung nur im geringen Maße gegeben war.

## 5.2.6 Die Entwicklung von sozialen Verortungen

### 5.2.6.1 Die Rolle als Mann und die Partnerschaft

Der Interviewer schließt mit folgendem Impuls an die Erörterung des Autobiographen zu seiner Situation am Ende der Schulzeit an („... all' meine Freunde hatten Freundinnen und ich hatte keine.“ I/8/48)

- I: Und als es so anfing, als die anderen Freunde Freundinnen hatten, wie ist es dir dann ergangen, wie war das so?
- C: Du, das war einfach so 'n Punkt, der mich sehr traurig gemacht hat und der in mir auch über sehr viele Jahre so 'n Einfluss auf mein Selbstverständnis gehabt hat. Äh, ich will mal versuchen, das klarzumachen. Ich hab' dann einfach so gelebt von 1956 bis 1972, ohne jetzt mit 'ner Frau befreundet zu sein. Und ich hatte also für mich, das ist mir erst im nachhinein aufgefallen, auch innerlich an dem Punkt, dass mir

diese Rolle als Mann oder als Freund oder als Lebenspartner, dass mir die net zukommt. Ich hatt' mich also auch von meiner Selbsteinschätzung äh an dem Punkt als nicht liebenswert erlebt äh. Ich hab' dann 72 'ne eigene Wohnung bezogen und Aktivitäten so nach außen entwickelt und hab' mit 'm (männlicher Vorname) und mit der Volkshochschule angefangen. Wir haben 'ne Selbsthilfegruppe gebildet, wir haben uns wöchentlich getroffen und da kamen natürlich auch ganz viele Kontakte zustande. Und äh, ich hab' damals beispielsweise über Monate in dieser Gruppe überhaupt nicht wahrgenommen, was mir so an Sympathie von Frauen und Mädchen, die in der Gruppe damals drin waren, entgegengeschlagen ist, da hatte ich überhaupt keine Sensibilität für. Und da bin ich auch überhaupt net drauf eingegangen oder so, da hab' ich überhaupt net wahr genommen. Das war vollkommen draußen. Und die so anfangen, mich hochzunehmen oder zu frozzeln, habe ich gemerkt, dass ich überhaupt nicht das registriere. Und hab' dann auch erlebt dass ich in mir so 'n Gefühl hatte, als Mann biste unattraktiv und ja, das hat also, wenn man das von den Anfängen so sieht in der ganzen Entwicklung meine Intensität an dem Punkt schon sehr beeinflusst, aber du, da kannst du auch umlernen, wenn du andere Erfahrungen machst, wenn du andere Dinge lernst, ne. Also wenn sich die Situation verändert, wenn sich andere Lernerfahrungen für mich ergaben, hab' ich, weil ich diese Minderwertigkeit, die ich in mir hatte, also überwunden äh, so was mir heute klar ist, dass ich kein unattraktiver Mensch bin. Aber das ist mehr 'ne theoretische Frage. Für den größten Teil der Bevölkerung bin ich in deren Verständnis, in der Männerrolle von Kraft, Schönheit, Sexualität, bin ich kein adäquater Partner, aber das stört mich auch net, (hm) weil ich weiß, es gibt Menschen, die es anders sehen. Und das hat sich eigentlich durch andere Lernerfahrungen geändert. (I/9/6-34)

Herr C. beginnt die Erzählung mit einer Vorwegevaluation. „Du, das war einfach so 'n Punkt, der mich sehr traurig gemacht hat und der in mir auch über sehr viele Jahre so 'n Einfluss auf mein Selbstverständnis gehabt hat.“ (I/9/8-9) Herr C. konstatiert, dass die Tatsache, dass er als Jugendlicher keine Freundin gehabt hat, für ihn eine leidvolle Erfahrung gewesen ist, die sich auf seine Identität belastend ausgewirkt und zu einer andauernden Identitätskrise geführt hat.

Die Lebenszeit ohne partnerschaftliche Beziehungen erstreckt sich auf die gesamte Lebensphase im Elternhaus, d. h. auf die Zeit, als der Autobiograph nach erfolgreichem Realschulabschluss ‚beruflich‘ Nachhilfeunterricht erteilt hat. „Ich hab' dann einfach so gelebt von 1956 bis 1972, ohne jetzt mit 'ner Frau befreundet zu sein.“ (I/9/10-11) Der Autobiograph stellt heraus, dass es für ihn zu dieser Zeit hinsichtlich seiner Lebenspraxis ohne Partnerschaft keine wirkliche Alternative gegeben hat. Die Rolle eines Partners bzw. Liebhabers ist nicht Bestandteil seines Rollenrepertoires gewesen. „Und ich hatte also für mich, das ist mir erst im nachhinein aufgefallen, auch innerlich an dem Punkt, dass mir diese Rolle als Mann oder als Freund oder als Lebenspartner, dass mir die net zukommt.“ (I/9/11-13) Herr C. weist auf einen erlebten fraglosen Zusammenhang zwischen Behinderung und Partnerschaft hin.

In dem sechzehnjährigen Zeitraum nach Beendigung der Schulzeit, als der Autobiograph mit seiner Mutter in einer Wohnung gelebt hat, ist sein Selbstwertgefühl als Partner schwach ausgebildet gewesen. „Ich hatt' mich also auch von meiner Selbsteinschätzung äh an dem Punkt als nicht liebenswert erlebt äh.“ (I/9/13-14) Der Text erschließt einen Zusammenhang von erfahrener Isolation und einer fehlenden Perspektive für partnerschaftliche Beziehungen.

Der Tod der Mutter erweist sich auch hinsichtlich der Geschlechtsidentität und der Partnerschaft als biographischer Wendepunkt<sup>176</sup> - im Sinne einer veränderten Wahrnehmung, eines veränderten Konzeptes, einer neuen Praxis. „Ich hab' dann 72 'ne eigene Wohnung bezogen und Aktivitäten so nach außen entwickelt ...“ (I/9/14-15)

<sup>176</sup> vgl. 5.2.4.1 Die Befreiung von der Fremdbestimmung durch die Mutter

Mit dem selbständigen Leben in einer eigenen Wohnung beginnt die allmähliche Integration in die Gesellschaft. Zum Entstehen von partnerschaftlichen Beziehungen ist zum einen die Interaktion zwischen Menschen Voraussetzung. „Wir haben ‘ne Selbsthilfegruppe gebildet, wir haben uns wöchentlich getroffen und da kamen natürlich auch ganz viele Kontakte zustande.“ (I/9/16-18). Zum anderen bedarf es auch der Wahrnehmung anderer als potentielle Partner. „Und äh, ich hab' damals beispielsweise über Monate in dieser Gruppe überhaupt nicht wahrgenommen, was mir so an Sympathie von Frauen und Mädchen, die in der Gruppe damals drin waren, entgegengeschlagen ist, da hatte ich überhaupt keine Sensibilität für.“ (I/9/18-21)

Der Autobiograph verfügt dem Text zufolge zunächst nicht über Wahrnehmungs- und Handlungskompetenzen im Bereich von Partnerschaft und Sexualität, da er hierzu bisher keine Erfahrungen gesammelt hat. „Und da bin ich auch überhaupt net drauf eingegangen oder so, da hab' ich überhaupt net wahr genommen. Das war vollkommen draußen. Und die so anfangen, mich hochzunehmen oder zu frozzeln, habe ich gemerkt, dass ich überhaupt nicht das registriere.“ (I/9/21-24)

Während seines Entwicklungsprozesses zur Erlangung partnerschaftlicher Kompetenzen nach dem Tode der Mutter wird sich Herr C. zunehmend seiner Rolle als Mann und Geschlechtspartner bewusst. „Und hab' dann auch erlebt dass ich in mir so ‘n Gefühl hatte, als Mann biste unattraktiv und ja, das hat also, wenn man das von den Anfängen so sieht in der ganzen Entwicklung meine Intensität an dem Punkt schon sehr beeinflusst, aber du, da kannst du auch umlernen, wenn du andere Erfahrungen machst, wenn du andere Dinge lernst, ne.“ (I/9/24-28)

Der Autobiograph hat als Ergebnis seines Lernprozesses zum einen eine Entwicklung nachgeholt, die ihm zuvor verschlossen war und sein Selbstwertgefühl als Mann gesteigert. „Also wenn sich die Situation verändert, wenn sich andere Lernerfahrungen für mich ergaben, hab' ich, weil ich diese Minderwertigkeit, die ich in mir hatte, also überwunden äh, so was mir heute klar ist, dass ich kein unattraktiver Mensch bin.“ (I/9/28-30)

Herr C. präsentiert im Text eine selbstbewusste realistische Selbsteinschätzung seiner Rolle als Mann: „Für den größten Teil der Bevölkerung bin ich in deren Verständnis, in der Männerrolle von Kraft, Schönheit, Sexualität, bin ich kein adäquater Partner, aber das stört mich auch net, (hm) weil ich weiß, es gibt Menschen, die es anders sehen.“ (I/9/31-34)

Mit dem folgenden Impuls des Nachfrageteils des zweiten Interviews 2002 will der Interviewer einen Zusammenhang der beiden Erhebungen der Längsschnittuntersuchung herstellen.

- I. Sie haben über Ihr persönliches Rollenverständnis als Mann und das der Gesellschaft, das Rollenverständnis des Mannes (ja) in der Gesellschaft erzählt. Wie haben sich diese so weiterentwickelt? Welche Situationen können Sie hierzu erzählen?
- C: (schnieft) Also ich denk' mal, äh, dass mein Selbstverständnis äh, und das Selbstverständnis der Gesellschaft sich weit auseinanderentwickelt haben. Sie brauchen sich heute nur, äh, sie gehen in ein Fitnessstudio und gucken sich an, welche Ideale, oder sie nehmen ‘ne Zeitung, äh, so ‘ne Outfit-Zeitung und schauen sich da an, welche Ideale an Mann äh, die Männerrolle beinhaltet und aber auch die Frauenrolle. Und das ist heute so überspitzt, dass kaum noch einer dieser Rolle gerecht werden kann, äh, we..., weder die, die Großzahl der Frauen noch die Großzahl der Männer. Aber äh, deren Abweichen ist nicht so eklatant wie meins. Und ich habe im Verständnis dieser Gesellschaft, werd' ich nie als äh, Mann akzeptiert werden, aber ich werde und äh, das ist das beruhigende da dran, immer wieder äh, von

einzelnen Persönlichkeiten, durchaus als äh, in dieser und jener Rolle auch in der Männerrolle geschätzt. Und ähm, die, die Entwicklung in der Gesellschaft äh, die wird, und ist mir auch mittlerweile klarer geworden, die wird von anderen Faktoren als von Bewusstsein bestimmt sondern die werden wirklich von den alten Faktoren des Kapitalismus bestimmt, also Kapitalkreisläufe zu schaffen, äh, die man abschöpfen kann. Und äh, da, müssen Leute in einer bestimmten Weise gestylt sein, sie müssen einen bestimmten Körperbau haben, dann müssen sie viel Geld für ausgeben, Bräunungsstudio, Kraftstudio, das sind äh, wieder solche Kreisläufe, wo man (räuspert sich) das Kapital abschöpfen kann, den Mehrwert abschöpfen kann und äh, das ist nicht beeinflusst, -bar durch Bewusstsein. Da kann ich noch so eine Überzeugung, ähm, ich selbst haben, die beeinflusst diese Gesellschaft nicht. Das ist mir im Laufe der Jahre auch klarer geworden, muss ich sagen, ne. Und hm, Beispiele. Äh, ja. Ich, ich denke, äh, ich denke, äh, kaum eine Frau würde mich als Mann akzeptieren. Nun probier' ich das gar nicht, ja, weil das wäre Unsinn, äh, weil ich ja äh, in äh, Beziehung stehe, wo ich auch da akzeptiert bin. (hm) Nicht. Äh, da brauch' ich nicht äh, irgendwie 90 Prozent äh, äh, von 90 Prozent aller Frauen brauch' ich nicht mehr Akzeptanz als Mann, ne. (hm) (2) So is et. Aber einzelne äh, Menschen akzeptieren mich halt so wie ich auch bin, und das ist was Beruhigendes, das ist auch was Schönes. (hm) (19) (schnauft) (II/16/17-46)

Der Autobiograph stellt zu Beginn der Interviewpassage fest, dass sich in den letzten zwanzig Jahren, in der Zeit von 1982 bis 2002, die Kluft zwischen seinem Rollenverständnis als Mann und dem der Gesellschaft größer geworden ist.

Die gesellschaftliche Entwicklung macht er an einer zunehmenden Ausprägung und Gewichtung des Körperlichen fest, des Ausdrucks von Gesundheit, Kraft, Sportlichkeit, Schönheit. „Sie brauchen sich heute nur, äh, sie gehen in ein Fitnessstudio und gucken sich an, welche Ideale, oder sie nehmen 'ne Zeitung, äh, so 'ne Outfit-Zeitung und schauen sich da an, welche Ideale an Mann äh, die Männerrolle beinhaltet und aber auch die Frauenrolle.“ (II/16/21-24) Die Existenz der Fitnessstudios, die vor zwanzig Jahren in dem heutigen Umfang nicht gegeben war, dokumentiert die gesellschaftliche Entwicklung der Prioritätensetzung eines körperlich ‚fitten‘ Lebens.

Das Leben körperbehinderter Menschen entlarvt die Übertreibung dieser Lebenspraxis. „Und das ist heute so überspitzt, dass kaum noch einer dieser Rolle gerecht werden kann, äh, we..., weder die, die Großzahl der Frauen noch die Großzahl der Männer.“ (II/16/24-26) Selbst gesunde Menschen können – trotz massiver Anstrengungen – dem gesellschaftlichen Standard nicht entsprechen.

„Aber äh, deren Abweichen ist nicht so eklatant wie meins.“ (II/16/26-27) Behinderung wird gesellschaftlich definiert durch das Maß der Abweichung von der Normalität. Da die Messlatte für körperliche Normalität gesellschaftlich heute noch höher gelegt worden ist, ist die Schwelle für die gesellschaftliche Zuschreibung von Behinderung niedriger als vor zwanzig Jahren.

Für das gesellschaftliche Leben des Autobiographen als Mann - in der Wahrnehmung seiner Geschlechtsidentität - haben sich in den letzten Jahren keine signifikanten Veränderungen ergeben. „Und ich habe im Verständnis dieser Gesellschaft, werd' ich nie als äh, Mann akzeptiert werden, aber ich werde und äh, das ist das beruhigende da dran, immer wieder äh, von einzelnen Persönlichkeiten, durchaus als äh, in dieser und jener Rolle auch in der Männerrolle geschätzt.“ (II/16/27-30)

Herr C. macht für die gesellschaftliche Entwicklung des zunehmenden Körperkultes wirtschaftliche Interessen verantwortlich, die er verallgemeinernd anhand der marxistischen Theorie verdeutlicht. „Und ähm, die, die Entwicklung in der Gesellschaft äh, die wird, und ist mir auch mittlerweile klarer geworden, die wird von anderen Faktoren als von

Bewusstsein bestimmt, sondern die werden wirklich von den alten Faktoren des Kapitalismus bestimmt, also Kapitalkreisläufe zu schaffen, äh, die man abschöpfen kann.“ (II/16/30-34) Nach Auffassung des Autobiographen wird der Mensch (in seiner Fokussierung auf das Körperliche) durch die Ökonomie fremdbestimmt, ohne dass er es merkt. So wird die gesellschaftliche Identität des schönen und gesunden Menschen festgeschrieben und gegen andere Wertsetzungen resistent. „Da kann ich noch so eine Überzeugung, ähm, ich selbst haben, die beeinflusst diese Gesellschaft nicht. Das ist mir im Laufe der Jahre auch klarer geworden, muss ich sagen, ne.“ (II/19/38-40)

Der Autobiograph stellt die Unveränderbarkeit der gesellschaftlichen Wirklichkeit heraus – hier nicht nur bezogen auf den Bereich der Geschlechtsidentität, Partnerschaft und Körperlichkeit, sondern in einer generalisierenden Form - besonders im Hinblick auf die Lebenssituation von behinderten Menschen<sup>177</sup>.

### **5.2.6.2 Das Wohnen**

Die herausragende Bedeutung des Wohnens für seine Lebenssituation betont Herr C., indem er auf einen Impuls zum Erzählen der Gegenwartsgeschichte im Erstinterview als Erstes seine Wohnsituation anspricht.

#### **5.2.6.2.1 Das Leben in der eigenen Wohnung und die Pflegeabhängigkeit**

In den folgenden Intervieweinheiten erörtert Herr C. die besondere Problematik des selbständigen Lebens mit einer Behinderung bei hohem Pflegebedarf.

- I: Ja, vielleicht erzählst du mal so, damit wir ins Gespräch kommen, wie du so lebst und was du so machst, wie es dir so geht.
- C: Ja du, ich leb hier in ‘ner Wohnung, also das ist schon mal sehr unterschiedlich von den vielen anderen Problemen, so in freier Wildbahn zu leben und pflegeabhängig zu sein. Ich leb hier allein, ich habe auch so in (Name) gelebt und heute kann ich halt nicht mehr allein leben. Ich stelle meine notwendige Pflege und Hilfe halt sicher mit Leuten, die eine Woche zu mir ziehen und dann eine Woche hier sind. Das sind überwiegend Studenten und Leute, die ich halt so kenne. (I/1/1-8)

Der Autobiograph präsentiert im Text des Erstinterviews das eigenständige Leben in einer Wohnung als wesentliches Problem für pflegebedürftige behinderte Menschen, die selbstbestimmt ihr Leben gestalten wollen.<sup>178</sup> „Ja du, ich leb hier in ‘ner Wohnung, also das ist schon mal sehr unterschiedlich von den vielen anderen Problemen, so in freier Wildbahn zu leben und pflegeabhängig zu sein.“ (I/1/3-4)

Herr C. stellt die Möglichkeit selbständigen Lebens als vom gesundheitlichen Zustand abhängige Größe heraus. „Ich leb hier allein, ich habe auch so in (Name) gelebt und heute kann ich halt nicht mehr allein leben.“ (I/1/4-6) Das selbständige Leben ist für den Autobiographen nicht mehr aus eigener Kraft zu realisieren. Da er diese Lebenspraxis nicht aufgeben will, organisiert er Möglichkeiten, das selbstbestimmte Leben in der eigenen Wohnung aufrecht zu erhalten. „Ich stelle meine notwendige Pflege und Hilfe halt sicher

<sup>177</sup> vgl.: Der Autobiograph vertritt diese These auch in 5.2.7.1.4 Die Entwicklung der Selbstkonzepte im jeweiligen gesellschaftlichen Kontext

<sup>178</sup> Ein weiteres Problem ist die Mobilität. Vgl. 5.2.3.3.4 Der Zusammenhang von Mobilität und Berufstätigkeit

mit Leuten, die eine Woche zu mir ziehen und dann eine Woche hier sind. Das sind überwiegend Studenten und Leute, die ich halt so kenne. (I/1/6-8)

C: Ja, große Probleme gibt 's also so äh an dem Punkt selbständig, selbstbestimmend zu leben und pflegeabhängig zu sein, weil, es gibt da keine irgendwelche Infrastruktur, die dir das ermöglichen würde, also weder Sozialstation noch Diakoniestation äh, stellen diese Aufgabe sicher. Es gibt da keine ambulanten Dienste. (I/1/11-14)

Schon im Text 1982 fordert Herr C. die ambulante häusliche Pflege ein. Aus den praktischen Erfahrungen seines Alltags entwickelte er damals eine Vision, die zwischenzeitlich Realität geworden ist: Neben den Wohlfahrtsverbänden sind heute privatwirtschaftliche Unternehmen Träger ambulanter Pflegeeinrichtungen.

#### **5.2.6.2.2 Das barrierefreie Wohnen**

Das selbständige Leben von behinderten Menschen setzt neben der Sicherstellung der notwendigen Pflege durch ambulante Dienste (eine Pflege-Assistenz) zur Verfügung stehende barrierefreie Wohnungen voraus.

C: Barrieren hab' ich erlebt, als meine Mutter starb 1972 und äh, äh, ich in (Ortsname) äh, in 'ne eigene Wohnung ziehen wollte und es gab damals, das ist also 30 Jahre her, in ganz (Ortsname) keine einzige Barriere äh, keine einzige behindertengerechte Wohnung. (II/8/49-52)

Der Autobiograph berichtet im Text 2002 von einer erfahrenen Hürde auf seinem Weg von der Fremdbestimmung der Mutter zur Selbstbestimmung: Auf dem Wohnungsmarkt einer deutschen Großstadt standen vor 30 Jahren keine barrierefreien Wohnungen zur Verfügung, d. h. Wohnraum, in dem behinderte Menschen, wie z. B. Rollstuhlfahrer möglichst selbständig leben können.

Weiter im Text berichtet Herr C., dass sich die Wohnungssituation für behinderte Menschen in den letzten 30 Jahren nicht grundsätzlich verändert hat.

C: Wenn 'n äh, äh 'n Haus, das gebaut wird, in das ich nicht reinkomme, Wohnungen die es nicht gibt, barrierefreie Wohnungen. Das ist all das, was mir natürlich begegnet. Und ich hab' so seit 5 Jahren mit meiner äh, mit (weiblicher Vorname) 'ne Wohnung gesucht, 'ne gemeinsame und es hat net geklappt. Weil es die Hürde der Stufen, Treppen gab. (hm) Und dann ham wir, da ham wir dann umgebaut, nicht, also dann ham wir das selbst in die Hand genommen und ham dann umgebaut, 'ne Altbauwohnung ham wir in der Umgebung umgebaut, so dass ich da, dass wir da gut drin leben können. (hm) (24) (II/11/30-37)

Der Autobiograph organisiert die Schaffung barrierefreien Wohnraums selbst, gemeinsam mit seiner Lebensgefährtin.

#### **5.2.6.2.3 Das Leben in einem Mehrfamilienhaus**

Bei der folgenden Intervieweinheit handelt es sich um eine narrative Sequenz mit den wesentlichen Bestandteilen einer Erzählung.

C: Äh, ich bin zum Beispiel, äh, mit meinem Leben und meinen Ideen äh, bei 'ner, bei vielen Menschen immer wieder auch auf Resonanz gestoßen, aber viele äh, bei vielen auch nicht. Äh, ich denk' mal äh, ich bin vor 16 Jahren umgezogen, hab' da 'ne alte, 'ne ältere Wohnung umgebaut, in 'ner sehr schönen Wohnecke äh, und äh, als ich in diese äh, Wohnung gezogen bin, war ich das Tagesgespräch im ganzen

Viertel. Ich hab' das immer wieder erlebt oder mitgekriegt, natürlich. 'ne Freundin hatte in 'ner Parallelstraße, hat in 'ner Parallelstraße 'n Frisörladen und die hat dann immer wieder, und die kenn ich lange, die ist auch Mutter eines beeinträchtigten Sohnes, und die hat mir immer dann wieder erzählt, was die Nachbarn erzählen. Und da bin ich da eingezogen und obwohl ich meinen Umzug planmäßig und gut organisiert und abgewickelt hatte, (Interviewer hustet) das sind eben so Sachen, die kann ich gut, organisieren und abwickeln, da, (ja) äh, waren die Leute überzeugt, ich bin 'ne arme Sau. Die Nachbarn hatten Befürchtungen, also, sie haben Befürchtungen gehabt, ob wohl ich den Flur putze, so 'n Hausflur ist ja immer in so 'nem Haus, wenn man mit anderen Parteien zusammen hat, ist das ja immer äh, der Mittelpunkt quasi des Lebens, im negativen Sinne, indem nämlich beobachtet wird, wer der, den Hausflur putzt, (hm) und äh, wer ihn nicht putzt. Und obwohl ich nie den Hausflur nicht geputzt habe, hatten alle Angst, sie müssten für mich den Hausflur putzen, (2) ne. Ich bin äh selbst, als ich die Umbauarbeiten dort hatte (hm), ich bin da jede Woche paar Mal hin, hab die Handwerker angeleitet, wie bestimmte technische Probleme zu lösen sind, das ist ja mein Job, äh so Beratungen zu machen und so was. Äh, da hab' ich schon, um der Nachbarin nicht alleine den Bauschmutz zuzumuten, alle 14 Tage die, den Hausflur gewischt. Und hab' ich gedacht, mein Dreck, kein Problem, mach' ich weg. Und da bin ich dann mit jemand gekommen, ich kann das selbst net, das ist klar. Aber ich kanns **organisieren**. Und dann nehm' ich jemanden mit, der, der mir das aus Freundschaft so macht, oder der mir das gegen Bezahlung macht, (hm) und dann wird das abgewickelt und dann wird der Hausflur geputzt. So. Sauber. Trotzdem hatten se immer wieder Angst gehabt, sie müssten mir den Hausflur wischen. Also es gab kein reales Bild, oder keinen Anlass, da, das anzunehmen. Oder dann dachten sie, äh, äh, äh, meine Lebensgefährtin und ich wir haben zwei Wohnungen auf der gleichen Etage, aber in zwei verschiedenen Häusern und in der Küche ist das zu einer Wohnung vereint. Und dann, meinte sie, die Nachbarin, zu meiner Frau, äh, jetzt hätte sie aber zwei Flure zu wischen. Den einen alle 14 Tage, den anderen alle 3 Wochen. Und dann sagte die nur: Der Flur geht mich überhaupt nichts an, dass ist doch (Vorname) Flur. Da hab' ich nichts mit zu tun. (hm) Also diese **Annahmen**, diese Bilder, die Leute im Kopf haben und natürlich auch Verhaltensweisen, nicht. (II/10/15-49)

Die Erzählung beginnt mit einer Vorwegevaluation: „Äh, ich bin zum Beispiel, äh, mit meinem Leben und meinen Ideen äh, bei 'ner, bei vielen Menschen immer wieder auch auf Resonanz gestoßen, aber viele äh, bei vielen auch nicht.“ (II/10/15-17) Der Autobiograph bewertet zu Beginn der Sequenz das Verhalten seiner Nachbarn, der Mitmieter in einem Mehrfamilienhaus. Er weist darauf hin, dass die Nachbarn - wie auch viele andere Menschen, mit denen er Kontakt gehabt hat (vermutlich spricht er hier auch seine beruflichen und ehrenamtlichen Tätigkeiten an) - sein Verhalten, seine Intentionen, sein Konzept des Lebens mit einer Behinderung nicht verstanden haben.

Anschließend folgen im Text eine temporale und lokale Indexikalisierung sowie die Präsentation der Problemstellung der Geschichte. „Äh, ich denk' mal äh, ich bin vor 16 Jahren umgezogen, hab' da 'ne alte, 'ne ältere Wohnung umgebaut, in 'ner sehr schönen Wohnecke äh, und äh, als ich in diese äh, Wohnung gezogen bin, war ich das Tagesgespräch im ganzen Viertel. Ich hab' das immer wieder erlebt oder mitgekriegt, natürlich.“ (II/10/17-20) Herr C. stellt fest, dass er seiner Wahrnehmung zufolge in seinem Wohnbezirk aufgefallen ist; das bedeutet für ihn, dass die Nachbarn ihm die Gleichstellung verweigert haben.

Als Beleg für seine geschilderte Wahrnehmung führt der Autobiograph eine Freundin an, der er eine besondere Sensibilität zuspricht, da sie mit dem Problem des Beeinträchtigt-Seins vertraut ist. „'ne Freundin hatte in 'ner Parallelstraße, hat in 'ner Parallelstraße 'n Frisörladen und die hat dann immer wieder, und die kenn ich lange, die ist auch Mutter eines beeinträchtigten Sohnes, und die hat mir immer dann wieder erzählt, was die Nachbarn erzählen.“ (II/10/20-23)

Der Autobiograph begründet im Folgenden seinen Anspruch auf Gleichstellung (mit den anderen Mietern) durch die Betonung seiner Kompetenzen hinsichtlich der Organisation



und Abwicklung von Handlungsabläufen. „Und da bin ich da eingezogen und obwohl ich meinen Umzug planmäßig und gut organisiert und abgewickelt hatte, (Interviewer hustet) das sind eben so Sachen, die kann ich gut, organisieren und abwickeln, da, (ja) äh, waren die Leute überzeugt, ich bin ‘ne arme Sau.“ (II/10/23-26) Es bleibt bei der Zuschreibung der Rolle der „armen Sau“<sup>179</sup>, die Herr C. als Synonym für verweigerte Gleichstellung verwendet.

Im weiteren Verlauf spricht Herr C. das eigentliche Problem der Erzählung an: Es geht um den Putzdienst des Hausflures. „Die Nachbarn hatten Befürchtungen, also, sie haben Befürchtungen gehabt, ob wohl ich den Flur putze, so ‘n Hausflur ist ja immer in so ‘nem Haus, wenn man mit anderen Parteien zusammen hat, ist das ja immer äh, der Mittelpunkt quasi des Lebens, im negativen Sinne, indem nämlich beobachtet wird, wer der, den Hausflur putzt, (hm) und äh, wer ihn nicht putzt. Und obwohl ich nie den Hausflur nicht geputzt habe, hatten alle Angst, sie müssten für mich den Hausflur putzen, (2) ne.“ (II/10/26-32) Der Autobiograph stellt die seiner Ansicht nach völlig unbegründete Annahme der Nachbarn heraus, dass er als behinderter Mieter nicht in der Lage sei, seinen Pflichten als Bewohner eines Mehrfamilienhauses nachzukommen. Herr C. wertet diese Ansicht der Nachbarn als Hinweis auf seine verwehrte Gleichstellung mit anderen Mietern. Hinzu kommt eine zweite Fehlannahme der Nachbarn, die glauben, dass die vermutete mangelnde Kompetenz des Autobiographen durch für sie zusätzliche Belastungen von ihnen kompensiert werden müsse. Auch diese Annahme verstärkt die Empfindung einer verwehrten Gleichstellung bei Herrn C..

Im folgenden Text stellt der Autobiograph den Annahmen der Nachbarn die Realität entgegen. „Ich bin äh selbst, als ich die Umbauarbeiten dort hatte (hm), ich bin da jede Woche paar Mal hin, hab die Handwerker angeleitet, wie bestimmte technische Probleme zu lösen sind, das ist ja mein Job, äh so Beratungen zu machen und so was. Äh, da hab’ ich schon, um der Nachbarin nicht alleine den Bauschmutz zuzumuten, alle 14 Tage die, den Hausflur gewischt. Und hab’ ich gedacht, mein Dreck, kein Problem, mach’ ich weg. Und da bin ich dann mit jemand gekommen, ich kann das selbst net, das ist klar. Aber ich kanns **organisieren**. Und dann nehm’ ich jemanden mit, der, der mir das aus Freundschaft so macht, oder der mir das gegen Bezahlung macht, (hm) und dann wird das abgewickelt und dann wird der Hausflur geputzt. So. Sauber.“ (II/10/32-40)

Herr C. wirft den Mietern vor, dass sie diese Realität nicht angemessen wahrnehmen und ihn deshalb weiter – durch die verwehrte Gleichstellung – gering schätzen und ausgrenzen. „Trotzdem hatten se immer wieder Angst gehabt, sie müssten mir den Hausflur wischen. Also es gab kein reales Bild, oder keinen Anlass, da, das anzunehmen.“ (II/10/41-42)

Eine weitere Erscheinungsform der verwehrten Gleichstellung durch die Nachbarn des Mehrfamilienhauses ist deren Fehlannahme, nichtbehinderte Lebenspartner müssten den körperlich beeinträchtigten Partner versorgen oder gar für ihn Verantwortung übernehmen, hier durch das Verantwortlich-Sein für das Putzen der Treppe. „Oder dann dachten sie, äh, äh, äh, meine Lebensgefährtin und ich wir haben zwei Wohnungen auf der gleichen Etage,

---

<sup>179</sup> Der Begriff „arme Sau“ wird vom Autobiographen in einer anderen Texteinheit verwendet, und zwar im Bezug auf erhaltene Geldgeschenke. Vgl.5.2.7.1.3 Die Erfahrung von Barrieren

aber in zwei verschiedenen Häusern und in der Küche ist das zu einer Wohnung vereint. Und dann, meinte sie, die Nachbarin, zu meiner Frau, äh, jetzt hätte sie aber zwei Flure zu wischen. Den einen alle 14 Tage, den anderen alle 3 Wochen. Und dann sagte die nur: Der Flur geht mich überhaupt nichts an, das ist doch (Vorname) Flur. Da hab' ich nichts mit zu tun.“ (II/10/42-48)

Die Sequenz endet mit einer Schlussevaluation, die der Autobiograph jedoch nicht zu Ende formuliert. „Also diese **Annahmen**, diese Bilder, die Leute im Kopf haben und natürlich auch Verhaltensweisen, nicht.“ (II/10/48-49) Die geschilderten Erscheinungsformen drücken die verwehrte Gleichstellung der Nachbarn aus und stehen exemplarisch für die durch Herrn C. erfahrene gesellschaftliche Realität.

### 5.2.6.3 Die Freizeit: Fahrten mit dem Wohnmobil

In den folgenden Interviewsequenzen der Zweitbefragung 2002 erörtert Herr C. seinen Weg der Freizeitgestaltung.

C: Also ich hab' zum Beispiel (räuspert sich) (2) vor 20 Jahren äh, mit meiner Lebensgefährtin das erste Wohnmobil ausgebaut, behindertengerecht. (hm) Und seitdem ham wir zwar noch mal eins, eins aus..., ausgebaut, weil das Erste, das hat uns der TÜV genommen. Und seitdem äh, machen wir in ganz Europa Urlaub, hauptsächlich im Süden, im Warmen. (hm) Und natürlich kann man das nur, wenn man 'n bisschen Geld verdient und wenn viele Leute im Umfeld da sind, die einen dabei unterstützen und zwar net mit Geld, sondern im Grund indem die bei den Arbeiten angeleitet mitmachen, ne. (hm) Und das finden die dann eigentlich auch ganz schön, dass wir so im Freizeit- und Urlaubsbereich Möglichkeiten erschlossen haben. (II/2/16-24)

Herr C. beschreibt in dieser Sequenz den Umbau von Wohnmobilen in den letzten zwanzig Jahren zu einem barrierefreien Beförderungsmittel und einer barrierefreien Unterkunft im Freizeitbereich. „Also ich hab' zum Beispiel (räuspert sich) (2) vor 20 Jahren äh, mit meiner Lebensgefährtin das erste Wohnmobil ausgebaut, behindertengerecht. (hm) Und seitdem ham wir zwar noch mal eins, eins aus..., ausgebaut, weil das Erste, das hat uns der TÜV genommen.“ (II/2/16-19) Das Wohnmobil bedeutet für den Autobiographen die Erfahrung uneingeschränkter Mobilität. „Und seitdem äh, machen wir in ganz Europa Urlaub, hauptsächlich im Süden, im Warmen.“ (II/2/19-20)

Die Herstellung der Barrierefreiheit des Wohnmobils beschreibt Herr C. als gemeinsame Aktion, nicht nur mit seiner Lebensgefährtin, sondern auch mit anderen Helfern. Hier erfährt der Autobiograph exemplarisch eine Gleichstellung durch praktizierte Solidarität, durch gleichwertige Aufgabenverteilung: Er ist der Planer, die anderen sind die Ausführenden der Arbeit. „Und natürlich kann man das nur, wenn man 'n bisschen Geld verdient und wenn viele Leute im Umfeld da sind, die einen dabei unterstützen und zwar net mit Geld, sondern im Grund indem die bei den Arbeiten angeleitet mitmachen, ne. (hm) Und das finden die dann eigentlich auch ganz schön, dass wir so im Freizeit- und Urlaubsbereich Möglichkeiten erschlossen haben.“ (II/2/20-24)

C: Äh, nachdem ich äh, mit meiner Lebensgefährtin 'n Wohnmobil gebaut habe und wir nach Italien gefahren sind, (hm) da hab' ich zum Beispiel erlebt, dass ältere Frauen, wenn ich mit dem Elektro-Rollstuhl über einen Lift aus dem Wohnmobil ausstieg, sich bekreuzigt haben, also im Grunde äh, mir signalisiert haben, das ist doch nicht normal, äh, dass äh, muss doch was Teuflisches sein. (II/10/10-15)

Nach den Erfahrungen der Gleichstellung gleichgesinnter Menschen beim Ausbau des Wohnmobils und der Erfahrung uneingeschränkter Mobilität (z. B. bei Auslandsreisen) holt den Autobiographen doch immer wieder die Realität ein, wie z. B. in der Fischhalle in Portugal oder in Italien.

Der Autobiograph erfährt durch das Verhalten von „ältere(n) Frauen“ eine Zuschreibung von Nicht-Normalität, von verwehrter Gleichstellung mit anderen Urlaubern aufgrund seiner körperlichen Beeinträchtigung/Behinderung und des Angewiesen-Seins zur Fortbewegung auf einen elektrischen Rollstuhl. Hinzu kommt, dass diese Zuschreibung durch das religiöse Zeichen der Bekreuzigung auf eine religiöse Ebene geführt wird und somit die Distanzierung durch eine Verknüpfung des realen mit dem transzendenten Bereich potenziert wird. „... also im Grunde äh, mir signalisiert haben, das ist doch nicht normal, äh, dass äh, muss doch was Teuflisches sein.“ (II/10/13-15)

## 5.2.7 Die Werte- und Sinnsysteme

### 5.2.7.1 Die Gesellschaft

#### 5.2.7.1.1 Die Zwiespältigkeit der Gesellschaft

In der folgenden Interviewpassage beschreibt Herr C. von ihm wahrgenommene Tendenzen des gesellschaftlichen Umgangs mit Behinderung während des Zeitraums von 1982 bis 2002.

- I: Hab' ich das jetzt richtig verstanden, äh, dass auf der einen Seite, bei der Gesetzesgebung ist eine positive Entwicklung durch den politischen Druck der Selbsthilfegruppen, (ja) auf der anderen Seite ist äh, in der Gesellschaft, der öffentlichen Realität, eher eine Rückwärtsentwicklung in der Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen?
- C: Ja. Äh, denk' ich schon. Äh, und zwar äh, vergleiche ich das jetzt, wenn ich sage, es läuft 'n Vernichtungsfeldzug, ne, gegen behindertes Leben. Also Kinder werden abgetrieben, Föten werden abgetrieben, da würde ich Ihnen recht geben. Es gibt zwei äh, Richtungen. Die eine Richtung geht äh, aufwärts, die andere Richtung äh, geht abwärts, nicht. Sind zwei Seiten einer Medaille. Und äh, ich denke man wird in der Forschung weiter..., weitergehen, man weiß noch nicht äh, wie das ausgeht, ja, ne. Äh, man wird weitergehen, man wird immer weitere Schäden, äh, denke ich, äh, entweder eben durch Abtreibung, oder aber auch durch Bio-Ethik äh (hustet) bekämpfen und gleichzeitig erhalten einige größere Entfaltungsmöglichkeiten. Diese beiden Seiten hat die Medaille. (hm) (4) Sie können das, äh, ich bring das mal auf 'n äh, einfaches Bild. Sie können bei der Lebenshilfe nachlesen, 98 Prozent aller Trisomie-Kinder<sup>180</sup> werden abgetrieben (hustet) gleichzeitig sehen Sie (hustet) im Fernsehen, in vielen Talkshows äh, äh, äh, äh, Erwachsene mit der Trisomie 21 (hustet), nicht.
- I: Das hab' ich gerade akustisch nicht verstanden, als...
- C: Gleichzei... (hustet), gleichzeitig sehen Sie in Talkshows (hm) äh, Erwachsene, junge Erwachsene, mit 'ner Trisomie 21, als wäre das gar nichts, als wäre es das normalste der Welt. Das, das spiegelt die Zwiespältigkeit unserer Gesellschaft im Augenblick wieder. (hm) (8) (II/15/25-46)

Die Beschreibung der gesellschaftlichen Situation von behinderten Menschen spitzt sich in der Aussage des Autobiographen zu: „... es läuft 'n Vernichtungsfeldzug, ne, gegen behindertes Leben.“ (II/15/29-30) Der Begriff „Vernichtungsfeldzug“ stammt aus der Militärterminologie und stellt einen Zusammenhang zur Euthanasie, speziell zur Euthanasie

---

<sup>180</sup> „Trisomie: Genommutation, bei der neben dem normalen diploiden Chromosomensatz ein (einfache T.) od. mehrere (doppelte T.) Chromosomen dreifach vorhanden sind. ... Trisomiesyndrome: ... zu den klein. wichtigsten autosomalen T. zählen [u. a. das, Erg. M. S.] Down-Syndrom (Trisomie 21).“ (Psyhyrembel, 1711)

in der NS-Zeit her; er insinuiert eine Parallelität des Schicksals der Juden im Holocaust mit dem von behinderten Menschen in der Jetztzeit. Herr C. weist auf eine gesellschaftliche Entwicklung hin, die das Grundrecht auf Leben speziell bei behinderten Menschen bedroht.

Bei einer drohenden Behinderung, einer pränatal diagnostizierten schweren Erkrankung des Fötus, akzeptiert - in der Einschätzung des Autobiographen - die gesellschaftliche Mehrheit einen Schwangerschaftsabbruch. „Also Kinder werden abgetrieben, Föten werden abgetrieben, da würde ich Ihnen recht geben.“ (II/15/30-31) Diese Abtreibungspraxis ist Ausdruck einer allgemeinen gesellschaftlichen Haltung mit dem Ziel der Ausgrenzung von behinderten Menschen. Herr C. beschreibt hierzu ein Beispiel: „Sie können das, äh, ich bring das mal auf ‘n äh, einfaches Bild. Sie können bei der Lebenshilfe nachlesen, 98 Prozent aller Trisomie-Kinder werden abgetrieben (hustet) gleichzeitig sehen Sie (hustet) im Fernsehen, in vielen Talkshows äh, äh, äh, äh, Erwachsene mit der Trisomie 21 (hustet), nicht ... als wäre das gar nichts, als wäre es das normalste der Welt. Das, das spiegelt die Zwiespältigkeit unserer Gesellschaft im Augenblick wieder.“ (II/15/37-45)

Herr C. weist darauf hin, dass aufgrund der Pränatal-Diagnostik fast alle Trisomie-Kinder (Kinder mit Down-Syndrom) erkannt und infolge dessen abgetrieben werden. Mit dem Hinweis auf die Abtreibung im Zusammenhang mit einer drohenden Behinderung zeigt der Autobiograph folgende gesellschaftliche Grundhaltungen auf:

- Die gesellschaftliche Mehrheit lehnt Kinder mit Down-Syndrom ab.
- Die Mehrheit der Eltern akzeptieren kein Kind mit einer Behinderung.
- Ein Leben mit einer Behinderung macht in der Einschätzung der Mehrheit keinen Sinn.

Im Widerspruch dazu stellt der Autobiograph fest, dass die Präsentation der Normalität von Behinderung und der gesellschaftlichen Akzeptanz von behinderten Menschen in der Öffentlichkeit (z. B. im Fernsehen) zugenommen hat. Hier ist das Normalisierungsprinzip realisiert. Im Sinne eines Pluralisierungsschocks hat die Akzeptanzbreite von Normabweichungen zugenommen.

Der Autobiograph konstatiert eine Gleichzeitigkeit an Widersprüchlichem: Zum einen eine größere Akzeptanz von behinderten Menschen, zum anderen das Gegenteil, das von deren Ausgrenzung bis zur Vernichtung reicht. Als positive gesellschaftliche Entwicklung stellt Herr A. heraus: „... gleichzeitig erhalten einige größere Entfaltungsmöglichkeiten.“ (II/15/36-37) An anderen Stellen im Text spricht er diese als Ergebnis der politischen Selbsthilfearbeit<sup>181</sup> an. Im Einzelnen handelt es sich dabei um Veränderungen im gesetzgeberischen Bereich, Verbesserungen im öffentlichen Nahverkehr und um die Einrichtung barrierefreier öffentlicher Gebäude.

---

<sup>181</sup> vgl. 5.2.7.1.4 Die Entwicklung der Selbstkonzepte im jeweiligen gesellschaftlichen Kontext: Auch hier weist der Autobiograph auf eine gesellschaftliche Zwiespältigkeit in der Beziehung zu Menschen mit Behinderungen hin und zwar im Verhalten der Politiker.

### 5.2.7.1.2 Der Zusammenhang von struktureller und tatsächlicher Gewalt

Der Autobiograph greift in der folgenden Sequenz die Diskriminierungsthematik auf, indem er das beobachtete Phänomen der Gewalt gegen behinderte Menschen (und gegen andere gesellschaftliche Randgruppen) darstellt. Den Bezugsrahmen hierzu bildet die Rede, das Zitat eines Politikers.

- C. Und äh, ein Mann wie Heiner Geißler, mit dem ich eigentlich politisch nichts, mich nichts verbindet, außer, dass ich ihn für einen sehr authentischen, ehrlichen Burschen halte. Der hat, als es vor 13, 14, quatsch, vor 12, 13 Jahre zu Übergriffen auf Behinderte kam in der Bundesrepublik, hat der, da bin ich auch auf diese äh, Theorie verfallen, dass es strukturelle Gewalt ist, die uns am Leben in dieser Gesellschaft hindert, der hat nämlich damals äh, äh, ich hab' mich grenzenlos geärgert, dass sich eine Gesellschaft in der Doppeldeutigkeit empört, dass man einen Behinderten verprügelt, während man sie tagtäglich in Heime verschwinden lässt und dann kümmert sich niemand drum. Und damals hat Heiner Geißler äh, damals bin ich auch, da war noch 'ne Geschichte in (Ortsname), da haben drei Leute, die ich gut kenne, auch Behinderte, ein Rollstuhlfahrer, ein rollstuhlfahrender Richter, ein äh, äh, Blinder, ein Gehbehinderter wollten in einer Schrebe..., äh, Gartenanlage einen Schrebergarten mieten. Und die wollten die denen nicht vermieten. Das heißt, die hätten den jedem vermietet, nur denen nicht. Und die haben das net auf sich berufen, beruhen lassen, sind an die Öffentlichkeit. Und als die sich gewehrt haben gegen diese Benachteiligung in dieser Gesellschaft, gegen diese strukturelle Gewalt, die ihnen entgegen kam, da ist folgendes passiert: Da hat man die, die Gartenhütte angezündet und den Weg vom Tor zur Gartenhütte mit Glasscherben bestreut. Und da ist mir bewusst geworden (hustet), weil damals auch durch die Wiedervereinigung die Übergriffe in Ostdeutschland waren, auffe Ausländer, da ist mir bestimmt bewu... und auf Schwule, da ist mir 'n Stück bewusst geworden (hustet), dass strukturelle Gewalt, die in einer Gesellschaft herrscht, sehr schnell umschlägt in tatsächliche Gewalt. (hustet) Und es gab ja in den '70er Jahren den John Galtung, Galtung, das was ein Friedensforscher, der hat auch zu diesen strukturellen Gewalten die Theorien entwickelt äh, da hab' ich gemerkt, das hat nicht nur mit Diskriminierung zu tun, sondern das hat mit struktureller Gewalt und wir werden gehindert, unser Leben zu verwirklichen. Und wenn drei Leute einen Kleingarten betreiben wollen, dann sollen die den betreiben. Wie die das machen, ist ihre Sache, da kann es durchaus sein, dass die den möglicherweise auch net so pflegen können oder pflegen wollen, wie es in der Satzung steht. Muss man den Konflikt finden. Vielleicht kann man auch die Satzung ändern. Vielleicht kann man äh, zu ganz anderen Formen insgesamt finden, in so 'ner Kleingartenanlage. Das wären Konfliktlösungsstrategien. Aber denen die Hütte anzuzünden, äh, das ist mir damals sehr bewusst geworden. Und in dieser Zeit, hat Heiner Geißler für mich ein bemerkenswertes Wort gesagt, in 'ner öffentlichen Rede sagte er: Äh, wer Behinderte nicht anstellt, ist um keinen Deut besser, als derjenige, der sie verprügelt. (2) Und äh, das ist zwar ein konservativer Bursche, aber der hat es begriffen, (hm) nicht, der hat wie in seinem vermutlich auch Wertekonservatis..., Konservatismus, hat der begriffen, was das überhaupt bedeutet. (hm) Und das find ich, sind wichtige Erkenntnisse, auch was Barrieren bedeutet. (II/12/2-40)

Die Interviewpassage beginnt mit der Beschreibung einer Person, des Politikers Heiner Geißler. Es ist keine Geschichte über eine politische Begegnung, sondern eine Beleggeschichte über ein öffentliches Bekenntnis, das die Nichteinstellung eines behinderten Menschen genau so schlimm ist wie körperliche Gewalt. Heiner Geißler ist der Zitatgeber für eine zugespitzte Beobachtung des Autobiographen.

Herr C. präsentiert zunächst seine politische Verortung in Form einer Abgrenzung vom Konservatismus. Dennoch zeigt er für den CDU-Politiker Heiner Geißler eine achtende Einstellung. „Und äh, ein Mann wie Heiner Geißler, mit dem ich eigentlich politisch nichts, mich nichts verbindet, außer, dass ich ihn für einen sehr authentischen, ehrlichen Burschen halte.“ (II/12/2-4) Durch die Verwendung des Begriffes „Burschen“ signalisiert Herr C. seine persönliche, politische Nähe zur Person des Politikers, insbesondere eine Übereinstimmung in der Bedeutung von Ehrlichkeit und Authentizität als entscheidende Merkmale der Identität. Hinzu kommt eine Homologie seiner Theorie der strukturellen Gewalt mit der des Politikrepräsentanten, die der Autobiograph am Ende der Interviewpassage im folgenden Text belegt.

Ausgangspunkt des Diskurses über die strukturelle Gewalt ist die historische Erfahrung, dass es „... vor 12, 13 Jahre zu Übergriffen auf Behinderte kam in der Bundesrepublik ...“. (II/12/5-6) Zu dieser Zeit hat Heiner Geißler eine Rede gehalten; zur gleichen Zeit ist Herr C. auf die Theorie der strukturellen Gewalt aufmerksam geworden, die er für sein persönliches Leben (seine Identität) und seinen Theorieentwurf der politischen Behindertenarbeit übernommen hat. „... da bin ich auch auf diese äh, Theorie verfallen, dass es strukturelle Gewalt ist, die uns am Leben in dieser Gesellschaft hindert ...“. (II/12/6-7) Hier findet ein Perspektivenwechsel statt: Die gesellschaftliche Ausgliederungspraxis von Menschen (mit Behinderungen) wird jetzt nicht mehr primär festgemacht am Menschen selbst (als Ausgliederung via Diskriminierung), sondern wird vornehmlich betrieben durch eine Konstruktion von Strukturen (Ausgrenzung durch strukturelle Gewalt).

Im weiteren Verlauf des Textes geht der Autobiograph auf die wissenschaftliche Grundlage des Theorieentwurfes zur strukturellen Gewalt ein. „Und es gab ja in den ‘70er Jahren den John Galtung, Galtung<sup>182</sup>, das was ein Friedensforscher, der hat auch zu diesen strukturellen Gewalten die Theorien entwickelt äh, da hab’ ich gemerkt, das hat nicht nur mit Diskriminierung zu tun, sondern das hat mit struktureller Gewalt und wir werden gehindert, unser Leben zu verwirklichen.“ (II/12/23-27) Johan Galtung ist die zweite Person des öffentlichen Lebens, die Herr C. als Theorieperson im Text erwähnt, um eine Plausibilisierung des Zusammenhangs von tatsächlicher und struktureller Gewalt darzustellen.

Herr C. stellt die verhinderte Verwirklichung des Lebens durch Strukturen ins Zentrum des Diskurses – es geht um die praktische Lebensgestaltung und um Lebensqualität, die durch gesellschaftliche Strukturen und Machtmechanismen eingeschränkt werden.

Über die herausragende Bedeutung struktureller Gewalt für die Ausgliederung von Menschen, über die Nähe der strukturellen Gewalt zur tatsächlichen Gewalt und über Lösungsvarianten durch Veränderung der Strukturen erzählt Herr C. eine Referenzgeschichte (eine Geschichte in einer Geschichte, wie eine Puppe in einer Puppe), die exemplarisch in einer Stigmatisierungsgeschichte das Phänomen der strukturellen Gewalt als Paradigma einer Theoriebildung aufzeigt:

1. Behinderte Menschen erfahren strukturelle Gewalt. („... da haben drei Leute, die ich gut kenne, auch Behinderte, ein Rollstuhlfahrer, ein rollstuhlfahrender Richter ein äh, äh, Blinder, ein Gehbehinderter wollten in einer Schrebe..., äh, Gartenanlage einen Schrebergarten mieten. Und die wollten die denen nicht vermieten. Das heißt, die hätten den jedem vermietet, nur denen nicht.“ II/12/12-15)
2. Behinderte Menschen wehren sich gegen die erfahrene strukturelle Gewalt. („Und die haben das net auf sich berufen, beruhen lassen, sind an die Öffentlichkeit. Und als die sich gewehrt haben gegen diese Benachteiligung in dieser Gesellschaft, gegen diese strukturelle Gewalt, die ihnen entgegen kam ...“). II/12/15-18)
3. Strukturelle Gewalt schlägt in tatsächliche Gewalt gegen behinderte Menschen um. („... da ist folgendes passiert: Da hat man die, die Gartenhütte angezündet und den Weg vom Tor zur Gartenhütte mit Glasscherben bestreut.“ II/12/18-19)

---

<sup>182</sup> vgl. Galtung, Johan 1984

4. Strukturelle Gewalt schlägt manchmal auch in tatsächliche Gewalt gegen Ausländer und Schwule um. („Und da ist mir bewusst geworden (hustet), weil damals auch durch die Wiedervereinigung die Übergriffe in Ostdeutschland waren, auf die Ausländer, da ist mir bestimmt bewu... und auf Schwule, da ist mir ‘n Stück bewusst geworden (hustet<sup>183</sup>) ...“. II/12/19-22) Der Autobiograph identifiziert sich hier mit anderen marginalisierten Personengruppen.
5. Das Umschlagen von struktureller in tatsächliche Gewalt ist ein allgemeingesellschaftliches Phänomen.
6. Die Konfliktlösung erfolgt durch Änderung der Strukturen im Diskurs, z. B. durch Änderung der Rechtsgrundlagen, durch das Entdecken neuer Formen des Zusammenlebens. („Und wenn drei Leute einen Kleingarten betreiben wollen, dann sollen die den betreiben. Wie die das machen, ist ihre Sache, da kann es durchaus sein, dass die den möglicherweise auch net so pflegen können oder pflegen wollen, wie es in der Satzung steht. Muss man den Konflikt finden. Vielleicht kann man auch die Satzung ändern. Vielleicht kann man äh, zu ganz anderen Formen insgesamt finden, in so ‘ner Kleingartenanlage. Das wären Konfliktlösungsstrategien.“ II/12/27-33) Herr C. präsentiert hier ein Integrationsmodell.

Der Text der Sequenz verläuft spiralförmig hin zu einem Zitat des schon zu Beginn der Interviewpassage genannten Politikers. „Und in dieser Zeit, hat Heiner Geißler für mich ein bemerkenswertes Wort gesagt, in ‘ner öffentlichen Rede sagte er: Äh, wer Behinderte nicht anstellt, ist um keinen Deut besser, als derjenige, der sie verprügelt. (2)“ (II/12/34-36) Der Autobiograph stellt mit dem Zitat des Politikers als sozialetische These nicht nur (wie bisher im Text) die Nähe zwischen struktureller und tatsächlicher Gewalt heraus sondern deren Homologie. Körperliche Gewalt gegen behinderte Menschen ist das Gleiche wie deren Stigmatisierung. Herr C. stellt diese These in den Zusammenhang zum „Wertekonservatismus“, zur unantastbaren Würde des Menschen, die im Grundgesetz der Bundesrepublik verankert ist, an der sich gesellschaftliches Handeln zu orientieren hat. „Und äh, das ist zwar ein konservativer Bursche, aber der hat es begriffen, (hm) nicht, der hat wie in seinem vermutlich auch Wertekonservatis..., Konservatismus, hat der begriffen, was das überhaupt bedeutet.“ (II/12/36-39)

Der Autobiograph fasst die Interviewpassage zur Theorie der Praxis der strukturellen und tatsächlichen Gewalt zusammen und stellt deren große Relevanz für seine Theorie und die Lebensgestaltung von behinderten Menschen heraus: „Und das find ich, sind wichtige Erkenntnisse, auch was Barrieren bedeutet.“ (II/12/39-40) Strukturelle Gewalt steht dem Text zufolge im Zusammenhang mit Barrieren. Ein Ausschluss (z. B. von der beruflichen Tätigkeit) von behinderten Menschen ist begründet in den gesellschaftlichen Strukturen, z. B. in der Struktur des Betriebes und wird in der beschriebenen sozialetischen Theorie als strukturelle Gewalt gedeutet. Die Arbeitslosigkeit ist eine Barriere im Leben des Betroffenen.

---

<sup>183</sup> Das Husten des Autobiographen kann als Ausrufezeichen gedeutet werden.

Die zentrale Aussage der Interviewpassage ist: behinderte Menschen leiden unter struktureller und tatsächlicher Gewalt. Herr C. legitimiert seine Einschätzung in Beleggeschichten, durch:

- die Präsentation des Politikerzitates
- den Hinweis auf die Theorie Galtungs
- den Bericht über Übergriffe auf behinderte Menschen
- die Schrebergartengeschichte

Der Autobiograph konfrontiert mit seinen Empörungsgeschichten die Gesellschaft mit einem Spiegel: Menschen sind sogar zu Übergriffen bereit. Durch den Entwurf eines Integrationsmodells weist er Perspektiven des Abbaus von Stigmatisierung auf.

### 5.2.7.1.3 Die Erfahrungen von Barrieren

Das Thema „Barrieren“ wird vom Autobiographen im Text an unterschiedlichen Stellen angesprochen. Im Nachfrageteil greift der Interviewer das Thema zur weiteren Präzisierung durch den Autobiographen noch einmal auf.

- I: Sie haben äh, viel von Barrieren gesprochen. (ja) Wo haben Sie Barrieren in Ihrem persönlichen Leben erfahren?
- C: Ja, also ich denke, äh, Barrieren ist ja ein technischer Begriff. Aber darf so nicht verstanden werden. Äh, ich denke, äh, so 'ne Barrieren, da hab' ich zum ersten Mal erlebt, äh, bewusst erlebt, als ich aus der Schule kam, keine Lehrstelle kriegte. Äh, hab' ich erlebt, als ich äh, als alle Freunde äh, Freundinnen hatten, ich nicht. Barrieren hab' ich erlebt, als meine Mutter starb 1972 und äh, äh, ich in (Ortsname) äh, in 'ne eigene Wohnung ziehen wollte und es gab damals, das ist also 30 Jahre her, in ganz (Ortsname) keine einzige barriere- äh, keine einzige behindertengerechte Wohnung. Äh, hab' ich erlebt, als ich in öffentliche Verkehrsmittel wollte und das nicht ging. Hab' ich erlebt, als ich äh, von äh, von von (Ortsname), von meinem Studienort, 1977 nach (anderer Ortsname) kam und äh, hier gerade eine U-Bahn gebaut wurde und diese U-Bahn war 100 Prozent behindertensicher, also mit Rolltreppen überhaupt für äh, beeinträchtigte Menschen und für ältere Menschen nicht aufzu..., zusuchen, nicht benutzbar. Äh, Barrieren hab' ich aber auch erlebt, als ich versuchte äh, 1972, nach dem Tode meiner Mutter in äh, mit in 'n Beruf zu kommen, also noch mal 'ne Berufsausbildung zu machen, nicht. (hm) Man hat mich dann beim Arbeitsamt getestet und äh, untersucht, eignungspsychologisch, und hat rausgefunden, äh, dass ich, Kaufmann werden könnte. Aber Kaufmann wollte ich nicht werden. Weil dass, äh ich hab' nichts gegen Kaufleute, aber das ist etwas, was mir überhaupt keinen Spaß macht und erst nach vielen Widerständen hat man mich nach (Ortsname) zur Arbeits- und Berufserprobung geschickt. Und die sagten dort: Eigentlich kannst du alles studieren, was du willst. Das muss nur äh, für dich geöffnet werden, ja. Da musst du quer einsteigen, wie man das heute sagt, oder so. Das sind Barrieren, die äh, mich äh, die mich mein ganzes Leben lang äh, äh, begleitet haben. (14) (II/8/44-9/15)

Zur Definition des Begriffes „Barriere“ stellt Herr C. zunächst die Herkunft des Begriffes aus der Technik heraus und betont, dass seine Bedeutung jedoch über den Bereich der Technik hinausgeht. „Ja, also ich denke, äh, Barrieren ist ja ein technischer Begriff. Aber darf so nicht verstanden werden.“ (II/8/46-47)

Der Autobiograph hat Barrieren in folgenden Lebenssituationen erfahren. Er gründet die Entwicklung einer Theorie der Barrieren auf sein erfahreneres Leben:

#### *Der Ausschluss von der Berufsausbildung*

„Äh, ich denke, äh, so 'ne Barrieren, da hab' ich zum ersten Mal erlebt, äh, bewusst erlebt, als ich aus der Schule kam, keine Lehrstelle kriegte.“ (II/8/47-48)

Die Berufstätigkeit hat für den Autobiographen – auch aus der Retroperspektive seiner Biographie, in der die berufliche und ehrenamtliche Tätigkeit eine besondere Rolle spielt -



eine große Relevanz. Der Autobiograph stellt seinen nicht realisierten Wunsch zur Berufsausbildung in einen Zusammenhang zu seiner Erkrankung/Behinderung. Die verhinderte berufliche Karriere in einem Betrieb stellt für Herrn C. zum damaligen Zeitpunkt eine unüberwindbare Barriere dar.

#### *Der Ausschluss von Partnerschaft und Sexualität*

„Äh, [Barrieren, Erg. M.S.] hab' ich erlebt, als ich äh, als alle Freunde äh, Freundinnen hatten, ich nicht.“ (II/8/48-49)

Hier macht der Autobiograph die Erfahrung des Anders-Seins, der Abweichung von der Normalität. Herr C. erfährt soziale Isolation im zwischenmenschlichen Bereich. Wesentliche Bereiche des Lebens, wie z. B. Partnerschaft und Sexualität mit anderen Menschen sind für ihn zum damaligen Zeitpunkt nicht zugänglich.

#### *Das Fehlen von behindertengerechten Wohnungen*

„Barrieren hab' ich erlebt, als meine Mutter starb 1972 und äh, äh, ich in (Ortsname) äh, in 'ne eigene Wohnung ziehen wollte und es gab damals, das ist also 30 Jahre her, in ganz (Ortsname) keine einzige barriere- äh, keine einzige behindertengerechte Wohnung.“ (II/9/49-52)

Nach dem Tod seiner Mutter beginnt Herr C., sein Leben selbständig und selbstverantwortlich zu gestalten. Ziel ist es, trotz körperlicher Beeinträchtigung und des Angewiesenseins auf einen Rollstuhl, sich in einer eigenen Wohnung selbst versorgen zu können. Dies scheitert jedoch, weil 1972 kein Angebot einer barrierefreien Wohnung (im technischen Sinne, d. h. ohne Stufen, breite Türen, Dreh- und Wendemöglichkeiten für den Rollstuhl ...) zur Verfügung steht. Dies stellt eine Barriere im Verselbständigungsprozess des Autobiographen dar.

#### *Die Unbenutzbarkeit von öffentlichen Verkehrsmitteln*

Im Text 2002 geht Herr C. näher auf die Situation der öffentlichen Verkehrsmittel für behinderte Menschen und deren historische Entwicklung ein.

C: ... [Barrieren, Erg. M. S.] äh, hab' ich erlebt, als ich in öffentliche Verkehrsmittel wollte und das nicht ging. Hab' ich erlebt, als ich äh, von äh, von von (Ortsname), von meinem Studienort, 1977 nach (anderer Ortsname) kam und äh, hier gerade eine U-Bahn gebaut wurde und diese U-Bahn war 100 Prozent behindertensicher, also mit Rolltreppen überhaupt für äh, beeinträchtigte Menschen und für ältere Menschen nicht aufzu..., zusuchen, nicht benutzbar. (II/8/52-9/42)

Die Unbenutzbarkeit bedeutet für Menschen mit einer Körperbehinderung eine weitere Beeinträchtigung ihrer Mobilität und infolge den Ausschluss von (öffentlichen) Kontakten, bedeutet Ausgrenzung von behinderten Menschen, Erfahrungen der Hilflosigkeit und die Erfahrung einer (selbständig) nicht zu überwindenden Barriere. Behinderten Menschen wird hier exemplarisch das verwehrt, was für andere Menschen eine Selbstverständlichkeit ist – z. B. die Teilhabe am öffentlichen Nahverkehr. Diese Erfahrung kann sich auswirken auf das Selbstbewusstsein, auf das Selbstwertgefühl. Herr C. weist darauf hin, dass Interessen von dieser Personengruppe bei der Planung der U-Bahn einer Stadt vor ca. 25

Jahren nicht beachtet werden, mit dem Resultat ihrer Unbenutzbarkeit, die er mit dem Begriff „behindertensicher“ als Kontrast zu „behindertengerecht“ bezeichnet.

C: Wie äh, öffentliche Verkehrsmittel, in die ich nicht reinkomme, ja. Das sind die Barrieren des Alltags. Die Bundesbahn, die mich nur mit großen Schwierigkeiten bedient, beziehungsweise, wo ich äh, wo ich, wo ‘s möglich ist, komm’ in (Ortsname) an, mit ‘m Zug zurück, man findet die Einstiegs-, Ausstiegshilfe nicht. Und ich komm’ nicht aus ‘m Zug. Ja. Das sind die Barrieren des Alltags. Und natürlich sind die auch bei Leuten, die sich so machtbesessen denken, was gut für mich wäre oder für uns. Und die das einfach so machen. Auch das sind Barrieren, das sind Hemmnisse in dieser Welt. Eine Straßenbahn, ein Zug, der mich nicht bedient. (II/11/23-30)

Der Autobiograph stellt zum einen technische Probleme der Realisierung von Barrierefreiheit im Rahmen öffentlicher Verkehrsmittel heraus. „Die Bundesbahn, die mich nur mit großen Schwierigkeiten bedient, beziehungsweise, wo ich äh, wo ich, wo ‘s möglich ist, komm’ in (Ortsname) an, mit ‘m Zug zurück, man findet die Einstiegs-, Ausstiegshilfe nicht. Und ich komm’ nicht aus ‘m Zug. Ja. Das sind die Barrieren des Alltags.“ (II/9/24-27)

Herr C. sieht ein Hauptproblem der noch vorhandenen Barrieren in öffentlichen Verkehrsmitteln darin, dass die Betroffenen nicht an den Überlegungen zur Verbesserung der Barrierefreiheit beteiligt werden, dass ihnen also die Gleichstellung als kompetenter Verhandlungspartner und Berater verwehrt wird. „Und natürlich sind die auch bei Leuten, die sich so machtbesessen denken, was gut für mich wäre oder für uns.“ (II/9/27-28) Der Autobiograph präsentiert am Beispiel des Ausschlusses von der Planung öffentlicher Verkehrsmittel seine Lebenserfahrung der Fremdbestimmung statt einer Gleichstellung.

#### *Die verschlossenen beruflichen Möglichkeiten*

„Äh, Barrieren hab’ ich aber auch erlebt, als ich versuchte äh, 1972, nach dem Tode meiner Mutter in äh, mit in ‘n Beruf zu kommen, also noch mal ‘ne Berufsausbildung zu machen, nicht. (hm) Man hat mich dann beim Arbeitsamt getestet und äh, untersucht, eignungspsychologisch, und hat rausgefunden, äh, dass ich, Kaufmann werden könnte. Aber Kaufmann wollte ich nicht werden. Weil dass, äh ich hab’ nichts gegen Kaufleute, aber das ist etwas, was mir überhaupt keinen Spaß macht und erst nach vielen Widerständen hat man mich nach (Ortsname) zur Arbeits- und Berufserprobung geschickt. Und die sagten dort: Eigentlich kannst du alles studieren, was du willst. Das muss nur äh, für dich geöffnet werden, ja. Da musst du quer einsteigen, wie man das heute sagt, oder so. Das sind Barrieren, die äh, mich äh, die mich mein ganzes Leben lang äh, äh, begleitet haben.“ (II/9/4-15)

Der Autobiograph stellt die Fraglichkeit der psychologischen Eignungsuntersuchung des Arbeitsamtes heraus, vor allem im Hinblick auf die zu fordernde Berücksichtigung der Interessen des betroffenen Menschen und die Offenheit des Beratungsergebnisses, bzw. der Achtung vor der Entscheidung des betroffenen Menschen. Der Text erweckt den Eindruck, dass sich Herr C. nur mit Mühe gegen eine Fremdbestimmung des Arbeitsamtes bei der Berufswahl zur Wehr setzen konnte. Eine Barriere sieht der Autobiograph im Verschließen von beruflichen Möglichkeiten für behinderte Menschen, obwohl die Eignung des

betroffenen Menschen gegeben ist. Der Autobiograph stellt seine Erfahrungen von Barrieren im beruflichen Bereich als durchgehende Lebenslinie heraus.

### *Die festgeschriebene Behinderten-Rolle*

In der folgenden Interviewsequenz setzt sich der Autobiograph argumentativ mit erfahrenen Einstellungen zu behinderten Menschen auseinander.

C: Natürlich auch äh, Barrieren auf 'ner rein menschlichen Ebene, dass man davon ausgehen kann, dass sagen wir mal, äh, 97, 98 Prozent aller Menschen äh, ich hab' mit denen nichts anfangen kann, nicht. Für die bin ich ein Behinderter und in der Rolle der Behinderter, des Behinderten. Die haben eine bestimmte Schublade im Gehirn, und da stecken die die Leute rein und das isses halt. Ah, aber äh, das lässt sich möglicherweise auch überhaupt nicht äh, überhaupt nicht äh, positiv beeinflussen, vielleicht bei dem Einzelnen, einen oder anderen Einzelwesen. Aber in der großen äh, breiten Masse glaub' ich nicht. Äh, ich hab' mal anders gedacht äh, vor vielen Jahren. Ich dachte, je mehr Behinderte in der Öffentlichkeit ganz normal existieren, um so größer wird der normale Umgang. Aber da bin ich heute nicht mehr so von überzeugt, sondern ich denke, da können die Betroffenen und alle, die es **wollen**, 'n Stück dran lernen und auch sich entwickeln. Aber viele Leute **verharren** in ihren Vorstellungen. Und zwar hängt das meiner Meinung damit nach, damit zusammen, dass sie einen beeinträchtigten Menschen sehen und denken: Ach Gott, wenn ich so wäre wie der, wär' mein Leben zu Ende. Und das, äh, diese äh, In..., diese Introspektive, sich in andere Leute zu versetzen, ist ein grauenhafter Mechanismus, der es verhindert, dass man eigentlich jemand mit seiner Existenz, mit seiner Individualität, mit seiner Anders..., mit seinem Anderssein auch einigermaßen realistisch beurteilen kann. (2) Äh, ich denke, das wird nur in Einzelfällen möglich sein, äh, aber im großen und ganzen werden die Leute erst mal davon ausgehen, äh, (2) und werden denken: Mann, das ist doch kein Leben. Und das können die gar nicht beurteilen. Aber sie beurteilen 's aus **ihrer** inneren Sichtweise und kommen dann zu einem verheerenden Urteil über andere. Das ist auch ein wesentlicher Denkstruktur der Bio-Medizin, also, das oder der Bio-Ethik. Äh, das seh' ich durch all das, was wir in den Jahren gemacht haben, was ich in meinem Leben gemacht hab', wenig beeindruckt und wenig beeinflusst. (2) Das ist so äh, ja äh, 'ne Erhellung, wo man, wo ich vor 20, 30 Jahren gedacht habe, es lässt sich Normalität herstellen. Aber ich glaube, das ist schwierig und wird lange dauern. Äh, ich seh' immer diese, diesen Prozess so als eine, eine Parallele zum Rassismus, ne. Man sieht Menschen, die anders sind, die anders aussehen, die sich anders verhalten und bringt das auf so 'ne biologistischen Ebene, so sind se halt, so ein Abschlussergebnis. Und äh, dann hat man die Leute im Kasten. Etwas Vergleichbares gibts wirklich, dass jeder Mensch eine Vorstellung von Normalität hat. Und diese eigene Normalität übersteigert in einen Normalismus. Und diesen Normalismus legt er an andere Menschen an. Und das ist ein sehr starres äh, Verhaltensmuster und ich denke, das lässt sich nur partiell beeinflussen. (hm) (4) (II/9/15-48)

Der Autobiograph spricht hier die Beziehungsebene zwischen Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen an, die im Allgemeinen dadurch gekennzeichnet ist, dass der von Beeinträchtigung Betroffene ausschließlich über seine Einschränkungen definiert und im gesellschaftlichen Kontext als Behinderter kategorisiert wird. „Für die bin ich ein Behinderter und in der Rolle der Behinderter, des Behinderten.“ (II/9/17-18) Die einseitige Fokussierung des Anders-Sein bedingt die Ausgrenzung des betroffenen Menschen und gestörte Interaktionen mit ihm. Außerdem verhindert sie dessen Akzeptanz als gleichwertiger Partner. Eine solche gesellschaftliche Positionierung ist ebenso wie die damit gekoppelte Rollenzuschreibung den Erfahrungen des Autobiographen zufolge unveränderlich. „Die haben eine bestimmte Schublade im Gehirn, und da stecken die die Leute rein und das isses halt.“ (II/9/18-19)

Herr C. konstatiert die Fähigkeit zur Abweichung von diesem gesellschaftlichen Rollenverständnis gegenüber Behinderten lediglich bei einzelnen Menschen, die somit auch eine Sonderstellung in der Gesellschaft einnehmen. „Ah, aber äh, das lässt sich möglicherweise auch überhaupt nicht äh, überhaupt nicht äh, positiv beeinflussen, vielleicht

bei dem Einzelnen, einen oder anderen Einzelwesen. Aber in der großen äh, breiten Masse glaub' ich nicht.“ (II/9/19-22)

Der Autobiograph präsentiert im Text des zweiten Interviews (2002) eine Differenzenerfahrung zum Erstinterview (1982). Herr C. ist zunächst von der Utopie ausgegangen, dass ein Zusammenhang zwischen einer zunehmenden Integration von behinderten Menschen in das öffentliche Leben und einem Prozess der Normalisierung der Interaktion und Kommunikation mit dieser Personengruppe besteht. Herr C. analysiert rückblickend, dass sich diese Utopie nicht erfüllt hat. „Äh, ich hab' mal anders gedacht äh, vor vielen Jahren. Ich dachte, je mehr Behinderte in der Öffentlichkeit ganz normal existieren um so größer wird der normale Umgang.“ (II/9/22-24)

Nach den Lebenserfahrungen des Autobiographen ist für die Interaktion zwischen Menschen mit und ohne Behinderungen zunächst eine grundsätzliche Bereitschaft beider Gruppen erforderlich. Interaktion bedeutet, sich auf einen gemeinsamen Lernprozess einzulassen. „... ich denke, da können die Betroffenen und alle, die es **wollen**, 'n Stück dran lernen und auch sich entwickeln.“ (II/9/24-26)

Herr C. konstatiert die mangelnde Bereitschaft der „Leute“, d. h. der Mehrheit der Gesellschaft, sich dem neuen Feld der Interaktion zwischen nichtbehinderten und behinderten Menschen als gemeinsamem Lernort zu öffnen. „Aber viele Leute **verharren** in ihren Vorstellungen.“ (II/9/26)

Die Ursache für die Störung der Kommunikation und der Interaktion liegt für den Autobiographen in der „inneren Sichtweise“ der Gesunden und deren Bestreben, Unverletzbarkeit aufrecht zu erhalten. Er spricht Menschen, die nicht über die Erfahrungen des Behindert-Seins verfügen, die Fähigkeit ab, sich in diese Lebenssituation hinein zu versetzen. Die dadurch bedingte Fehleinschätzung stellt als „grauenhafter Mechanismus“ eine Barriere zwischen nichtbehinderten und behinderten Menschen dar. Das Identitätsverständnis des gesunden, leistungsfähigen Menschen grenzt die Akzeptanz von Behinderung als mögliche Perspektive für das eigene Leben aus und diskreditiert das Beeinträchtigt-Sein als nicht lebenswert. „Ach Gott, wenn ich so wäre wie der, wär' mein Leben zu Ende.“ (II/9/28)

Der Autobiograph stellt darüber hinaus noch einen Zusammenhang zwischen der Abwertung des Lebens mit einer Erkrankung und der Bio-Ethik her. „Das ist auch ein wesentlicher Denkstruktur der Bio-Medizin, also, das oder der Bio-Ethik.“ (II/9/36-37)

Herr C. begründet diese Einschätzung mit der Evaluation seiner Tätigkeit in der Behindertenarbeit: „Äh, das seh' ich durch all das, was wir in den Jahren gemacht haben, was ich in meinem Leben gemacht hab', wenig beeindruckt und wenig beeinflusst. (2)“ (II/9/37-39) Er korrigiert mit dieser neuen Einschätzung zur Situation von behinderten Menschen seine Utopie von einer kurzfristigen Normalisierung und stellt deren langfristigen Prozesscharakter heraus. „Das ist so äh, ja äh, 'ne Erhellung, wo man, wo ich vor 20, 30 Jahren gedacht habe, es lässt sich Normalität herstellen. Aber ich glaube, das ist schwierig und wird lange dauern.“ (II/9/39-41)

Herr C. stellt im Text auch einen Zusammenhang zum Rassismus her und zeigt die biologische Perspektive von Behinderung auf: Die Wahrnehmung des Anders-Seins von

Menschen aufgrund einer Erkrankung wird biologisch festgeschrieben und stellt so eine unveränderbare Barriere zwischen den Menschen dar. „Äh, ich seh’ immer diese, diesen Prozess so als eine, eine Parallele zum Rassismus, ne. Man sieht Menschen, die anders sind, die anders aussehen, die sich anders verhalten und bringt das auf so ‘ne biologistischen Ebene, so sind se halt, so ein Abschlussergebnis. Und äh, dann hat man die Leute im Kasten.“ (II/9/41-44)

Eine Festschreibung des Anders-Seins erfolgt nach Auffassung des Autobiographen durch die Konstruktion von Normalität durch nichtbehinderte Menschen. Deren Identität wird über das Normal-Sein definiert, welches im gesellschaftlichen Kontext als Maßstab für alle Menschen gesetzt wird (Normalismus). Die Erfahrung von Krank-Sein, Eingeschränkt-Sein, Behindert-Sein stellt dieses Konzept in Frage und muss durch Abwehr geschützt werden. Daher ist – nach Auffassung des Autobiographen - eine Veränderung der gestörten Interaktion zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen nur in Einzelfällen möglich, und sie bedarf hinsichtlich der Erlangung einer gesamtgesellschaftlichen Relevanz eines langen Prozesses. „Etwas Vergleichbares gibts wirklich, dass jeder Mensch eine Vorstellung von Normalität hat. Und diese eigene Normalität übersteigert in einen Normalismus. Und diesen Normalismus legt er an andere Menschen an. Und das ist ein sehr starres äh, Verhaltensmuster und ich denke, das lässt sich nur partiell beeinflussen. (hm) (4)“ (II/9/44-48)

#### *Die Einrichtungen für behinderte Menschen und ihre Macht über Menschen*

Herr C. geht in dieser Textpassage noch einmal auf Großeinrichtungen, insbesondere Behindertenheime, ein.<sup>184</sup> Der Autobiograph stellt einen Zusammenhang her zwischen der Ausübung von Macht über Menschen und dem Betreiben von Einrichtungen für behinderte Menschen. Diese Verknüpfung sieht er - unabhängig von einer kirchlichen oder öffentlichen Trägerschaft - als allgemein gesellschaftliches Phänomen.

C: Ausgangsfrage waren die Barrieren, die ich erlebt habe. (hm) Und die sind in den Köpfen, nicht die Barrieren und die sind aber auch da, wo Leute Macht haben, in den äh, Einrichtungen, die sie mit ihrer Macht beeinflussen. Sie gießen ihre Barrieren, so Treppen, wenn Sie so wollen, so Betontreppen. Das ist äh, wo, wo ich auch heute denke, dass äh, wir, als be..., beeinträchtigte Menschen äh, in dieser Gesellschaft zu Behinderten werden. Das hab’ ich immer gedacht. (II/9/49-10/1)

Nach Auffassung des Autobiographen macht die Ausübung von Macht über Personen, die in entsprechenden Einrichtungen leben, zu Behinderten. Behinderung wird im Text als Fremdbestimmung definiert.

In der Einschätzung des Herrn C. sind die in Heimen wahrgenommenen Machtstrukturen für behinderte Menschen unüberwindbare Barrieren. „Sie gießen ihre Barrieren, so Treppen, wenn Sie so wollen, so Betontreppen.“ (II/9/51-52) Diese Barrieren werden von den Betreibern der Heime – um im Bild zu bleiben – festzementiert und verankert, so dass die betroffenen Menschen kaum die Chance haben, diese Machtstrukturen zu beseitigen.

---

<sup>184</sup> Vgl. 5.2.7.2.3 Die Erfahrungen im Bereich der kirchlichen Behindertenarbeit und 5.2.7.2.6 Die Bewertung der Kirche als strukturelle Gewalttäterin

*Das Bevorzugen in Kommunikationssituationen*

Der Autobiograph spricht die Diskrepanz<sup>185</sup> zwischen der Selbstwahrnehmung seiner Rolle als Mensch mit Beeinträchtigungen und der Fremdwahrnehmung dieser Rolle als Behinderter durch ‚wohlmeinende‘ Außenstehende an.

C: Also äh, mir ist mal pass..., mir ist passiert, dass äh, dass mir Geld geschenkt wurde. Passiert immer wieder. An der äh, Kasse, werden mir 2 Mark oder 5 Mark geschenkt, weil ich eine arme Sau bin. Und aus diesem Mittel kommt man ja nicht raus. Ich, ich lass mich da nicht reindrücken und leb' die arme Sau net. Sondern ich leb' mein Leben. Mit allen Facetten, (hm) aber in den Augen der Leute ist man 'ne arme Sau. Ja. Äh, das äh, sind ganz ganz viele äh, Ereignisse, die mich dann auch in meinem Leben immer wieder eingeholt haben. (2) Äh, ich war einmal in Portugal, äh, an 'ner Markthalle Fisch gekauft. So was hatte der Fischhändler noch nie gesehen. Äh, und der dachte, wenn ich in dieser Situation wär', also in der, äh, Innenperspektive, wär' mein Leben zu Ende. Das stimmt ja auch, ne. Für ihn wär' das vielleicht so, wenn er die Kurve nicht bekäme, eine neue Identität und neue Lebensmöglichkeiten fände, äh, fände, wär' sein Leben ja auch möglicherweise so als Fischhändler nicht fortzusetzen. Äh, und ich glaube, der hätte mir statt 2 Fische, 20 auf die Waage geschmissen, weil er überhaupt net mehr die Situation beherrschte, ne. (hm) Ich versuchte ihm immer deutlich zu machen, 2 wollt' ich, 2. Er warf immer drauf und drauf, weil der war so konsterniert, äh. Und ich denk' mal äh, mit, mit so Menschen dann zu leben, wenn es nicht gelingt, dass die daran was verändern, das sind bleibende Barrieren. Da kann ich mich nämlich auf den Kopf stellen, da kann ich äh, machen was ich will, da erlange ich keine äh, gleiche Augenhöhe mit diesen Leuten, ich erlange keine Gleichstellung mit denen. Und ich hab' äh, in meinem Leben ja auch eigentlich nichts weiter gefordert, als dass beeinträchtigte Menschen die gleichen Lebensmöglichkeiten bekommen wie nicht Beeinträchtigte. (hm) Ich hab' ja nie Sonderforderungen gestellt. Oder dass es denen besser gehen soll, ne. Sondern ich wollte immer nur die gleichen. Seit 25 Jahren schreibe ich Briefe, wenn Barrieren auftauchen, äh, und, und Ende und, und sag' dann, wir wollen im Aktionskreis, dass alle (Ortsname) Bürger die äh, gleichen Lebensbedingungen fordern, die Beeinträchtigten und die äh, Nicht-Beeinträchtigten. Und das ist eigentlich, eine Selbstverständlichkeit, müsst das sein. Aber so ist das nicht, ne. (II/10/49-11/22)

In seiner Erzählung weist der Autobiograph auf selbsterlebte Kommunikationssituationen mit nichtbehinderten Menschen hin, in denen er Distanzierung, Diskreditierung und Diskriminierung empfunden hat. So bringt er zum Beispiel erhaltene Geldgeschenke in einen Zusammenhang mit der ihm zugeschriebenen Rolle als „arme Sau“: „An der äh, Kasse, werden mir 2 Mark oder 5 Mark geschenkt, weil ich eine arme Sau bin.“ (II/10/50-51) Herr C. stellt durch die Erzählung dieses Ereignisses die Gegensätzlichkeit zwischen der eigenen Einschätzung seines Lebens als lebenswert und der eher abwertenden Fremdeinschätzung anderer Menschen heraus und führt aus, dass eine solche gesellschaftliche Wahrnehmung von Behinderung für die Betroffenen eine unüberwindbare Barriere darstellt: „Und aus diesem Mittel kommt man ja nicht raus.“ (II/10/51-52)

Der Autobiograph setzt sich gegenüber einer solchen gesellschaftlichen Rollenzuschreibung zur Wehr. „Ich, ich lass mich da nicht reindrücken und leb' die arme Sau net. Sondern ich leb' mein Leben. Mit allen Facetten, (hm) aber in den Augen der Leute ist man 'ne arme Sau. Ja. Äh, das äh, sind ganz ganz viele äh, Ereignisse, die mich dann auch in meinem Leben immer wieder eingeholt haben. (2)“ (II/10/52-11/2) Herr C. weist im Text auf den Kontrast seiner Lebenspraxis als behinderter Mensch zur gesamtgesellschaftlichen Sichtweise seiner Rolle hin, sieht aber auch die Unentrinnbarkeit seines Lebens aus der gesellschaftlich verordneten Abwertung und Distanzierung.

Als Beleg für seine explizierte Theorie erzählt der Autobiograph folgende Referenzgeschichte: „Äh, ich war einmal in Portugal, äh, an 'ner Markthalle Fisch gekauft.

<sup>185</sup> vgl. 5.2.7.1.3 Die Erfahrung von Barrieren. Hier: Die Festschreibung auf die Behindertenrolle.

So was hatte der Fischhändler noch nie gesehen.“ (II/11/2-4) Mit dem Begriff „so was“ spricht Herr C. wohl seine Behinderung an, die öffentlich auffallende Fortbewegung mit einem elektrischen Rollstuhl und wertet die Situation als ein Attraktionsargument „Äh, und der dachte, wenn ich in dieser Situation wär’, also in der, äh, Innenperspektive, wär’ mein [das des Fischhändler, erg. M. S.] Leben zu Ende. Das stimmt ja auch, ne. Für ihn wär’ das vielleicht so, wenn er die Kurve nicht bekäme, eine neue Identität und neue Lebensmöglichkeiten fände, äh, fände, wär’ sein Leben ja auch möglicherweise so als Fischhändler nicht fortzusetzen.“ (II/11/4-8) Der Autobiograph macht einen Perspektivenwechsel und vermutet, dass der Fischhändler in der Begegnung mit ihm eine Gefährdung seiner Identität im Sinne von Aufrechterhaltung der Gesundheit und Leistungsfähigkeit erfährt. Der Fischhändler macht ebenso einen Rollenwechsel und erwartet wohl, dass der behinderte Mensch über sein ‚Verkaufs-Verhalten‘ überrascht ist. Herr C. stellt die Kompetenz des Fischhändlers in Frage, sein Leben, seine Identität auf gravierend neue Lebensumstände ein- bzw. umzustellen. Er konstatiert eine mangelnde Offenheit des Fischhändlers, sich mit möglichen Verletzungen und Gefährdungen seines Lebens auseinander zu setzen und dessen Unfähigkeit, existentiell bedrohliche Ereignisse in sein Leben zu integrieren. Im Unterschied zum Fischhändler hat der Autobiograph inzwischen den Umgang mit Behinderung gelernt. Herr C. zeigt hier ein Defizit des Anderen auf. „Äh, und ich glaube, der hätte mir statt 2 Fische, 20 auf die Waage geschmissen, weil er überhaupt net mehr die Situation beherrschte, ne. (hm) Ich versuchte ihm immer deutlich zu machen, 2 wollt’ ich, 2. Er warf immer drauf und drauf, weil der war so konsterniert, äh.“ (II/11/8-11) Herr C. erzählt die Geschichte nicht zu Ende. Es bleibt offen, ob er die 20 Fische bezahlen musste oder nur die bestellten 2 Fische oder gar nichts. Im Gesamtkontext kann die Geschichte nur als Großzügigkeitsgeste verstanden werden. Herr C. erzählt von einer fassungslosen Verunsicherung des Fischhändlers, der einen Ausweg aus der für ihn bedrohlichen Situation sucht, in dem er das „Objekt“ der Verursachung der für ihn prekären Situation mit Fischen, mit Geschenken ‚zuwirft‘, es also verdeckt.

Die Ausgangssituation ist die: Der Fischhändler hat Fische, Herr C. hat keine Fische. Herr C. hat Beeinträchtigungen, der Fischhändler hat keine Beeinträchtigungen. In der Realsituation kann wohl keine Balance hergestellt werden.

Die Verschenken (von Fischen) durch den Fischhändler stellt in den Augen des Herrn C. eine Ersatzhandlung für dessen fehlende Auseinandersetzung mit der potentiellen Gefährdung des eigenen Lebens und für eine unterlassene Kommunikation mit ihm bzw. mit behinderten Menschen dar, durch die eine Ungleichheit zwischen Schenkendem und Beschenktem herausgestellt wird. Der Erzähler verwendet das Erlebnis in der Markthalle als Beleggeschichte für die fehlende Sozialkompetenz Gesunder im Umgang mit behinderten Menschen. Herr C. ist hier im Vorteil, er kann damit umgehen, er hat das Ungewohnte längst ausbalanciert und beschreibt so die Verlegenheitssituation.

Es schließt sich die Schlussevaluation der Geschichte an: „Und ich denk’ mal äh, mit, mit so Menschen dann zu leben, wenn es nicht gelingt, dass die daran was verändern, das sind bleibende Barrieren. Da kann ich mich nämlich auf den Kopf stellen, da kann ich äh,

machen was ich will, da erlange ich keine äh, gleiche Augenhöhe mit diesen Leuten, ich erlange keine Gleichstellung mit denen.“ (II/11/11-15) Der Autobiograph knüpft an die Markthallengeschichte an und beschreibt den gleichen Sachverhalt mit drei Formulierungen, mit drei Bildern:

- „das sind bleibende Barrieren“
- „da erlange ich keine äh, gleiche Augenhöhe“
- „ich erlange keine Gleichstellung mit denen“.

Zur Überwindung der Rollenzuschreibung als Behinderter ist nach Auffassung des Autobiographen eine Veränderung der Einstellung von nichtbehinderten Menschen erforderlich, die durch die Akzeptanz der Gleichwertigkeit aller Menschen gekennzeichnet sein müsste.

„Und ich hab‘ äh, in meinem Leben ja auch eigentlich nichts weiter gefordert, als dass beeinträchtigte Menschen die gleichen Lebensmöglichkeiten bekommen wie nicht Beeinträchtigte. (hm) Ich hab‘ ja nie Sonderforderungen gestellt. Oder dass es denen besser gehen soll, ne. Sondern ich wollte immer nur die gleichen.“ (II/11/15-18) Der Autobiograph stellt hier im Text zusammenfassend seine Normalisierungstheorie dar, mit dem Gleichheitsprinzip als einzuforderndem gesellschaftlichen Grundprinzip. Dem widerspricht eine wie auch immer geartete Sonderbehandlung. Herr C. lehnt für sich und für behinderte Menschen sowohl Privilegien als auch Benachteiligungen ab.

Zur Veränderung der von ihm wahrgenommenen Barrieren als Erscheinungsformen einer gesellschaftlich verwehrt Gleichstellung von behinderten Menschen ergreift Herr C. Initiativen: „Seit 25 Jahren schreibe ich Briefe, wenn Barrieren auftauchen, äh, und, und Ende und, und sag‘ dann, wir wollen im Aktionskreis, dass alle (Ortsname) Bürger die äh, gleichen Lebensbedingungen fordern, die Beeinträchtigten und die äh, Nicht-Beeinträchtigten. Und das ist eigentlich, eine Selbstverständlichkeit, müsst das sein. Aber so ist das nicht, ne. (II/11/18-22)“ Das Engagement des Aktionskreises, der solidarische Kampf von behinderten und nichtbehinderten Menschen für die gleichen Lebensbedingungen aller Menschen, deutet der Autobiograph auf der Grundlage seiner Erfahrungen als gesellschaftliche Ausnahme. Analog gilt für ihn im Umkehrschluss, dass die gesellschaftliche Mehrheit den behinderten Menschen die Gleichstellung verwehrt.

In vielen Varianten beschreibt Herr C. die Tatsache, dass er nicht gleichgestellt ist:

- bleibende Barriere
- keine gleiche Augenhöhe
- fehlende gleiche Lebensmöglichkeiten
- keine Sonderforderungen
- Forderung der gleichen Lebensbedingungen
- generalisierend: die ausstehende Selbstverständlichkeit der Gleichstellung

### *Die Geringschätzung des behinderten Lebens*

In der folgenden Interviewsequenz nennt Herr C. Beispiele für eine Geringschätzung von behinderten Menschen.



- I: Haben Sie die Auswirkungen der, der Diskussion in der Bio-Ethik und Gen-Technologie auch in Ihrem eigenen, persönlichen Leben erfahren?
- C: Äh, ich selbst (2) noch nicht. Jetzt also als, als, äh, äh, ganz individu... äh, individuelles Wesen äh, sondern ich erlebe es natürlich äh indirekt, äh, dass beispielsweise in unserer Zeit aufgrund dieser Gen-Technologien, der Bio-Medizin äh, zum Beispiel ein unglaublicher äh, äh, Feldzug gegen behindertes Leben geführt wird, nicht. Äh, beispielsweise veröffentlicht die Lebenshilfe, äh, Bundesverband in Marburg, Zahlen, äh, wo sie sagen, 98 Prozent aller, äh, äh aller äh, Trisomie-Föten werden im Mutterleib erkannt, also getötet, wenn sie erkannt worden sind. Und das sind dann diese Entwicklungen, die krieg ich mit. Ja, ich krieg auch mit, dass all diese äh, äh, Schädigungsformen, die man äh, vorgeburtlich vernichten kann, auch vernichtet werden. Von daher haben wir wieder einen Rückfall in Vernichtungsfeldzüge, nur ganz anders. Das ist nicht mehr wie, so, wie es bei Hitler war, sondern es ist schon auch anders, aber es ist genau so äh, verheerend, denk' ich. Und das kriegt man mit. Äh, ich krieg natürlich auch indirekt immer wieder mit, dass mir äh, zum Beispiel ein Gen... äh, äh, Gen-Mann auf einer äh, Diskussion, einer wissenschaftlichen Diskussion sagte, ich müsse ja die, äh, die äh, Erfolge und äh, äh, Wunder der Gen-Technologie nicht nutzen. Das sind überhaupt keine Wunder und Erfolge. Sondern das einzige was wirklich abläuft, das einzige, was wirklich abläuft ist dieser verheerende Vernichtungsfeldzug gegenüber all dem geschädigten Leben, das man erkennen kann durch äh, vorgeburtliche Untersuchung, net. (2) Und äh, gab Freunde von mir, 'n Freund hatte man so vor 12 Jahren dann auch gesagt: Bei Adolf wärst du längst vergast. Das ist natürlich auch 'ne indirekte Erlebensebene, die mich aber auch net **kalt** lässt. Weil ich immer denken muss, möglicherweise hat's mir nur zufälligerweise niemand gesagt, das hat jemand net getraut. Ja. Und äh, äh, ihm, ihm hat man's gesagt, gell. Und äh, das sind natürlich äh, üble Sachen. (10) Und äh, ja. (2), ich weiß nicht, was passiert, wenn ich mal unentrinnbar Ärzten in die, in die Hände falle. Ne, was die dann mit mir machen, wie hoch die mein Leben schätzen. Ob die sagen: Müssen ma alles tun. Oder ob se denken: Na, besser ist, er stirbt, ne. Das weiß ich nicht. Weil die Ärzte, mit denen ich jetzt zu tun hab, mit denen kann ich bei Krisen immer aus- äh, handeln, was wir machen, ne. Also so persönlich äh, hab ich, da eigentlich, in den den letzten 10, 12 Jahren, seit dem das wieder virulent ist, keine Erlebnisse gehabt. Also ich erinnere' mich nichts. (7) (II/13/25-14/3)

Der Text geht zunächst auf die Geringschätzung der behinderten Menschen im Zusammenhang mit der Diskussion um Gen-Technologie und Bio-Ethik ein, „... dass beispielsweise in unserer Zeit aufgrund dieser Gen-Technologien, der Bio-Medizin äh, zum Beispiel ein unglaublicher äh, äh, Feldzug gegen behindertes Leben<sup>186</sup> geführt wird, nicht.“ (II/13/28-30)

Herr C. geht in diesem Zusammenhang besonders auf die Abwertung des beeinträchtigten, verletzten Lebens im Rahmen des Schwangerschaftsabbruchs aufgrund einer medizinischen Indikation<sup>187</sup> ein. „Äh, beispielsweise veröffentlicht die Lebenshilfe, äh, Bundesverband in Marburg Zahlen, äh, wo sie sagen, 98 Prozent aller, äh, äh aller äh, Trisomie-Föten werden im Mutterleib erkannt, also getötet, wenn sie erkannt worden sind.“ (II/13/30-33) und: „... das einzige, was wirklich abläuft ist dieser verheerende Vernichtungsfeldzug gegenüber all dem geschädigten Leben, das man erkennen kann durch äh, vorgeburtliche Untersuchung, net. (2)“ (II/13/42-44)

Anschließend spricht der Autobiograph Erfahrungen von Geringschätzung des nachgeburtlichen Lebens mit Behinderungen an. „Und äh, gab Freunde von mir, 'n Freund hatte man so vor 12 Jahren dann auch gesagt: Bei Adolf wärst du längst vergast. Das ist natürlich auch 'ne indirekte Erlebensebene, die mich aber auch net **kalt** lässt. Weil ich immer denken muss, möglicherweise hat's mir nur zufälligerweise niemand gesagt, das hat jemand net getraut. Ja. Und äh, äh, ihm, ihm hat man's gesagt, gell. Und äh, das sind natürlich äh, üble Sachen. (10)“ (II/13/45-50) Herr C. weist im Text darauf hin, dass ein

<sup>186</sup> vgl. 5.2.7.1.1 Die Zwiespältigkeit der Gesellschaft

<sup>187</sup> vgl. 5.2.7.1.1 Die Zwiespältigkeit der Gesellschaft

Freund in einer Interaktionssituation (vermutlich mit einem nichtbehinderten Menschen) absolute Geringschätzung erfahren hat durch die Infragestellung seines Rechts auf Leben – im Zusammenhang mit einem Hinweis auf den Nationalsozialismus. „Bei Adolf wärst du längst vergast.“ (II/13/46) Die Betroffenheit des Autobiographen weist einerseits auf eine Solidarität zu seinem Freund und andererseits auf einen Zusammenhang zu seiner eigenen Biographie, zu seinen Erfahrungen des Hitler-Regimes während seiner Kindheit hin. Die Geringschätzung des Lebens von gesellschaftlichen Randgruppen ist nach Auffassung des Herrn C. heute auch noch vorhanden, und die betroffenen Menschen sind entsprechenden Äußerungen von Gesellschaftsmitgliedern bis in die Gegenwart ausgesetzt.

Der Autobiograph stellt im folgenden die Möglichkeit der Geringschätzung seines Lebens durch Ärzte heraus. „Und äh, ja. (2), ich weiß nicht, was passiert, wenn ich mal unentrinnbar Ärzten in die, in die Hände falle. Ne, was die dann mit mir machen, wie hoch die mein Leben schätzen. Ob die sagen: Müssen ma alles tun. Oder ob se denken: Na, besser ist, er stirbt, ne. Das weiß ich nicht.“ (II/13/50-53) Herr C. hat bereits im ersten Interview darauf hingewiesen, dass er Ärzte möglichst meidet.<sup>188</sup> Hier spricht er die Bedrohung durch eine Infragestellung der Wertschätzung seines Lebens als behinderter Menschen durch Ärzte im Falle einer akuten Erkrankung an. Der Autobiograph insinuiert mit dem Begriff „in die Hände fallen“, sich in eine erzwungene Situation begeben. Die Distanzierung des Autobiographen zu fremden Ärzten wird im Text auch durch den dreimaligen ausschließlichen Gebrauch des Artikels „die“ für Ärzte verdeutlicht. Im Gegensatz dazu grenzt er seine Erfahrungen mit ihm persönlich bekannten Ärzten ab, die ihn als gleichberechtigten Partner akzeptieren und somit sein Leben wertschätzen. „Weil die Ärzte, mit denen ich jetzt zu tun hab, mit denen kann ich bei Krisen immer aus- äh, handeln, was wir machen, ne.“ (II/13/53-14/1)

#### **5.2.7.1.4 Die Entwicklung der Selbstkonzepte im jeweiligen gesellschaftlichen Kontext**

Mit den folgenden Impulsen spricht der Interviewer explizit die Panelsituation des Forschungsprojekts an und bringt die beiden Interviews (1982 und 2002) in einen Zusammenhang.

- I: Ich habe mir das Interview von (ja) damals, von vor 20 (ja) Jahren (das ist sehr spannend, ja) angeschaut. Ähm, ich hab' mich an einiges erinnert, (hm) einiges ist in diesen 20 Jahren gleich geblieben, einiges hat sich verändert.
- C: Ja. Das wär' ja auch schlimm, wenn's nicht, (lacht) (hm) wenn alles gleich geblieben wär', ja. Ja. Ja. (6)
- I: Vielleicht können Sie auch erst mal sagen, was sich in Ihrer Sichtweise innerhalb dieser 20 Jahre verändert hat (ja) und was gleich geblieben ist.
- C: Ja. Also ich denke mal, was gleich geblieben ist, ist dass ich das Behindert-Sein oder Behindert-Werden als politische Dimension betrachte. Äh, was sich bei mir verändert hat, dass ich es heute als eine Form der strukturellen Gewalt gegen Behinderte begreife. Äh, was sich verändert hat, ist meine Einschätzung dessen, was man äh, mit 'ner konkret äh, nach außen gerichteten politischen Arbeit äh, bewirken kann. Da kann man sicher bei den Betroffenen Selbstbewusstsein und äh, und äh, Lebensgestaltung äh, erreichen, aber kann nicht so in den Köpfen der anderen Leute äh, die äh, äh, die Bilder, die Paradigmen, die da sind, äh verändern. Das, das ist so. Und was ich auch da man vor 25 Jahren gedacht habe: Äh, man kann sehr nachhaltig eine äh, gesamte Bevölkerung durch äh, gemeinsames Leben äh, verändern. Äh, ich denke äh, noch immer, dass die Leute so normal wie möglich in einem Gemeinwesen leben äh, äh, können

<sup>188</sup> vgl. 5.2.5.3 Der Umgang mit Ärzten

müssen, weil ihnen das die größten Möglichkeiten gibt. Aber ich glaube, das wird elend lange dauern, bis sich da in der Bevölkerung Veränderungen abzeichnen. (hm) Weil die Strömungen, und da hatt' ich auch gedacht, früher immer, wenn man mal einen bestimmten Bewusstseinsstand erreicht hat, dann kann man da nicht hinter zurück, aber das äh, hat sich für mich auch als Irrtum erwiesen. Was die Selbstvertretungsansprüche betrifft, sind wir heute weit hinter '68, '70 zurück. Äh, da haben wir Rückschritte gemacht. Äh, was beispielsweise so äh, 'n breites Spektrum an Akzeptanz vor 30 Jahren äh, äh, ausmachte, mh, weil viele Leute waren net mehr äh, so an äußere Formen, an feste Formen gebunden, das ist auch wieder anders geworden. Heute ist man viel stärker wieder auf Life-Style aus, auf verschiedene Schönheitsmerkmale oder auch Männlichkeits-, Weiblichkeitsmerkmale, als das in den 60er oder 70er Jahren war. Äh, da hat sich eine Republik anders entwickelt, als ich gedacht habe. Das hat sich verändert. Aber dennoch ist mein nach außen Arbeiten, politisches Arbeiten geblieben, weil es den Betroffenen durch Umgestaltung der Wirklichkeit bessere Leben... äh, Lebenschancen und Entfaltungsmöglichkeiten einräumt, nicht. Bin noch immer heute ein Gegner von Heimen und ein Befürworter von äh, ambulanter Versorgung, nicht. Weil ich denke, in der ambulanten Versorgung geht es humaner, geht es äh, selbstbestimmender her, als im Heim, wo alles nur durch Strukturen und die Fachlichkeit der dort Mitarbeitenden bestimmt wird. Äh, das wären so Beispiele wo ich mir treu geblieben bin, was ich weiterentwickelt habe und wo ich denke, das war 'n Irrtum. So siehste die Welt nicht mehr. (hm) (3) Dennoch glaube ich auch an 'ne bestimmte Dialektik, man wird auch wieder auf Gegenposition kommen und wird möglicherweise 'n größeres Maß an Selbstvertretung und äh, auch an Selbstbestimmung, äh, in einer Gesellschaft erreichen können. (7) (II/14/8-48)

Die vom Autobiographen in dieser Sequenz vorgetragenen Aussagen sollen in der folgenden Tabelle thesenförmig zusammengefasst werden. Die linke Spalte bezeichnet die Positionierungen, die im Verlauf der Biographie beibehalten worden sind. In der rechten Spalte werden die Perspektiven aufgelistet, die im zweiten Interview neu angesprochen werden.

<b>Durchgehende Sichtweisen</b>	<b>Neue Sichtweisen</b>
Die politische Dimension des Behindert-Seins steht im Zentrum der Theorie.	
	Das Behindert-Sein und Behindert-Werden stehen im Zusammenhang zur strukturellen Gewalt.
	Die Ergebnisse der politischen Behindertenarbeit sind begrenzt: <ul style="list-style-type: none"> <li>-Steigerung des Selbstbewusstseins und Erweiterung der Lebensmöglichkeiten sind erfolgreich eingeleitet worden.</li> <li>-Eine signifikante Veränderung der Einstellung der nichtbehinderten gegenüber behinderten Menschen ist bisher ausgeblieben.</li> <li>-Ein gemeinsames Leben behinderter und nichtbehinderter Menschen ist zur Zeit noch nicht gegeben.</li> </ul>
Es bleibt das Ziel, dass alle Menschen so normal wie möglich in der Gesellschaft leben können.	
Solidarischer Kampf um eine Verbesserung der Lebenschancen und Entfaltungsmöglichkeiten von behinderten Menschen ist eine gesellschaftliche Aufgabe.	
	Behinderte Menschen machen in der Gesellschaft ihre Ansprüche auf Selbstvertretung in geringerem Maße geltend als früher. In der Zukunft ist möglicherweise ein größeres Maß an Selbstvertretung und Selbstbestimmung erreichbar.
Die ambulante Versorgung von behinderten Menschen hat Vorrang vor deren stationärer Verwaltung.	

Der Autobiograph spricht im Text des Erstinterviews Hoffnungen und Erwartungen hinsichtlich der Veränderbarkeit von Gesellschaft an. Im Text 2002 stellt er heraus, dass

sich das Wesentliche, nämlich die Aufhebung der Ungleichheit von behinderten und nichtbehinderten Menschen, nicht geändert hat. Er registriert in diesem Interview aber tendenzielle Veränderungen des Selbstbewusstseins von behinderten Menschen und deren gewachsene Bereitschaft zur Verbesserung der Möglichkeiten ihrer Lebensgestaltung.

Herr C. verweist in diesem Interview auf ein wesentliches Merkmal der Behindertenproblematik, das darin besteht, dass die persönliche und gesellschaftliche Situation nicht leicht zu gestalten sei und sich damit als bleibendes Thema erweise.

Der Autobiograph stellt heraus, dass er in der Lage ist, Beeinträchtigungen und Behinderungen zu balancieren und teilweise zu kompensieren. Wegen der besonderen Prägung durch seine Lebensgeschichte ist Herr C. zudem kompetenter im Umgang mit Behinderung als andere.

Grundsätzlich aber bleibt der Behindertenstatus für ihn stets konfliktträchtig und Behinderung deshalb ein ständiges Konfliktthema. Daher müssen Konfliktlösungsstrategien entwickelt werden. So muss die Gesellschaft fortwährend beraten werden, damit sie lernt, mit Beeinträchtigungen menschenwürdig umzugehen. Gesellschaftliche Veränderungsprozesse jedoch müssen mit längeren Entwicklungskurven rechnen, die – nach Auffassung des Autobiographen - eines fortwährenden Engagements seitens der an Veränderung interessierten Betroffenen bedürfen. Das Leben mit Behinderungen im gesellschaftlichen Kontext bleibt zwar ein Konfliktfeld, jedoch können einige Bausteine zur gesellschaftlichen Integration von behinderten Menschen bereits festgestellt werden: z. B. die Steigerung des Selbstbewusstseins der Betroffenen und die Erweiterung ihrer Lebensmöglichkeiten.

## **5.2.7.2 Die Religion**

### **5.2.7.2.1 Die Genese der persönlichen Kontakte zur Kirche**

Im ersten Interview erörtert der Autobiograph in der folgenden Interviewpassage seine religiöse Sozialisation und stellt deren Bezüge zur ehrenamtlichen und beruflichen Karriere her.

C: Ich komme ursprünglich aus (Name einer Stadt) und hatte da 1974 mit noch jemand angefangen so Selbsthilfegruppen zu machen an der Volkshochschule äh, so mit jemand, der eigentlich auch von der Kirche herkommt. Das war eigentlich so für mich mein Kontakt und mein Einstieg oder mein Kontakt zur Kirche und auch der Einstieg in die Arbeit äh, und hatte da also auch meine sozialen Beziehungen in (Name einer Stadt) und hier in (Name einer Stadt). Persönlich bin ich nicht so im Kontakt mit Kirche erzogen, äh meine Eltern sind 1926 aus der Kirche ausgetreten. Ich bin zwar in 'ner reformierten Gemeinde, das gibt's in (Name), getauft worden, aber ich hatte dann nie wieder mit Kirche zu tun, bin auch nicht konfirmiert, äh, hab an sich, als ich so anfang zu arbeiten beim (Name eines Wohlfahrtsverbandes in kirchlicher Trägerschaft) und gefragt wurde, ob ich (Bezeichnung der Zugehörigkeit zu einer Konfession) sei, "ja" gesagt und bin seit dieser Zeit Kirchensteuerzahler, aber kein praktizierender Christ oder ich geh nicht zur Kirche und, ich war also in (Name) und hab dort gelebt bis 1972, habe also seit meiner Taufe zum erstenmal wieder Kontakt zur Kirche bekommen. (I/3/27-41)

Der erste Kontakt des Autobiographen zur Kirche war der Empfang des Taufsakramentes. Danach gab es bis 1974 keine kirchlichen Bezüge. „Persönlich bin ich nicht so im Kontakt mit Kirche erzogen, äh meine Eltern sind 1926 aus der Kirche ausgetreten.“ (I/3/33-34) Der Autobiograph stellt im Text einen Zusammenhang her zwischen dem Beginn seiner Selbsthilfearbeit (in Kooperation mit einem Mann, den Herr C. kirchlich verortet) und

seinem Kontakt zur Kirche, „habe also seit meiner Taufe zum erstenmal wieder Kontakt zur Kirche bekommen.“ (I/3/40-41)

Später arbeitet Herr A. in einem Wohlfahrtsverband in kirchlicher Trägerschaft und präsentiert sich bei der Einstellung als Christ. Der Autobiograph gehört seitdem zwar offiziell einer christlichen Kirche an, jedoch hat dies für seine Religiosität, für sein religiös-kirchliches Handeln keine Konsequenzen: „... bin seit dieser Zeit Kirchensteuerzahler, aber kein praktizierender Christ oder ich geh nicht zur Kirche ...“. (I/3/38-39)

### 5.2.7.2.2 Vom Glauben an Heilung zum Unglauben

Im externen Nachfrageteil des zweiten Interviews (2002) stellt der Interviewer einen Bezug zum Text des ersten Interviews her.

- I: Ja, ich habe zum religiösen Bereich noch (C: ja) eine Nachfrage und zwar, ihre persönliche Einstellung zu Glauben und Religion (C: ja) würde mich interessieren.
- C: Also, da kann ich Ihnen nur sagen, ich bin eigentlich ein Leben lang ein Ungläubiger geblieben. Ich denke, dass ich äh, in meinem Alter nicht in irgendeiner Weise fromm oder gläubig geworden bin sondern kritischer, auch gegenüber der Kirche, auch gegenüber dem Glauben äh. Ich würd' niemand äh, niemand äh, die, den Glauben an irgend etwas nehmen wollen, aber ich sehe alle Glaubens- äh, -richtungen äh, haben für mich 'ne Berechtigung und haben keine Berechtigung. Äh, was aber aus verfassten Glaubensorganisationen wird, ist für mich nichts Erstrebenswertes. Weder der Katholizismus, noch der Islam äh, ist für mich als eine verfasste, äh, feste Organisation irgend etwas Erstrebenswertes. Und ich, vielleicht glaube ich äh, daran, dass, wenn die die Möglichkeiten haben, sich für äh, bessere Lösungen zu entscheiden, aber ich glaube nicht äh, an irgend ein überrationales, surreales Wesen, das man hier auf der ganzen Welt sucht und unterschiedlich benennt und das hat für mich keine Relevanz. Und ich kann auch noch immer nicht mit den Formen der verfassten Organisationen umgehen. Die, die bringen, die geben mir nichts und bringen mir nichts, also Gottesdienste und solche Sachen, das ist für mich keine äh, Sache, die sich mir im positiven Sinne erschließt. (hm) (II/18/9-26)

Der Autobiograph stellt seine Positionierung als „Ungläubiger“ als durchgehende Lebenslinie heraus. „Also, da kann ich Ihnen nur sagen, ich bin eigentlich ein Leben lang ein Ungläubiger geblieben.“ (II/18/12-13) Herr C. bringt damit unmissverständlich zum Ausdruck, dass er weiterhin den Glauben an eine Transzendenz entschieden ablehnt.

Im Gegensatz hierzu hat Herr C. im ersten Interview erwähnt, dass er in seiner Kindheit an eine Heilung seiner Beeinträchtigung im Zusammenhang mit dem Kennenlernen biblischer Heilungsgeschichten glaubte:

- C: Ne, du ich weiß, ich hatt' mal so 'ne Phase, da hab' ich beispielsweise auch geglaubt, da war ich vielleicht 12 oder so, dass so die Tatsache, dass ich net laufen könnte, dass es wieder wegginge, dass es also so wieder wegginge. Ich hab' vielleicht mit 10 oder 11 aufgehört zu laufen, vorher konnt' ich noch etwas laufen, und da hab' ich gedacht, ach, das komm wieder und da waren natürlich so Geschichten, wie im Religionsunterricht, dass man uns Behinderte da missbraucht, um, da gab's ja so Beispiele oder so und ich hab' so gelesen und gedacht, dass ich wieder gehen könnte...<sup>189</sup> (I/11/17-23)

In dieser Interviewpassage handelt es sich um die Darstellung eines biographischen Wendepunktes. Zum einen ist es die Zeit, in welcher der Autobiograph seine Mobilität neu organisieren muss, zum anderen ist es die Zeit einer radikalen weltanschaulichen Umorientierung. Beides steht in einem Zusammenhang. Der Text deutet darauf hin, dass das Kennenlernen von Heilungsgeschichten die Hoffnung des Schülers geweckt hat, „...“

<sup>189</sup> vgl. 5.2.5.1 Die Entwicklung der Erkrankung

dass es also so wieder wegginge ..., dass ich wieder gehen könnte ...“ (I/11/19-23) Diese Erwartungshaltung wird durch das Leben nicht erfüllt, sondern im Gegenteil: Die motorischen Möglichkeiten verschlechterten sich (schubweise) im Verlauf der progressiven Erkrankung. Die Erwartungshaltung des Autobiographen wurde somit nicht erfüllt. Der Text weist darauf hin, dass sich als Folge Frustration und Aggressivität gegenüber der Kirche als verantwortliche Institution des wahrgenommenen Betruges einstellten. „... und da waren natürlich so Geschichten, wie im Religionsunterricht, dass man uns Behinderte da missbraucht ...“ (I/11/21-22) Der Autobiograph generalisiert seine Erfahrungen mit dem Religionsunterricht, mit Kirche auf eine grundsätzliche Praxis der Kirche hinsichtlich des Missbrauchs von behinderten Menschen.

Im Text des zweiten Interviews erwähnt der Autobiograph dieses Wendepunkt-Erlebnis nicht mehr. Die Glaubenserfahrungen als Kind sind nicht mehr erzählenswert. Die Frustration über das Verhalten der Kirche ist geblieben - sie richtet sich gegen die Institution.

Der Autobiograph präsentiert seine Toleranz gegenüber der Glaubenshaltung einzelner Menschen und religiösen Gemeinschaften. Die Kritik des Autobiographen setzt grundsätzlich bei den Institutionen des Glaubens, also bei den Kirchen an. „Äh, was aber aus verfassten Glaubensorganisationen wird, ist für mich nichts Erstrebenswertes.“ (II/18/17-18) Synonyme hierfür sind im Text: „Katholizismus“, „Islam“, „feste Organisation“, „Gottesdienste und solche Sachen“.

### 5.2.7.2.3 Die Erfahrungen im Bereich der kirchlichen Behindertenarbeit

Nach seiner religiösen Verortung setzt sich der Autobiograph aus der Rückschau mit seiner wahrgenommenen Praxis der kirchlichen Behindertenarbeit auseinander.

#### *Die Betreuung im „Club für Körperbehinderte“*

In der folgenden Interviewpassage beschreibt Herr C. seine Primärerfahrungen mit kirchlicher Behindertenarbeit anlässlich eines Sommerfestes 1972:

C: Das war für mich so 'n ganz schlimmes Erlebnis. Ich habe '72 gehört, es gibt in (Name) eine Behindertenarbeit von der Kirche, die Frau (Name) habe dort einen Club aufgemacht für Körperbehinderte und Langzeitkranke. Da hab ich mir gedacht, ach gehst mal hin und guckst dir mal an, was die so machen und hatte gerade das Pech und bin 1972 zu deren Sommerfest gekommen, das war 'ne ganz schaurige Sache, gell, das war also grauenvoll äh, die Sozialpädagogin hatte also am Ende des Festes den Behinderten da eine Geschichte vorgelesen, und das war also so ein Betüddel- und Betreuungskram, dass ich mich an den Kopf gegriffen habe und hab gesagt, wie können sich denn Leute, die immer gesellschaftlich so diskriminierend in Position sind wie eben Behinderte, wie können die sich denn mit so 'nem Scheiß beschäftigen, die müssen sich doch in erster Linie mit dem Konfliktfeld beschäftigen, das ihre Lebenssituation ausmacht und sich keine Geschichten vorlesen lassen. Außerdem hat man so mühevoll lesen gelernt in der Schule und ich fand das also als eine der albernsten und entmündigsten Geschichten, mir da noch 'ne Geschichte vorlesen zu lassen. Ich bin dann nimmer dort hingegangen, weil ich der Meinung war, die sind echt bescheuert und traf dann später den (Name), der kommt auch von der Kirche, der ist also Theologe und Journalist, dem habe ich das dann auch erzählt und wir haben uns dann so darüber unterhalten. Ja und der hat dann so seine Erfahrungen mit Behindertenarbeit in der Kirche so ein bisschen offengelegt, die waren einfach ein bisschen breiter und tiefergehend als meine einmalige Begegnung und da bin ich auch selber zu der Überzeugung gekommen, also diesem Schwachsinn muss man was entgegensetzen. Und dann haben wir an der Volkshochschule in (Name einer Stadt) eine Selbsthilfegruppe bekommen und na ja, die lief dann einige Jahr', nich, offensive, kämpferische Arbeit, die an dem Konfliktfeld unseres eigentlichen Lebens ansetzen (hm). (I/3/41-4/11)

Diese Textsequenz beginnt mit einer Vorwegevaluation: „Das war für mich so 'n ganz schlimmes Erlebnis.“ (I/3/41)

Nach dem Tod seiner Mutter im Jahre 1972 orientiert sich Herr C. im Bereich der Freizeitangebote für behinderte Menschen in seiner Region. In diesem Zusammenhang wird er aufmerksam auf das Sommerfest eines „Clubs für Körperbehinderte und Langzeitkranke“. Herr C. verortet im Text diesen Club im kirchlichen Bereich. Der Besuch dieser Veranstaltung ist wohl mit positiven Erwartungen des Autobiographen verbunden. Nach vieljährigem ausschließlichen Aufenthalt in der Wohnung der Eltern (der Mutter) ist der Besuch der außerhäuslichen Veranstaltung eine der ersten selbständigen Aktionen zur Erweiterung der eigenen Mobilität und eine Chance für neue Interaktionen und Kommunikationsformen. „Da hab ich mir gedacht, ach gehst mal hin und guckst dir mal an, was die so machen und hatte gerade das Pech ...“. (I/3/43-44)

Die Erwartungshaltung wird dem Text zufolge nicht erfüllt, die Enttäuschung ist – zumindest in der Retroperspektive der Lebenssituation des Jahres 1982 – groß. Herr C. evaluiert die Wahrnehmung des Clubs: „... das war 'ne ganz schaurige Sache, gell, das war also grauenvoll äh ...“. (I/3/45-46) Die Situation der kirchlichen Behindertenarbeit ist für Herrn C. gekennzeichnet durch „... Betüddel- und Betreuungskram ...“. (I/3/47-48) Die Zwischenevaluation des Autobiographen deutet auf seine Verunsicherung hin; denn der Autobiograph wird hier mit einem vergleichbaren Verhalten konfrontiert wie im Hause seiner Mutter, nämlich mit Fremdbestimmung, mit Nicht-Achtung der Subjekthaftigkeit von behinderten Menschen.

Mit dem Vorlesen einer Geschichte während einer Sommerfeier verbindet der Autobiograph:

- in eine Passivrolle gedrängt zu werden
- nicht als gleichwertiger Partner akzeptiert zu werden
- entmündigt zu werden.

„Außerdem hat man so mühevoll lesen gelernt in der Schule und ich fand das also als eine der albernsten und entmündigsten Geschichten, mir da noch 'ne Geschichte vorlesen zu lassen.“ (I/3/52-4/2) Das Vorlesen einer Geschichte bedeutet für den Autobiographen eine Missachtung der Kompetenzen von behinderten Menschen.

Insbesondere haben die Geschichten in den Augen von Herrn C. für das Leben der Zuhörer keine Relevanz, im Sinne einer Erinnerung, die zur Veränderung treibt. „... wie können sich denn Leute, die immer gesellschaftlich so diskriminierend in Position sind wie eben Behinderte, wie können die sich denn mit so 'nem Scheiß beschäftigen, die müssen sich doch in erster Linie mit dem Konfliktfeld beschäftigen, das ihre Lebenssituation ausmacht und sich keine Geschichten vorlesen lassen.“ (I/3/48-52)

Die Geschichten des Clubs haben in der Wahrnehmung des Autobiographen die Funktion der Bestätigung und Festigung der vorgefundenen Lebenssituation – sie leisteten keinen Beitrag zur Kritikfähigkeit, zur Konfliktbereitschaft, zum Konfliktmanagement der betroffenen Menschen.



Ausgehend von der Lebenserfahrung des Autobiographen soll demzufolge gerade hier die Selbsthilfearbeit ansetzen. Auf der Grundlage einer gemeinsamen kritischen Analyse der kirchlichen Behindertenarbeit entwickeln der Autobiograph und ein Theologe/Journalist in einem Bewusstwerdungsprozess eine Theorie der Selbsthilfearbeit und ergreifen Initiative. „Und dann haben wir an der Volkshochschule in (Name einer Stadt) eine Selbsthilfegruppe bekommen und na ja, die lief dann einige Jahr’, nich, offensive, kämpferische Arbeit, die an dem Konfliktfeld unseres eigentlichen Lebens ansetzten (hm).“ (I/4/9-11)

### *Die Ausgliederung von Menschen in kirchlichen Großanstalten*

In der folgenden Interviewpassage stellt Herr C. im Text dar, dass kirchliche Behindertenarbeit der eigenen Theorie konträr gegenüber steht.

I: Wie war denn so das Verhältnis zur Kirche?

C: Du ja, auch gegen die Kirche. Ich glaube, wir als Betroffene müssen im Grunde überall dort auch gegen die Kirche kämpfen und das machen wir auch in unserem Arbeitsgebiet, wo die Kirche kritiklos dieser Gesellschaft den Schrott und das Elend abnimmt und das verwaltet ohne darauf hinzuwirken, dass sich Lebensbedingungen verändern, dass auch mal ‘ne andere Gesellschaft entsteht und was so als kirchliche Sozialarbeit äh, das ist so ‘n Stück Theorie, sehr häufig läuft, ist also ‘ne Arbeit, das Elend zu verwalten (hm) und es auch dabei zu belassen (hm) und damit erfüllt so für mich das Fass der Kirche, erfüllt damit ‘ne fatale Situation, beispielsweise, indem sie so die Großanstalten wie Heime betreibt äh und nicht beispielsweise guckt, wie Menschen - und das knüpft also an meine eingangs geschilderten Situationen - wie Menschen im Wohnbereich also in der Gemeinde leben können (hm), das läuft nirgends. Es gibt ganz wenig Ansätze von solchen Arbeiten wie hier in (Name), in einer Gemeinde in (Name) laufen solche Versuche auch über eine Selbsthilfegruppe, die sich da gebildet hat, aber in der Regel sind die sehr kritiklos, da geht ’s also darum, die Heimsituation zu verbessern, z. B. der (Name) aus (Name), der selbst Pastor ist, selbst behindert, ist Rollstuhlfahrer, der sagt also ganz klar, er will frohen Herzens darum kämpfen, dass aus dem Dreibettzimmer ein Zweibettzimmer wird und das ist einfach nicht die qualitative Veränderung der Situation, die bestünde darin, dass Leute, die jetzt in (Name) leben, dass die in Gemeinden in Wohnbereichen leben können und dafür die Infrastruktur zu schaffen, das wäre eine sinnvolle Geschichte (hm), stattdessen werden die Heime betrieben oder das lässt sich auch zum Teil übertragen auf andere Randgruppen, also das wird so ‘n Stück theoretisch, wo genau das gleiche geschieht, wo man im Grunde so die Leute ausgliedert und sie verwaltet, aber an der Situation, die zu dieser Ausgliederung führt, nichts ändert.(I/4/12-35)

Herr C. fordert im Text (1982) behinderte Menschen zum Kampf gegen die Kirche auf, wenn sie die gesellschaftliche Situation von Außenseitern festigt, statt sie zu verändern: „... wo die Kirche kritiklos dieser Gesellschaft den Schrott und das Elend abnimmt und das verwaltet ohne darauf hinzuwirken, dass sich Lebensbedingungen verändern, dass auch mal ‘ne andere Gesellschaft entsteht ...“. (I/4/15-17)

Mit der Bezeichnung von behinderten Menschen als „Schrott“ verdeutlicht der Autobiograph, wie wertlos und überflüssig diese gesellschaftliche Minderheit seiner Ansicht nach für die Mehrheit der Gesellschaft ist. Indem die Kirche für diese Minderheit sorgt, entlastet sie unreflektiert die Gesellschaft von ihrer Aufgabe, solche von ihr verursachten Missstände wahrzunehmen und zu verändern. Durch ihre Verwaltung des Elends schreibt die Kirche das Elend gleichsam fort. Seine Kritik an der Kirche unterlegt Herr C. mit dem exemplarischen Hinweis, dass sie „... die Großanstalten wie Heime betreibt ...“. (I/4/20)

In einer Referenzgeschichte verdeutlicht Herr C. seine theoretische Position: „... z. B. der (Name) aus (Name), der selbst Pastor ist, selbst behindert, ist Rollstuhlfahrer, der sagt also

ganz klar, er will frohen Herzens darum kämpfen, dass aus dem Dreibettzimmer ein Zweibettzimmer wird ...“ (I/4/26-28) Der Autobiograph insinuiert mit dem Begriff „frohen Herzens“, dass der Pastor wohl über die notwendige konsequente, kämpferische Grundhaltung zur grundsätzlichen Veränderung der vorgefundenen Situation nicht verfügt. Die Zielrichtung der Aktivitäten („... dass aus dem Dreibettzimmer ein Zweibettzimmer wird ...“, I/4/28) geht nach Meinung von Herrn C. in die falsche Richtung. Der Autobiograph fordert statt einer internen Verbesserung der Verwaltung von Groseinrichtungen die Abschaffung dieser, da sie nicht die Rahmenbedingungen für ein selbstbestimmtes Leben der betroffenen Menschen erfüllen.

Aus der eigenen Lebenserfahrung heraus fordert Herr C. eine grundsätzliche, Neuorientierung kirchlicher Behindertenarbeit mit folgender Intention: „... die qualitative Veränderung der Situation, die bestünde darin, dass Leute, die jetzt in (Name) leben, dass die in Gemeinden in Wohnbereichen leben können und dafür die Infrastruktur zu schaffen, das wäre eine sinnvolle Geschichte (hm) ...“ (I/4/29-31)

Mit der Aufgabe von Groseinrichtungen und der Ermöglichung integrativen Wohnens für behinderte Menschen würde die Kirche auch mitwirken an der Beseitigung der wesentlichen gesellschaftlichen Ursache für Behinderung, der Ausgrenzung von Menschen.

#### *Die Missstände in einem Behinderten-Heim*

Auf eine Nachfrage nach persönlichen Erfahrungen von Verwaltung durch die Kirche, gibt Herr C. in der folgenden Interviewpassage den Bericht eines Zivildienstleistenden über die Situation in einem Behinderten-Heim wieder.

I: Hast du auch mal erfahren, dass Kirche verwaltet?

C: Du meinst also, ich persönlich?

I: Ja.

C: Ja, an meinem eigenen Körper eigentlich nicht, weil ich mich dieser Situation bisher immer entziehen konnte. Ich hab's noch nicht erlebt, aber in der Arbeit hab ich's erlebt, dass also in Heimen, z. B. in 'nem großen (Name einer christlichen Kirche) Heim in (Name eines Bundeslandes), dass da ein Zivildienstleistender, der z. B. auf der Männerstation arbeitet, der schreibt dann einfach einmal alles auf, was er da erlebt hat und schickt uns das (hm), und dann lesen wir das durch und denken, das kann doch nicht möglich sein, das ist doch unmöglich, so was kann man doch in 'ner Einrichtung bei Kirchen sich gar nicht denken, so was kann doch da gar nicht passieren. Es kann doch nicht sein, dass beispielsweise 6 Leute in einem Badewasser gebadet werden, es kann doch nicht sein, dass z. B. diese 6 Leute mit nur einem Handtuch abgetrocknet werden, es kann doch nicht sein, dass Leute auf solcher Station geschlagen werden, es kann doch nicht sein, dass Leute, die in die Hose gemacht haben, mit 'ner Klobürste sauber gemacht werden und dann mit 'nem Schlauch abgespritzt werden, es kann doch nicht sein, dass beispielsweise die Pflegegruppen einer ganzen Station Abfuhrmittel den Leuten gibt, damit die nachfolgende Pflegegruppe was zu tun hat. Der Zivildienstleistende hatte das aufgeschrieben, er hatte es vorher auch seinem Vater gegeben, der Vater ist Pastor gewesen und der hat dann auch gesagt, das stimmt alles nicht, das ist KZ und wir hatten den gleichen Eindruck, und wir haben dann gesagt, diese Situation kannst du einfach nicht stehen lassen, wir müssen hier Leute einschalten, die etwas dagegen unternehmen. Wir haben dann das (Name eines Wohlfahrtsverbandes) eingeschaltet, der (Name) hat 'nen Brief geschrieben an den Leiter des Hauses und hat geschrieben, das und das ist eben auf den Tisch gekommen und er will ein Gespräch mit den Leuten von diesem Heim. Mit dem Zivildienstleistenden ist dann ein Gespräch zustande gekommen. Dabei haben sich im Grunde all die Anschuldigungen, die Missstände als richtig herausgestellt. Sie wussten das auch alle, ihnen war auch alles klar, aber ändern könnten sie halt nichts, sie wollten sich zwar bemühen, es abzustellen. Ja, und wenn man solch eine Situation sieht, da kann ich eigentlich nur sagen, hier wird im Grunde nur das Elend verwaltet, zum Teil selbst produziert, da wird etwas getan, was im Grunde jedem humanen Gedanken entgegenläuft und da ändert sich auch nichts daran, wenn man die Leute, die man so behandelt, sonntags in den Gottesdienst schlört. Das ist einfach so verlogen, das ist so unaufrichtig, also mir fällt's an dem Punkt schwer, mit diesen Leuten irgend etwas noch zu machen oder mit denen was zu tun haben, weil äh ich würde die auch nicht als

Christen bezeichnen. Das sind Leute, die sich fälschlicherweise dafür halten oder was weiß ich. (I/4/36-5/19)

Der Autobiograph berichtet von Erfahrungen mit kirchlichen Behindertenheimen, die er im Rahmen seiner beruflichen Tätigkeit in der Beratungsstelle eines kirchlichen Wohlfahrtsverbandes für Behinderte gemacht hat.

Herr C. zeichnet hier ein absolutes Negativbild der „Verwaltung“ von kirchlichen Großeinrichtungen für Behinderte: „Es kann doch nicht sein, dass beispielsweise 6 Leute in einem Badewasser gebadet werden, es kann doch nicht sein, dass z. B. diese 6 Leute mit nur einem Handtuch abgetrocknet werden, es kann doch nicht sein, dass Leute auf solcher Station geschlagen werden, es kann doch nicht sein, dass Leute, die in die Hose gemacht haben, mit ’ner Klobürste sauber gemacht werden und dann mit ’nem Schlauch abgespritzt werden, es kann doch nicht sein, dass beispielsweise die Pflegegruppen einer ganzen Station Abfuhrmittel den Leuten gibt, damit die nachfolgende Pflegegruppe was zu tun hat.“ (I/4/46-5/1)

Der Autobiograph stellt im Text heraus, dass dieses inhumane Verhalten der kirchlichen Mitarbeiter des Behindertenheimes dem Christ-Sein widerspricht. „... würde die auch nicht als Christen bezeichnen. Das sind Leute, die sich fälschlicherweise dafür halten oder was weiß ich.“ (I/5/17-18) Herr C. misst der christlichen Religion eine ethische Kompetenz bei, die jedoch im Widerspruch zur dargestellten Behindertenarbeit steht. Christliche Behindertenarbeit darf sich nicht auf die Teilnahme am Gottesdienst beschränken: „... da ändert sich auch nichts daran, wenn man die Leute, die man so behandelt, sonntags in den Gottesdienst schlört. (I/5/14-15)

Mit dem geschilderten Beispiel weist der Autobiograph darauf hin, dass eine derartige kirchliche Behindertenarbeit nicht nur Elend verwaltet, sondern auch neues provoziert – was eine Perversion christlichen Glaubens darstellt.

Auf die Darstellung der Missstände in der kirchlichen Behindertenarbeit folgt in der nächsten Interviewpassage eine Auseinandersetzung des Autobiographen mit der christlichen Identität:

C: Ja du, das versteh ich nicht (hm), ich versteh auch nicht, dass die Kirche an diesem Punkt nicht Partei ergreift, sondern dass so’n Verständnis von Volkskirche herrscht, wo im Grunde alles irgendwie richtig ist oder alles verstanden wird oder jene auch noch als Christ gilt. Das krieg ich nicht rund, da hört ’s bei mir an Verständnis auf. Mit den Leuten kann man nicht als Brüder oder Schwestern umgehen, so wie die das immer tun, denen kann man nur knallhart sagen, Leute, ihr seid auf dem falschen Dampfer, ihr könnt keine Christen sein, so wie ihr euch darstellt. Das ist halt für mich ’ne Frage, die stellt sich an ganz vielen Punkten, wo ich Position vermisste so innerhalb der Kirche, also rückhaltlose Parteinahme für die Leute, die so aus der Gesellschaft ausgegliedert werden, die an den Rand verdrängt werden oder in Rüstungsfragen, da verstehe ich die Kirche nicht (hm), Leute die sich damit beschäftigen nachzurüsten, die kann man nicht mit Nachsicht behandeln und die kann man auch nicht als Christen verstehen (hm), die daran arbeiten, die Welt zu zerstören, das sind für mich schwierige, also nicht nachvollziehbare Gedanken. (I/5/21-33)

Der Autobiograph stellt der Neutralität der Volkskirche die Forderung einer Parteilichkeit gegenüber. Er fordert eine Kirche, die eindeutig Position bezieht, „... also rückhaltlose Parteinahme für die Leute, die so aus der Gesellschaft ausgegliedert werden, die an den

Rand verdrängt werden oder in Rüstungsfragen ...“ (I/5/28-30) Die Kirche hat sich somit ausschließlich am bedrohten Menschen zu orientieren.

Für Herrn C. hat diese Forderung praktische Konsequenzen in der Interaktion mit Menschen: „Mit den Leuten kann man nicht als Brüder oder Schwestern umgehen, so wie die das immer tun, denen kann man nur knallhart sagen, Leute, ihr seid auf dem falschen Dampfer, ihr könnt keine Christen sein, so wie ihr euch darstellt.“ (I/5/24-27) Auch den Menschen, die sich nicht parteiisch zu ausgegrenzten Menschen verhalten, die die Gefährdung von Menschen durch Waffengewalt akzeptieren, kann man nach Auffassung des Autobiographen nicht neutral begegnen. Herr C. fordert auch hier eine praktische Parteilichkeit ein, die bedeutet, auch für diese Menschen Verantwortlichkeit zu zeigen und sie mit aller Deutlichkeit auf den ‚richtigen‘ Weg hinzuweisen. Im Text vermischen sich eigene Ansprüche des Autobiographen mit Forderungen, die er an die christliche Kirche stellt, als Ausdruck einer Auseinandersetzung mit christlicher Identität.

#### 5.2.7.2.4 Die Entdeckung einer alternativen Wirklichkeit

In den folgenden Interviewpassagen geht Herr C. - auf Nachfragen des Interviewers - auf weitere Erfahrungen mit christlichen Gemeinden ein.

- I: Hast du vorhin nicht gesagt, dass es in (Name) eine Gemeinde gibt, wo es positiv also positiver aussieht?  
 C: Ja.  
 I: Hast du auch mit der Gemeinde Erfahrung gemacht?  
 C: Ja also, ich hatte mit der Gemeinde auch nicht im Bereich Gottesdienst Erfahrung gemacht, sondern in der konkreten Arbeit. Wir als Initiativgruppe, also Leuten mit denen wir zusammen arbeiten, wir finden also in dieser Gemeinde irgendwie ein zu Hause, wir fühlen uns da wohl, wir haben da Räume, wir haben z. B. im letzten Jahr ‘ne öffentliche Anklage gemacht im Krüppeltribunal und da hat uns die Stadt (Name) hier die Räume verweigert, um das durchführen zu können. Da haben wir z. B. in (Name einer Stadt) das Gemeindezentrum zur Verfügung gestellt bekommen für ein Wochenende, um diese Veranstaltung durchzuführen. Und die Leute, die da arbeiten, früher der (Name), äh heute der (Name) beispielsweise, das sind für mich Leute, die verstehen sich politisch. Deren Arbeit ist immer mit ‘ner politisch auf die Gesellschaft einwirkenden Komponente versehen, das ist für mich ‘ne politische Erfahrung. Ich habe auch andere positive Erfahrungen, z. B. in (Name einer Stadt) mit ‘m (Name), der auch Theologe gewesen ist. Das sind aber einzelne Personen, die in der Institution Kirche ‘nen sehr schweren Standort haben, der (Name) oder (Name) beispielsweise haben äußerst schwierige Positionen in der Kirche, äh so der (Name) auch. (hm) So Leute habe ich immer wieder getroffen, einzelne und das fand ich auch gut, mit denen konnte man politisch zusammen arbeiten. Ebenso gibt's Leute, mit denen kann man genau so gut zusammen arbeiten, wo es aber schwierig ist, mit deren Institution oder verfassten Organisationsform was zu machen. (I/5/34-6/3)

Der Autobiograph erzählt in dieser Sequenz von positiven Erfahrungen mit kirchlichen Gemeinden. Zwei Kirchengemeinden haben politischen Selbsthilfegruppen die Türen ihrer Gemeindehäuser geöffnet. Diese Offenheit von christlichen Gemeinden überwindet gesellschaftliche Ausgrenzung und ermöglicht den betroffenen Menschen Erfahrungen der Akzeptanz: „Wir als Initiativgruppe, also Leuten mit denen wir zusammen arbeiten, wir finden also in dieser Gemeinde irgendwie ein zu Hause, wir fühlen uns da wohl, wir haben da Räume ...“ (I/5/39-41) Herr C. erfährt – trotz seiner distanzierten Einstellung zur Institution Kirche – ,dass eine Kooperation mit einzelnen Kirchengemeinden möglich ist, die neue Perspektiven einer christlichen Gemeinde, als alternative gesellschaftliche Wirklichkeit erschließt. „... wir haben z. B. im letzten Jahr ‘ne öffentliche Anklage gemacht

im Krüppeltribunal und da hat uns die Stadt (Name) hier die Räume verweigert, um das durchführen zu können.“ (I/5/41-43)

Die kirchliche Gemeinde wird so zum Ort eines gesellschaftlichen Diskurses zur Lebenssituation von behinderten Menschen. Diese politische Gemeindegarbeit - die einschränkend als kirchliche Einzelerfahrung relativiert wird - steht im Einklang mit der Forderung des Herrn C..

Auf der Suche nach der eigenen Identität hat der Autobiograph die Erfahrungen mit Begegnungen und sozialen Kontakten in einer Kirchengemeinde als Impulse für den Entwurf einer Theorie der Behindertenarbeit aufgegriffen, die er in der folgenden Interviewpassage beschreibt:

- I: Du hast ja hier auch Kontakt z. B. zum (Name), zu (Name), der auch Theologe ist und auch dem (Bezeichnung der Zugehörigkeit zu einer Konfession) Pastor von (Name). Ist von diesen Personen, z. B. sind dort Impulse ausgegangen?
- C: Ja, wenn ich jetzt vom (Name) ausgehe, von dem sind ganz viele Impulse in der gemeinsamen Arbeit in (Name einer Stadt) und aus unserer Freundschaft äh auf mich übergegangen, also z. B. wo ich mich wiedergefunden hab' äh und wo ich auch im (Name eines Rehabilitationszentrums) auch ein Stück Rückhalt wiedergefunden hab', war z. B. so 'ne Frage, dass Menschen ganz unterschiedlicher Möglichkeiten und Ausprägungen zusammen leben und zusammen was machen können, ne also so, so z. B., weil ich das immer so für möglich und für notwendig gesehen hab', wo das, wo das passiert. Also im Grunde hab' ich immer erlebt, dass Leute nur mit bestimmten Leuten umgehen, dass z. B. Akademiker nur mit Akademikern Umgang haben, dass der Arbeiter nur mit Arbeitern Umgang hat, also ich fand das äh eigentlich schon aus frühester Jugend im Grunde als 'nen unhaltbaren Zustand. Ich hatte immer für mich so 'ne Utopie, dass man zusammen trotz irgendwelchen Unterschiede oder verschiedener Berufe oder verschiedener sozialer Zugehörigkeit oder so, dass man so 'ne unzensierte Gemeinschaft bilden kann, leben kann, was man machen kann äh' und da sind also für mich ganz intensive Impulse ausgegangen vom (Name) und von der (Name), das ist die Frau vom (Name), die in (Name einer Stadt) eine Gemeinde hat als Pfarrerin. Wenn wir dann zusammen saßen und überlegt haben und geredet haben, dann waren da net' Akademiker oder so beisammen, sondern da waren Leute beisammen, die waren Gastarbeiter, die waren Arbeiter, die waren Sozialarbeiter, Journalisten, die waren Strafgefangene, die waren lebenslänglich verurteilte Mörder, die begnadigt waren oder so. Das war für mich 'n unheimlich intensives Erlebnis, was ich vorher so nie, so gesehen hab' und äh eigentlich im Grunde kaum, kaum erlebt hab' in dieser Intensität. (hm). Da würde ich schon so Impulse sehen, aber die sind halt von diesen einzelnen Personen ausgegangen oder, dass wir uns so einig darin waren, dass Gruppen, die benachteiligt sind in dem Konfliktfeld, in dem sie stehen, wo sie benachteiligt werden, anfangen müssen, ihre Dinge selbst in die Hand zu nehmen und gegen das, was sie benachteiligt, zu kämpfen. (hm). Das war, also das war so etwas, was mich mit 'm (Name) ganz intensiv verbindet, zu kämpfen um 'ne humanere Gesellschaft, in der wir leben können. (hm). Klar, die Impulse waren da, ne. (I/6/14-44)

Herr C. stellt zunächst die Bedeutung von sozialen Beziehungen und des gemeinsamen Handelns für die Identitätsbildung heraus: „Ja, wenn ich jetzt vom (Name) ausgehe, von dem sind ganz viele Impulse in der gemeinsamen Arbeit in (Name einer Stadt) und aus unserer Freundschaft äh auf mich übergegangen ...“. (I/6/17-19) Diese gemeinsamen Lebenserfahrungen geben dem Autobiographen Orientierung auch in kritischen Lebensphasen: „... wo ich mich wiedergefunden hab' äh und wo ich auch im (Name eines Rehabilitationszentrums) auch ein Stück Rückhalt wiedergefunden hab' ...“. (I/6/19-20)

Die entscheidende Erfahrung des Herrn C. in der Kirchengemeinde ist die Begegnung von Menschen unabhängig von sozialen Unterschieden: „... dass Menschen ganz unterschiedlicher Möglichkeiten und Ausprägungen zusammen leben und zusammen was machen können ...“. (I/6/21-22) Der Autobiograph stellt diesen Anspruch menschlichen Zusammenlebens in den Zusammenhang der eigenen Lebenserfahrung: „... weil ich das immer so für möglich und für notwendig gesehen hab', wo das, wo das passiert.“ (I/6/23-

27) Der Entwurf einer Theorie, dass Interaktionen unabhängig von sozialen Zugehörigkeiten zu fördern sind, bedarf als Grundlage einer praktischen Erfahrung, wie sie von Herrn C. in der Kirchengemeinde erlebt worden ist.

„Also im Grunde hab' ich immer erlebt, dass Leute nur mit bestimmten Leuten umgehen, dass z. B. Akademiker nur mit Akademikern Umgang haben, dass der Arbeiter nur mit Arbeitern Umgang hat, also ich fand das äh eigentlich schon aus frühester Jugend im Grunde als 'nen unhaltbaren Zustand.“ (I/6/23-27) Eine Interaktion, die durch soziale Zugehörigkeit bestimmt ist, begrenzt die kommunikativen Möglichkeiten des Menschen, schließt Menschen von der Interaktion und Kommunikation aus. Der Autobiograph weist hier wohl auch auf die Barrieren der Interaktion zwischen Menschen mit und ohne Behinderung hin.

„Ich hatte immer für mich so 'ne Utopie, dass man zusammen trotz irgendwelchen Unterschiede oder verschiedener Berufe oder verschiedener sozialer Zugehörigkeit oder so, dass man so 'ne unzensierte Gemeinschaft bilden kann, leben kann, was man machen kann äh' und da sind also für mich ganz intensive Impulse ausgegangen vom (Name) und von der (Name), das ist die Frau vom (Name), die in (Name einer Stadt) eine Gemeinde hat als Pfarrerin.“ (I/6/27-32) Die Utopie des Autobiographen hinsichtlich eines selbst bestimmten Zusammenlebens, das unabhängig von sozialer Zugehörigkeit ist, wird nach Auffassung des Herrn C. in dieser Kirchengemeinde erfüllt.

Der Text weist auf die große Relevanz dieser Erfahrungen für die Identität des Autobiographen hin, weil sie seine Theorie der politischen Selbsthilfearbeit wesentlich mit geprägt haben: „Da würde ich schon so Impulse sehen, aber die sind halt von diesen einzelnen Personen ausgegangen oder, dass wir uns so einig darin waren, dass Gruppen, die benachteiligt sind in dem Konfliktfeld, in dem sie stehen, wo sie benachteiligt werden, anfangen müssen, ihre Dinge selbst in die Hand zu nehmen und gegen das, was sie benachteiligt, zu kämpfen.“ (I/6/37-41) In der Kirchengemeinde erschließen sich dem Autobiographen neue Erfahrungen. Er entdeckt neue Lernorte, die er an einzelnen engagierten Personen festmacht. „Das war, also das war so etwas, was mich mit 'm (Name) ganz intensiv verbindet, zu kämpfen um 'ne humanere Gesellschaft, in der wir leben können.“ (I/6/42-43) Die Entwicklung der Theorien des Autobiographen basiert auf der Erfahrung des eigenen Lebens, auf Interaktionen mit anderen Menschen, hier im kirchlichen Kontext.

#### **5.2.7.2.5 Die gegenwärtige Einstellung zur Kirche**

Durch den folgenden Impuls stellt der Interviewer den Bezug zwischen dem zweiten Interview (2002) und der Erstbefragung (1982) her.

- I: Zur Kirche und Religion hatten Sie eine kritische Position (hm) Wie hat sich Ihre Einstellung so entwickelt, über welche Erfahrungen können Sie erzählen?
- C: Ist kritischer geworden, meine Position hm, zur Kirche und zur Religion. Äh, ist sehr viel kritischer geworden in dieser Arbeit in Kirche. (3) Und zwar aus (2) unterschiedlichen Gründen. Mir ist einmal klar geworden, äh, dass Kirchen nicht diese unabhängige Größe ist, die sie sein könnte, sondern sie ist mit dem Staat und der Gesellschaft mannigfach verwoben und äh, sagen wir mal, vor 20 Jahren gab es noch kritischere Stimmen und kritischere Persönlichkeiten, mehr kritische Persönlichkeiten in Kirche als heute und ähm, ich hab' also erlebt, dass mein Gemeinwesenansatz, (2) wegen dem man mich mal hier hin

geholt hat, mittlerweile in Kirchen gänzlich out ist, weil die Kirche halt gemerkt hat, dass sie finanziell vom Staat abhängt und sich es mit den Geldgebern nicht verdirbt. Und eine Gemeinwesenarbeit, die die Interessen der Betroffenen im Auge hat, die fährt den Konflikt mit denen, die Macht haben. Und das verträgt sich nicht. Das verträgt sich auch bei mir nicht mehr. (2) Ich hab' 'ne Zeit gebraucht, bis ich wieder gesagt habe, du arbeitest, **bis** zum Ende hier in der Kirche. (2) Da hab' ich 'ne Zeit, äh, Zeit lang mit mir gerungen, äh. Weil ich bin hier immer geblieben, weil für mich war eine Motivation in meinem Leben, das ist mir auch erst im Laufe der Jahre klar geworden, nicht Geld, nicht Ruhm, äh, nicht Status sondern einfach den Kontakt zu den Leuten, die äh, Be..., Betroffene sind von von Situationen, Behinderung. Und äh, ich hätte in den letzten 20 Jahren äh, mich, hier auch weggehen können, weil man mich auch an unterschiedlicher Stelle mal haben wollte, an der Fachhochschule als Lehrer, äh, in in 'ne andere Arbeit als Referent und ich hab' das nicht getan, weil ich gemerkt habe, ich kann irgendwo sitzen und lesen und lesen und äh, ich erfah' nicht die Probleme, die die Leute im Alltag tagtäglich haben. Und da bin ich eigentlich derjenige, der äh, sie gerne unterstützt dabei, dass sie ihre Probleme zu ihren Gunsten lösen. (hm) Und Kirche ist für mich eine sehr, sehr äh, äh, sehr, sehr kriti... also sehr viel kritischer heute äh, zu sehen, weil die legen einen, einen Hauptwert darauf, ihren Kult in Ordnung zu halten und ihr inneres Gefüge und verwenden dafür sehr viel Geld. (hustet) Und wenn es darum geht, 'ne Arbeit zu unterstützen, mit Geld, die mm, vielleicht defizitär ist, dann sind se sehr schnell dabei, diese Arbeit wieder abzubauen. Und das ist 'ne Arbeit, das ist mir sehr viel klarer geworden, auch anhand von Personen, die gewechselt haben und äh, da ist meine Position kritischer geworden, sehr viel kritischer. Oh, ich könnt' eigentlich jetzt sagen, ich hab' mal äh, ich hab' mal mir nicht vorstellen können, bei Kirche zu arbeiten, bin dann durch einzelne Leute, die mich begeistert haben, äh, auf die Idee gekommen, da kannste auch arbeiten und äh, hab' heute eigentlich mit der Bewe..., mit der Rückwärtsbewegung, da kann man nicht arbeiten. Das ist so ein, ein Wellenberg. (2) Ja und die Institutionen äh, haben Interessen, die nicht im äh, im Sinne der Betroffe..., oft Interessen, die, so absolut kann man das net sagen, aber oft äh, Interessen äh. Also zum Beispiel die gesamten Heime sind dran interessiert, dass se weiter bestehen, obwohl man äh, sagen wir mal, 'n anderen Weg gehen könnte, in der ambulanten Versorgung. Aber da gehts um Bausubstanz, um Geld, um solche Dinge, ne. Und das find ich mittlerweile alles nicht so traumhaft. Weil da wenig an Inhalten 'ne Rolle spielt. Und sachliche Argumente. Ich müsste langsam, verschwinden. (ja) Ja, haben Sie, äh, haben Sie noch interessante Fragen (ja) die ich kurz...? (II/17/19-18/8)

Zunächst stellt der Autobiograph eine Verstärkung seiner kritischen Position zur Religion und Kirche in den letzten Jahren im Text heraus. „Ist kritischer geworden, meine Position hm, zur Kirche und zur Religion. Äh, ist sehr viel kritischer geworden in dieser Arbeit in Kirche. (3)“ (II/17/21-22)

Der Autobiograph begründet dies dadurch, dass sich die Wirklichkeit von Kirche und Gesellschaft in seiner Wahrnehmung nicht (mehr) signifikant unterscheiden. In bezug auf behinderte Menschen bedeutet dies, dass auch die Kirchen diese Menschen ausgrenzen. Über diese Erfahrungen hat Herr C. im ersten Interview berichtet.<sup>190</sup>

Ein weiteres Kennzeichen der gegenwärtigen Situation der Kirche ist - in der Wahrnehmung des Autobiographen - die sich verringende Anzahl von kritischen Menschen in diesem System: „... vor 20 Jahren gab es noch kritischere Stimmen und kritischere Persönlichkeiten, mehr kritische Persönlichkeiten in Kirche als heute ...“. (II/17/25-26) Mit dem Begriff „kritische Persönlichkeiten“ insinuiert Herr C. Menschen, die die Praxis der Ausgrenzung von gesellschaftlichen Randgruppen und betroffener Menschen nicht akzeptieren und gegen diese Wirklichkeit kämpfen. Im Text 1982 berichtet Herr C. von diesen Menschen im kirchengemeindlichen Umfeld als Träger einer alternativen Praxis, die zur Konstruktion seiner Theorie der Behindertenarbeit Impulse geben.

Durch ihre zur gesellschaftlichen Wirklichkeit alternative Praxis präsentiert die Kirche (in der Vergangenheit durch Herrn C. erfahrbar) ihre Unabhängigkeit vom Staat, ihre

<sup>190</sup> vgl. 5.2.7.2.3 Die Erfahrungen im Bereich der kirchlichen Behindertenarbeit

Autonomie. In der heutigen Kirche hingegen nimmt der Autobiograph eine Konformität mit dem Staat wahr, aus opportunistischen Gründen hat die Kirche ihre Unabhängigkeit aufgegeben. „Mir ist einmal klar geworden, äh, dass Kirchen nicht diese unabhängige Größe ist, die sie sein könnte, sondern sie ist mit dem Staat und der Gesellschaft mannigfach verwoben ...“. (II/17/23-25) Insbesondere wegen angeblicher finanzieller Vorteile gibt die Kirche ihren Anspruch der Parteilichkeit für ausgegrenzte Menschen auf.

Als Kontrast hierzu stellt Herr C. das Konzept der „Gemeinwesenarbeit“ dar. „Und eine Gemeinwesenarbeit, die die Interessen der Betroffenen im Auge hat, die fährt den Konflikt mit denen, die Macht haben. Und das verträgt sich nicht.“ (II/17/29-31)

Im Text wird ein Zusammenhang deutlich zwischen der beruflichen Tätigkeit des Autobiographen im kirchlichen Dienst und seiner kritischen Wahrnehmung der Kirche. Herr C. beschreibt den Prozess der beruflichen Identität: „Oh, ich könnt’ eigentlich jetzt sagen, ich hab’ mal äh, ich hab’ mal mir nicht vorstellen können, bei Kirche zu arbeiten, bin dann durch einzelne Leute, die mich begeistert haben, äh, auf die Idee gekommen, da kannste auch arbeiten und äh, hab’ heute eigentlich mit der Bewe..., mit der Rückwärtsbewegung, da kann man nicht arbeiten.“ (II/17/50-53)

Die Schwankungen der beruflichen Identität bedingen für den Autobiographen eine Belastung, eine Identitätskrise: „Das ist so ein, ein Wellenberg. (2)“ (II/17/53-18/1)

Die Differenzenerfahrung von eigenem Anspruch (der eigenen Theorie) und den beruflichen Möglichkeiten in der Institution Kirche führen zu Überlegungen der Aufgabe der Berufstätigkeit. „Ich hab’ ‘ne Zeit gebraucht, bis ich wieder gesagt habe, du arbeitest, **bis** zum Ende hier in der Kirche. (2) Da hab’ ich ‘ne Zeit, äh, Zeit lang mit mir gerungen, äh.“ (II/17/32-33)

Der Autobiograph stellt heraus, dass die sozialen Kontakte zu behinderten Menschen das entscheidende Motiv seiner beruflichen Tätigkeit sind. „... einfach den Kontakt zu den Leuten, die äh, Be..., Betroffene sind von von Situationen, Behinderung.“ (II/17/36-37)

Mögliche alternative berufliche Tätigkeiten ordnet Herr C. dem sozialen Kontakt zu Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation wie er befinden, nach. Solidarität ist das Merkmal seiner beruflichen Identität. Hier markiert Herr C. eine Veränderung seines Identitätsprozesses: „... das ist mir auch erst im Laufe der Jahre klar geworden, nicht Geld, nicht Ruhm, äh, nicht Status ...“. (II/17/35-36)

Ziel der beruflichen Tätigkeit des Autobiographen ist, zur Verbesserung der konkreten Alltagssituation, der Lebenssituation von behinderten Menschen beizutragen. „Und da bin ich eigentlich derjenige, der äh, sie gerne unterstützt dabei, dass sie ihre Probleme zu ihren Gunsten lösen.“ (II/17/41-43)

Im Gegensatz hierzu stehen nach Auffassung des Herrn C. beim kirchlichen Handeln nicht die Interessen der Betroffenen im Vordergrund, sondern die eigenen. „Und Kirche ist für mich eine sehr, sehr äh, äh, sehr, sehr kriti... also sehr viel kritischer heute äh, zu sehen, weil die legen einen, einen Hauptwert darauf, ihren Kult in Ordnung zu halten und ihr inneres Gefüge und verwenden dafür sehr viel Geld. (hustet)“ (II/17/43-46)

Herr C. weist im Text auf einen Zusammenhang von wahrgenommenen „Defiziten“ bei behinderten Menschen, einer entsprechenden Eingruppierung der



Randgruppenarbeit/Behindertenarbeit als „defizitär“ und einer mangelnden Unterstützung durch die Kirche hin. „Und wenn es darum geht, ‘ne Arbeit zu unterstützen, mit Geld, die mh, vielleicht defizitär ist, dann sind se sehr schnell dabei, diese Arbeit wieder abzubauen.“ (II/17/46-47)

Die vom Autobiographen wahrgenommene Geringschätzung von behinderten Menschen durch die Kirche hat institutionelle Auswirkungen. Herr C. evaluiert die Einstellung der kirchlichen Institutionen: „Ja und die Institutionen äh, haben Interessen, die nicht im äh, im Sinne der Betroffene..., oft Interessen, die, so absolut kann man das net sagen, aber oft äh, Interessen äh.“ (II/18/1-3) Im folgenden stellt der Autobiograph heraus, dass die Kirche das Ziel verfolgt, den Bestand der Institution zu sichern: „Also zum Beispiel die gesamten Heime sind dran interessiert, dass se weiter bestehen, obwohl man äh, sagen wir mal, ‘n anderen Weg gehen könnte, in der ambulanten Versorgung. Aber da gehts um Bausubstanz, um Geld, um solche Dinge, ne.“ (II/18/3-5)

Der Text weist darauf hin, dass die Kirche nach Auffassung von Herrn C. die Weiterentwicklung solcher sozialpädagogischen Konzepte verhindert, die das Entdecken neuer Lebensformen für behinderte Menschen fördern und zur Selbstständigkeit, der Selbstbestimmung der Betroffenen beitragen möchten. „Und das find ich mittlerweile alles nicht so traumhaft. Weil da wenig an Inhalten ‘ne Rolle spielt. Und sachliche Argumente.“ (II/18/6-7)

#### 5.2.7.2.6 Die Bewertung der Kirche als strukturelle Gewalttäterin

Die folgende Interviewpassage schließt an die vorherige Sequenz an und beginnt mit einem Missverständnis:

- I: Sie sagten vorhin, wenn ich Sie richtig verstanden habe, die inhaltliche Arbeit der Kirche würde Ihnen fehlen.  
 C: Ne, das hab’ ich so nicht gesagt.  
 I: Dann hab’ ich Sie falsch verstanden.  
 C: Die inhaltlich (die inhaltliche, mh) ja, die inhaltliche (ja). Also, dass man im Grunde sagt: Was wollen die Leute, nicht unter dem Gesichtspunkt der Beliebigkeit, und sie dabei unterstützt. Also, dass Leute beispielsweise, äh, die behinderten Leute nicht äh, der strukturellen Gewalt ausgesetzt sind. Da sind Kirchen mit die größten strukturellen, strukturellen Gewalthaber. Weil die führn, die haben halt die großen Einrichtungen und drängen die Leute da rein. Das, äh, inhaltlich würde für mich, für mich bedeuten, äh, zu gucken, was ist der beste Weg für den Einzelnen, den soll er gehen können und dabei unterstütze ich ihn. Aber da sind Kirchen weit, weit, oder, oder was ich so kenne und erlebe, weit äh, entfernt. Also nicht innerlich sondern inhaltlich. Jau. Ich muss jetzt, ich muss.  
 I: Ich bedanke mich herzlich für das Gespräch (ja) und schalte jetzt einfach mal das (ja)Gerät ab. (ja) (II/18/27-42)

Der Autobiograph assoziiert mit Kirche eher eine innerliche (auf das Innere, d. h. auf die Seele eines Menschen bezogen) als inhaltliche Perspektive. Herr C. kann der falsch verstandenen These nicht zustimmen, dass ihm die innerliche Arbeit der Kirche fehle: „Also nicht innerlich sondern inhaltlich.“ (II/18/39)

Herr C. fordert von der Kirche eine inhaltliche Arbeit ein, die zum einen die Subjekthaftigkeit des Menschen akzeptiert und zum anderen parteiisch ist. „Also, dass man im Grunde sagt: Was wollen die Leute, nicht unter dem Gesichtspunkt der Beliebigkeit, und sie dabei unterstützt.“ (II/18/31-33)

Der Autobiograph weist darauf hin, dass kirchliche Strukturen das Subjektsein von behinderten Menschen verhindern und sie in eine Objektrolle hinein drängen. „Also, dass Leute beispielsweise, äh, die behinderten Leute nicht äh, der strukturellen Gewalt ausgesetzt sind.“ (II/18/33-34)

Schon an anderer Stelle im Text des zweiten Interviews geht Herr C. darauf ein, dass Strukturen von Systemen Gewalt gegen betroffene Menschen ausüben können.<sup>191</sup> In dieser Textpassage stellt der Autobiograph heraus, dass gerade von der Kirche eine strukturelle Gewalt ausgeht: „Da sind Kirchen mit die größten strukturellen, strukturellen Gewalthaber.“ (II/18/34-35)

Im folgenden stellt der Autobiograph einen Zusammenhang her zwischen der strukturellen Gewalt der Kirche und dem Betreiben von Großeinrichtungen. „Weil die führen, die haben halt die großen Einrichtungen und drängen die Leute da rein.“ (II/18/35-36)

Herr C. vertritt die Ansicht, dass die Kirche gesellschaftlichen Einfluss hat und im Rahmen der Zuweisung von behinderten Menschen in Heime strukturelle Gewalt ausübt, um im eigenen Interesse ihre Einrichtung aufzufüllen und zu nutzen.<sup>192</sup> Herr C. stellt den Selbstzweck als richtungsweisende Handlungsmaxime der Kirche heraus. Hierzu grenzt der Autobiograph noch einmal seine Position der subjektorientierten unterstützenden Behindertenarbeit ab. „Das, äh, inhaltlich würde für mich, für mich bedeuten, äh, zu gucken, was ist der beste Weg für den Einzelnen, den soll er gehen können und dabei unterstütze ich ihn. Aber da sind Kirchen weit, weit, oder, oder was ich so kenne und erlebe, weit äh, entfernt.“ (II/18/36-39)

### 5.2.7.3 Die Zukunftsperspektive

In der folgenden Interviewpassage spricht der Autobiograph seine Zukunftsperspektive an. Dabei nimmt besonders im Zweitinterview der berufliche Bereich einen breiten Raum ein.

#### 5.2.7.3.1 Die Einschätzung der zukünftigen gesundheitlichen Situation

In den folgenden Intervieweinheiten des Erstinterviews erörtert Herr C. seine vermutete gesundheitliche Entwicklung und den Umgang mit dieser. Diese Überlegungen schließen auch das Thema ‚Tod‘ mit ein.

I: Und wie schätzt du so deine medizinische Situation ein auf die Zukunft gesehen?

C: Du, also wenn ich ehrlich bin, ich hab' vor 10 Jahren net gedachte dass ich heut' noch leben würde. Das hat mich damals nicht davon abgehalten, das zu tun, was ich tun wollte und was ich für richtig hielt. Also, ich glaub' halt heut auch net, also heute mit großer Wahrscheinlichkeit, dass ich in Jahren noch lebe, weil ich hab' einfach stark abgebaut, nich. Ich kann mich heut' nicht mehr allein anziehen, da brauche ich Hilfe zu. Ich merke, wie es mir schwer fällt, die Tasse zu heben oder so. Dass es jetzt abwärts geht und das wird z. B. so, da das Herz auch 'n Muskel ist, wird es am Herzen net vorbeigehen und da weiß ich, das wird eines Tages so zu Ende gehen. Bis zu dem Punkt muss ich machen, was ich machen will und was ich für richtig halte, (hm) und da lass ich mich im Moment auch nicht übermäßig darauf ein, ich hab' im Moment wieder Schwierigkeiten mit der Niere, hab im Moment 'nen Dauerschmerz und nehme dann ab und zu was. Ich weiß ja auch nicht, wie das nächste Woche oder in 14 Tagen aussieht. (hm) Es kann also auch sein, es ist 'n großer Stein drin, dass die Niere zu ist ne, (hm) aber du, die ist auch zu. Wenn ich mich heute Abend ins Bett leg' oder wenn ich hier zusammenbrech' oder irgendwas, (hm) das ändert an der Situation nichts. Da will ich auch lieber heute gearbeitet haben und morgen was tun, was ich tun will, morgen Abend ins Kino gehen und am Sonntag 'nen Spaziergang machen, weil der Wald so schön ist,

<sup>191</sup> vgl. 5.2.7.1.2 Der Zusammenhang von struktureller und tatsächlicher Gewalt

<sup>192</sup> vgl. 5.2.7.2.5 Die gegenwärtige Einstellung zur Kirche

aber das ist wichtig du, (hm) und das andere. Klar, ist der Gedanke net schön, wenn de überlegst, du gehst eines Tages, dann biste weg, aber ich glaube, das macht keinen erfreut gell, aber bis zu dem Zeitpunkt will ich eigentlich noch tun, was ich will. (hm) (I/13/43-14/11)

Zur Zeit des Interviews 1982 konstatiert der Autobiograph: „Du, also wenn ich ehrlich bin, ich hab' vor 10 Jahren net gedachte dass ich heut' noch leben würde.“ (I/13/44-45) Herr C. ist demnach schon 30 Jahre vor der Zweitbefragung 2002 von einer Naherwartung seines Todes ausgegangen. Diese hat jedoch keine Relevanz für die Lebensgestaltung gehabt. „Das hat mich damals nicht davon abgehalten, das zu tun, was ich tun wollte und was ich für richtig hielt.“ (I/13/45-46) Zur Zeit des Erstinterviews bringt der Autobiograph die Gewissheit des nahen Todes im Text zum Ausdruck: „Also, ich glaub' halt heut auch net, also heute mit großer Wahrscheinlichkeit, dass ich in Jahren noch lebe, weil ich hab' einfach stark abgebaut, nich.“ (I/13/46-47)

Herr C. macht seine Einschätzung des kurzfristig drohenden Todes an folgenden Beobachtungen fest:

- Die Selbständigkeit bei den lebenspraktischen Verrichtungen ist eingeschränkt. „Ich kann mich heut' nicht mehr allein anziehen, da brauche ich Hilfe zu.“ (I/13/47-48)
- Die körperlichen Kräfte lassen deutlich nach. „Ich merke, wie es mir schwer fällt, die Tasse zu heben oder so.“ (I/13/48-49)
- Die Progressivität der Muskelerkrankung ist nicht aufzuhalten. „Dass es jetzt abwärts geht und das wird z. B. so, da das Herz auch 'n Muskel ist, wird es am Herzen net vorbeigehen und da weiß ich, das wird eines Tages so zu Ende gehen.“ (I/13/49-51)
- Die Niere verursacht einen Dauerschmerz. „Es kann also auch sein, es ist 'n großer Stein drin, dass die Niere zu ist ne, (hm) aber du, die ist auch zu.“ (I/14/4-5)

Der Autobiograph konstatiert eine Akzeptanz des nahen Todes, da es für ihn keine sinnvollere alternative Lebenspraxis gibt als das Leben so weiterzuleben, als wenn es diese Bedrohung für ihn nicht gäbe. „Wenn ich mich heute Abend ins Bett leg' oder wenn ich hier zusammenbrech' oder irgendwas, (hm) das ändert an der Situation nichts. Da will ich auch lieber heute gearbeitet haben und morgen was tun, was ich tun will, morgen Abend ins Kino gehen und am Sonntag 'nen Spaziergang machen, weil der Wald so schön ist, aber das ist wichtig du, (hm) und das andere.“ (I/14/5-9) Trotz des drohenden Todes erfährt Herr C. positive Aspekte des Lebens.

Aber das Bedrohliche der Naherwartung des Todes ist im Leben spürbar: „Klar, ist der Gedanke net schön, wenn de überlegst, du gehst eines Tages, dann biste weg, aber ich glaube, das macht keinen erfreut gell, aber bis zu dem Zeitpunkt will ich eigentlich noch tun, was ich will. (hm)“ (I/14/19-11) Herr C. präsentiert eine Bejahung des Lebens, auch in seiner Lebenssituation, die durch die Progressive Muskelerkrankung geprägt ist. Er stellt die Konformität mit allen anderen Menschen heraus, die das Leben dem Tod vorziehen und konstatiert seine Normalität. Das Prinzip der Selbständigkeit und Selbstverantwortung wird vom Autobiographen als konstitutiv für sein Leben aufrechterhalten.

- I: Du hast doch bestimmt auch so deine Vorstellungen, was nach dem Tod mit dir passiert?
- C: Du, nach dem Tod bin ich der vollen Überzeugung, dann ist es aus, da werd ich also zu Materien, zu, zu ganz simplen Elementen zerfallen und was von mir weiterleben wird, das ist einfach, das, das glaub' ich schon, in die ganze Behindertenarbeit in der Bundesrepublik 'ne andere Richtung reingebracht hab. Da wird man nicht dran vorbeigehen können da wird, selbst wenn das vollkommen verkehrt war oder wenn das nicht das Gelbe vom Ei war, werden nachkommende Generationen sich mit dem, was in diesem Jahr, in den letzten beiden Jahren oder vor 10 Jahren gelaufen ist, auseinandersetzen. Das wird einfach für deren Bewusstsein Basis sein, auf der sie weiterarbeiten und ihre Überlegungen fortsetzen, wenn die Menschheit überhaupt noch 'ne Zukunft hat, was für mich im Moment net ganz raus ist, äh das glaube ich schon. Oder Leute, mit denen ich in Kontakt war, die werden sich an mich erinnern, die werden Gedanken, die ich in diese Auseinandersetzung reingebracht hab', von denen werden die net unbeeinflusst sein. (hm) Oder Leute, denen ich was bedeutet hab' ja, für die werde ich dann auch noch was bedeuten, ne. Aber du, ich glaub net, dass es ein Jenseits gibt, dass jemand mir auf die Schulter kloppt und sagt, im späteren Leben, da wird alles in Ordnung sein oder so, Kopf hoch, das halte ich für 'nen Mumpitz, ne. (hm) Das wird aus und zu Erde sein, aber da wird was weiterleben als Gedanke, als Anstoß, als Mensch, der mit anderen Menschen was gemacht hat, mit denen ich in Kontakt war, das glaube ich schon. (I/14/12-30)

Herr C. lehnt für sich eine (christliche) Vorstellung vom persönlichen Weiterleben nach dem Tod ab<sup>193</sup>; er präsentiert seine Auffassung von einem Fortleben seines Konzeptes einer ‚politischen Behindertenarbeit‘ mit dem Perspektivenwechsel von der individuellen Sichtweise des Beeinträchtigt-Seins zum gesamtgesellschaftlichen Paradigma und dem daraus resultierenden Kampf um Veränderung, um Verbesserung der Lebenssituationen im gesellschaftlichen Kontext. „Du, nach dem Tod bin ich der vollen Überzeugung, dann ist es aus, da werd ich also zu Materien, zu, zu ganz simplen Elementen zerfallen und was von mir weiterleben wird, das ist einfach, das, das glaub' ich schon, in die ganze Behindertenarbeit in der Bundesrepublik 'ne andere Richtung reingebracht hab.“ (I/14/13-16)

Der Autobiograph präsentiert den Einfluss seiner Theorie für die Arbeit mit behinderten Menschen für die Bundesrepublik Deutschland. „Da wird man nicht dran vorbeigehen können da wird, selbst wenn das vollkommen verkehrt war oder wenn das nicht das Gelbe vom Ei war, werden nachkommende Generationen sich mit dem, was in diesem Jahr, in den letzten beiden Jahren oder vor 10 Jahren gelaufen ist, auseinandersetzen. Das wird einfach für deren Bewusstsein Basis sein, auf der sie weiterarbeiten und ihre Überlegungen fortsetzen ...“. (I/14/16-20) Herr C. stellt seinen Ansatz der ‚politischen Behindertenarbeit‘ in das Zentrum des aktuellen Wissensstandes der sonderpädagogischen und sozialpädagogischen Diskussion und misst ihm eine historische Bedeutung zu.

Die zweite Perspektive des Weiterlebens bezieht sich auf Menschen, mit denen der Autobiograph zusammengearbeitet hat, in seiner hauptberuflichen Tätigkeit als Berater für behinderte Menschen oder seinen ehrenamtlichen Tätigkeiten in Selbsthilfegruppen. „Oder Leute, mit denen ich in Kontakt war, die werden sich an mich erinnern, die werden Gedanken, die ich in diese Auseinandersetzung reingebracht hab', von denen werden die net unbeeinflusst sein.“ (I/14/22-24)

Anschließend spricht der Autobiograph die Bedeutung von persönlichen Beziehungen an, die auch über seinen Tod hinaus bestehen bleiben wird: „Oder Leute, denen ich was bedeutet hab' ja, für die werde ich dann auch noch was bedeuten, ne.“ (I/14/24-25)

---

<sup>193</sup> vgl. 5.2.7.2.2 Vom Glauben an Heilung zum Unglauben

Einen Glauben an einen persönlichen Gott, der den Menschen aufrichtet und tröstet, lehnt Herr C. ab. Der Text deutet darauf hin, dass der Autobiograph die christliche Vorstellung vom Weiterleben nach dem Tod als ein Vertrösten auf die Zukunft auffasst, die er nicht akzeptiert, da die Probleme vom Betroffenen selbst zu lösen sind und nicht auf einen Anderen zu übertragen sind. „Aber du, ich glaub net, dass es ein Jenseits gibt, dass jemand mir auf die Schulter kloppt und sagt, im späteren Leben, da wird alles in Ordnung sein oder so, Kopf hoch, das halte ich für ‘nen Mumpitz, ne. (hm)“ (I/14/25-28)

I: Hm, und das hieße ganz sachlich, so wird's sein? (Ja)

C: Ja. das sehe ich ganz sachlich, wobei ich immer wieder sagen muss, der Gedanke, dass ich dann weg bin, der' macht mir keine Freude, ne. (hm)

I: Aber auch nicht das Gegenteil von Freude?

C: Du das macht mich traurig, macht mich ganz traurig an bestimmten Punkten (schnieft), ne weißte, der Punkt wird sein, ich werd' mein Leben net gelebt haben. Das ist schon 'n Unterschied, also d.h., wenn das in paar Jahren ansteht, dass ich sterbe, dann werde ich net sagen könne, dass ich mein Leben zu Ende gelebt habe. Ich kann sagen, ich hab' mein Leben gelebt bis dahin, aber ich werde voll Ideen, Projekte und Vorhaben sein, ich werd' neue Menschen kennen lernen wollen, ich will neue Sachen ausprobieren oder so, dann werde ich auch an dem Punkt sein, das ist traurig und das ist auch schade drum, (hm) aber das macht mich traurig, das muss ich sagen. So, dass ich jetzt Angst davor hätte, (hm) kann ich net sagen. Ich kann das unterscheiden. Du, ich hab' n Stück Angst davor, was werden sie mit mir machen, wenn ich vielleicht in die Situation komme, wenn man über mich bestimmen kann, nich, da hab' ich 'n Stück Angst vor. Weil, ich hab' so, wo ich eigentlich jetzt die 10 Jahre so in der Arbeit bin, viel Behinderte in der Bundesrepublik kennen gelernt, eben ganz viele Leute habe ich gekannt, die heute schon tot sind. Ich hab' mal erlebt, wenn die ins Krankenhaus gekommen sind, dann werden sie halt behandelt unter dem Aspekt, ach, es sind Behinderte, es ist ja net schad' drum, es ist besser, er stirbt und so wird er auch behandelt und so wird an den Leuten was gemacht, nich. Dann werden Sachen gemacht, das finde ich eben net schön, das möchte ich auch net erleben. Aber das macht mir doch Angst, muss ich sagen. (I/14/31-52)

Der Autobiograph präsentiert die Trauer einer antizipierten Todesnaheerwartung. „Du das macht mich traurig, macht mich ganz traurig an bestimmten Punkten (schnieft), ne weißte, der Punkt wird sein, ich werd' mein Leben net gelebt haben.“ (I/14/35-36) Der Tod würde einen Prozess abbrechen, der noch nicht am Ziel angelangt ist. „Ich kann sagen, ich hab' mein Leben gelebt bis dahin, aber ich werde voll Ideen, Projekte und Vorhaben sein, ich werd' neue Menschen kennen lernen wollen, ich will neue Sachen ausprobieren oder so, dann werde ich auch an dem Punkt sein, das ist traurig und das ist auch schade drum, (hm) aber das macht mich traurig, das muss ich sagen.“ (I/14/38-42) Herr C. stellt sich der Situation des vermuteten nahen Todes, versetzt sich gedanklich in die Situation des Sterbens hinein („dann werde ich auch an dem Punkt sein“) und beschreibt seine Gefühle.

Der Autobiograph lehnt zur Zeit des Interviews eine Angst vor dem Vorgang des Sterbens ab. „So, dass ich jetzt Angst davor hätte, (hm) kann ich net sagen.“ (I/14/38-42) Vielmehr sorgt er sich um das Bedingungsgefüge seines Todes. „Du, ich hab' n Stück Angst davor, was werden sie mit mir machen, wenn ich vielleicht in die Situation komme, wenn man über mich bestimmen kann, nich, da hab' ich 'n Stück Angst vor.“ (I/14/43-45) Herr C. bringt auch hier seine Ablehnung der Fremdbestimmung der Ärzte zum Ausdruck.<sup>194</sup>

Der Autobiograph belegt seine Einstellung zu Ärzten mit folgender Erfahrung: „Weil, ich hab' so, wo ich eigentlich jetzt die 10 Jahre so in der Arbeit bin, viel Behinderte in der Bundesrepublik kennen gelernt, eben ganz viele Leute habe ich gekannt, die heute schon tot

<sup>194</sup> vgl. 5.2.5.3 Der Umgang mit Ärzten

sind. Ich hab' mal erlebt, wenn die ins Krankenhaus gekommen sind, dann werden sie halt behandelt unter dem Aspekt, ach, es sind Behinderte, es ist ja net schad' drum, es ist besser, er stirbt und so wird er auch behandelt und so wird an den Leuten was gemacht, nich.“ (I/14/45-50) Mit dieser Erzählung bringt Herr C. zum Ausdruck, dass in der Einstellung von vielen Ärzten Behinderte einen minderen Wert haben, dass deren Leben nicht so hoch zu achten ist. Die befürchtete Konsequenz ist ein menschenunwürdiger Umgang im Krankenhaus mit behinderten Menschen.

Das im Text dargelegte Erlebnis steht im Zusammenhang mit einer erfahrenen Bedrohung des Autobiographen durch eine Antizipation ärztlichen Handelns. „Dann werden Sachen gemacht, das finde ich eben net schön, das möcht ich auch net erleben.“ (I/14/50-51)

I: Woran denkst du, an welche Sachen beispielsweise?

C: Du, beispielsweise, dass sie mich nehmen werden und nicht sterben lassen werden, sondern mich noch mal an der Niere operieren werden, angenommen, wenn das so sein sollte (hm), oder dass die halt an mir rumprobieren und sagen, ach Muskelatrophiker wunderbar, jetzt machen wir noch dieses und jenes. Äh, das das find ich schlimm und das möcht ich auch net erleben nich, und das macht mir auch Angst, während die andere Sache, die macht mich halt traurig nur in Anführungszeichen, die macht mich traurig, das weiß ich halt. Ich bin voller Projekte und voller Sachen, die ich noch machen will und voller Ideen und Sachen, die ich noch net ausprobiert hab und die noch drin sind und so und das wird dann ganz aus sein, nich (hm). Das wäre sicher ganz was anderes, wenn ich weil ich bin 65, 70 oder gar 80 und ich mir sagen würde, ach du hast eigentlich alles gemacht, was du machen wolltest, nich. Das wär' glaub' ich, ne andere Situation, aber vielleicht wäre ich dann auch noch voller Ideen oder so, nich. (I/15/1-13)

Herr C. sorgt sich darum, dass er nicht als Mensch behandelt wird, sondern als interessanter Fall, als wissenschaftliches Versuchsmaterial.

### 5.2.7.3.2 Die Evaluation der bisherigen Berufstätigkeit

Im zweiten Interview steht die Fortsetzung der beruflichen Sozialisation im Zentrum der Zukunftsperspektive des Autobiographen.

C: Nächstes Jahr geh' ich im Mai in Altersrente. Hätt' ich nie gedacht, dass ich Altersrente erlebe als Muskeldystrophiker. Aber es ist so, auch da werde ich noch einige Projekte weiter machen. (hm) Äh, aber ich werd' halt an, da wieder auch 'n freier Bürger dieser Stadt sein und äh, das, freu' ich mich auch drauf. (hm) (5) Also ich, ich kann nur sagen, gut, mein Leben und wie mir 's geht und schon in Ordnung. Und das find' ich auch gut. Weil ich hab' eigentlich das immer so äh, auch in meinem Leben äh, vertreten, dass man sein Leben in die Hand nimmt, sagt, das isses, ich hab' kein anderes und da mach' ich jetzt alles draus, was drin ist. (hm) Und äh, das hab' ich auch in den letzten 25 Jahren, so lange arbeite ich nämlich (hm) mittlerweile (hm) äh, getan und hab' auch immer so geguckt, wie kann man Möglichkeiten eröffnen, äh auch über äh, ungewöhnliche Wege. (II/2/6-12)

Der Autobiograph betont, dass er eine „Altersrente“ [Hervorhebung M. S] beziehen wird, und grenzt diese von einer Früh-Rente aufgrund einer Erkrankung ab. „Nächstes Jahr geh' ich im Mai in Altersrente. Hätt' ich nie gedacht, dass ich Altersrente erlebe als Muskeldystrophiker.“ (II/2/6-7) Im Zusammenhang mit der bevorstehenden Rente ist dies die einzige Stelle im Text, in der sich Herr C. als Muskeldystrophiker verortet. Aufgrund der Prognosen in der Vergangenheit ist der Autobiograph nicht davon ausgegangen, dass er das Rentenalter von 65 Jahren erleben würde, und schon gar nicht hat er erwartet, dass er bis zu diesem Zeitpunkt arbeiten könnte. Somit präsentiert er mit Stolz, dass er seine

berufliche Karriere mit der Erreichung des regulären Ruhestandsalters beendet. Der Autobiograph erreicht hier die Gleichstellung mit anderen Arbeitnehmern.

„Aber es ist so, auch da werde ich noch einige Projekte weiter machen.“ (II/2/7-8) Rente bedeutet für Herrn C. nicht, dass er seine ehrenamtliche Tätigkeit aufgibt. Er weist darauf hin, dass er wohl weniger arbeiten wird, aber Begonnenes in der politischen Selbsthilfearbeit fortsetzen wird.

„Äh, aber ich werd' halt an, da wieder auch 'n freier Bürger dieser Stadt sein und äh, das, freu' ich mich auch drauf. (hm) (5)“ (II/2/8-10) Der Autobiograph empfindet die Versetzung in den Ruhestand als Befreiung, insbesondere als Befreiung von seinen beruflichen Pflichten. Der Text deutet darauf hin, dass die Berufsausübung bei zunehmender körperlicher Beeinträchtigung infolge der Muskeldystrophie Herrn C. belastet, er aber dennoch seiner Tätigkeit nachkommt, um sein Selbstkonzept der Gleichstellung (hier mit anderen Beschäftigten) zu realisieren.

Herr C. präsentiert neben dem zuvor herausgestellten zeitlichen Umfang seiner Berufstätigkeit am Tage bzw. in der Woche<sup>195</sup> nun den seiner Lebensarbeitszeit, als Ausdruck der Ausschöpfung seiner individuellen Möglichkeiten, die durch seine körperlichen Beeinträchtigungen - als Rahmen möglicher Lebensgestaltungen - vorgegeben sind. Nach Auffassung des Autobiographen ist die Voraussetzung zu einer erfolgreichen beruflichen Karriere die Akzeptanz der Beeinträchtigung/Behinderung und ein produktiver Umgang mit dieser durch die Entwicklung aktueller Selbstkonzepte. „Weil ich hab' eigentlich das immer so äh, auch in meinem Leben äh, vertreten, dass man sein Leben in die Hand nimmt, sagt, das isses, ich hab' kein anderes und da mach' ich jetzt alles draus, was drin ist. (hm) Und äh, das hab' ich auch in den letzten 25 Jahren, so lange arbeite ich nämlich (hm) mittlerweile (hm) äh, getan ...“ (II/2/11-15)

Leben mit einer Beeinträchtigung/Behinderung – hier im beruflichen Bereich – bedeutet für Herrn C., phantasievoll unter den gegebenen Bedingungen die individuellen Voraussetzungen zur Teilnahme am Berufsleben zu organisieren; Hindernisse sind durch das Begehen alternativer Wege zu überwinden. „... hab' auch immer so geguckt, wie kann man Möglichkeiten eröffnen, äh auch über äh, ungewöhnliche Wege.“ (II/2/15-16)

### 5.2.7.3.3 Die geplanten Vorstandstätigkeiten im Selbsthilfebereich

Herr C. schließt die Darstellung seiner Vorstellungen zur konkreten Gestaltung seiner ‚beruflichen‘ Möglichkeiten im Rentenalter an.

C: Wenn ich nächstes Jahr dann als Rentner bin, mh, da werd' ich äh, werd' mir 'n Arbeitsplatz nehmen in dem Verein, in dem ich bin, da werd' ich dort die Vorstandstätigkeit weitermachen. Ich werd' im Selbsthilfebereich, im Aktionskreis (Name eines Arbeitskreises) weiterarbeiten und ich werd' äh, meine Vorstandstätigkeit im Fachver... äh, Fachverband (Name eines Fachverbandes) im (Name eines Wohlfahrtsverbandes) weiterführen. Weil so 'n Stück Strukturierung ist sinnvoll. (8) Ja. (11) (II/3/40-46)

Herr C. präsentiert im Text Planungssicherheit hinsichtlich seiner Tätigkeit im Rentenalter. Er betont, dass es sich auch hier um eine vollwertige Arbeit handelt, die mit anderen

<sup>195</sup> vgl. Aussagen zum Workaholic in: 5.2.3.3.1 Der Tagesablauf

beruflichen Tätigkeiten während der regulären Lebenszeit vergleichbar ist. „Wenn ich nächstes Jahr dann als Rentner bin, mh, da werd' ich äh, werd' mir 'n Arbeitsplatz nehmen in dem Verein, in dem ich bin, da werd' ich dort die Vorstandstätigkeit weitermachen.“ (II/3/40-42)

Der Autobiograph bringt zum Ausdruck, dass seine Autorität im Selbsthilfeverein und Fachverband geachtet wird und an einer Bestätigung im Amt keinerlei Zweifel bestehen. „Ich werd' im Selbsthilfebereich, im Aktionskreis (Name eines Arbeitskreises) weiterarbeiten und ich werd' äh, meine Vorstandstätigkeit im Fachver... äh, Fachverband (Name eines Fachverbandes) im (Name eines Wohlfahrtsverbandes) weiterführen.“ (II/3/42-45)

Die Beweggründe zur Fortführung seiner ‚beruflichen‘ Tätigkeit in der politischen ‚Behindertenarbeit‘ über seinen Eintritt in den Ruhestand hinaus liegen für den Autobiographen in der Ausgestaltung seiner persönlichen Alltagssituation durch Strukturierung. „Weil so 'n Stück Strukturierung ist sinnvoll. (8) Ja. (11)“ (II/3/45-46)

- I: Ja, Sie haben vorhin schon mal zwischendurch angedeutet, wie es bei Ihnen jetzt so weitergehen soll, zum Beispiel (hm) äh, wenn Sie in Rente gehen. (ja) Vielleicht können Sie da noch etwas mehr zu erzählen.
- C: Ja, das ist eigentlich, das ist äh, äh, sagen wir, teilweise Spekulation, ähm, äm, weil ich hab' vor, also ich plane, äh, dass ich mir dann 'n Schreibtisch einrichte, in dem einen, in der einen Einrichtung von (Name eines Vereins), den Verein, den wir gegründet haben vor 20 Jahren, und äh, da werde ich äh, mir 'n Arbeitsplatz einrichten, und werde äh, Einzelprojekte weitermachen. Also ich werd' äh, gucken, hm, wie gesagt, dass ich für den Selbsthilfegedanken weiterarbeite, ich werd' gucken, dass ich bestimmte Funktionen, von denen, die ich habe weiterführen werde, wie Vorstand (Name eines Vereins), Vorstand Fachverband, aber das ist natürlich alles 'n Stück davon abhängig, wie äh, weit ich das dann auch körperlich verkrafte, ne. (hm) (II/6)

Auf Nachfrage des Interviewers hin zeigt Herr C. die geplanten Tätigkeiten im Selbsthilfebereich nach der offiziellen Verrentung noch einmal auf – jedoch mit der Einschränkung: „... aber das ist natürlich alles 'n Stück davon abhängig, wie äh, weit ich das dann auch körperlich verkrafte, ne. (hm)“ (II/6/37-38) Der Autobiograph konstatiert hier einen Zusammenhang zwischen seiner geplanten Tätigkeit und seinem dann gegebenen gesundheitlichen Zustand. Eine Homologie von gesundheitlicher Situation und ‚beruflichem‘ Engagement hingegen, der zufolge eine körperliche Beeinträchtigung zwangsläufig Konsequenzen für eine Berufstätigkeit haben muss, lehnt er (wie schon zuvor an anderer Stelle im Text<sup>196</sup>) ab. Das Bezugsverhältnis zwischen beiden ist partieller Art: „... 'n Stück ...“ [Hervorhebung, M. S.]. (II/6/37)

#### 5.2.7.3.4 „Ich denke, dass ich 'n kerniger Bursche bin ...“ Die körperliche Belastbarkeit

Im folgenden spricht der Autobiograph seinen gesundheitlichen Zustand an.

- C: Ich denke, dass ich 'n kerniger Bursche bin, und dass ich auch 'n sehr gesunder Bursche bin, bei allen Beeinträchtigungen, die ich mittlerweile habe, äh. Ich bin kaum krank oder so, ich hab' mal so alle paar Jahre 'ne Krise, wo ich, wo ich äh, wo ich denke oha, wirst du das überleben. Aber äh, so, ich bin net kränkelnd oder, oder ja, jedem äh, es gibt Leute, die sind ja bei jedem äh, Furz irgendwie äh, äh, todtsterbenskrank und müssen Ärzten oh, äh, Krankheit äh, Krankenschein kriegen für 'ne Woche oder so, zu so was neig' ich überhaupt net. Ich glaube, wenn man das mal nachzählen würde, ich hab' meinen 25

<sup>196</sup> vgl. 5.2.7.3.2 Die Evaluation der bisherigen Berufstätigkeit



Jahren hab' ich vielleicht 'n paar Mal 'n paar Monate, wo ich ganz gravierende körperliche Probleme hatte äh, nicht arbeiten können, aber äh, ich war kaum, kaum krank. Und wenn , wenn ich so äh, die Kondition 'n Stück weiterbehandeln, so weitermachen kann, dann werd' ich äh, auch äh, weiter äh, weiter, einige Projekte weiterarbeiten, äh, und werd' dabei halt mein Leben leben auch äh, äh. (II/6/38-50)

Herr C. differenziert in dieser Textpassage zunächst zwischen seiner körperlichen Beeinträchtigung und seinem allgemeinen gesundheitlichen Zustand. „Ich denke, dass ich 'n kerniger Bursche bin, und dass ich auch 'n sehr gesunder Bursche bin, bei allen Beeinträchtigungen, die ich mittlerweile habe, äh.“ (II/6/38-40) Der Autobiograph nimmt in einem Gefälle drei Gewichtungen vor:

- „ich kerniger Bursche bin“
- „ich auch 'n sehr gesunder Bursche bin“
- „bei allen Beeinträchtigungen“.

Die Beeinträchtigungen haben im Verlauf der Erkrankung zugenommen, dennoch evaluiert er - als kontrafaktische Behauptung - seine medizinische Situation positiv. Eine Beeinträchtigung, ein Behinderung ist keine Erkrankung, daneben ist er nicht krank.

Der Autobiograph konstatiert den progressiven Verlauf seiner Erkrankung durch Krankheitsschübe. „Ich bin kaum krank oder so, ich hab' mal so alle paar Jahre 'ne Krise, wo ich, wo ich äh, wo ich denke oha, wirst du das überleben.“ (II/6/40-41) Der ansonsten von Herrn C. proklamierte gesundheitliche Zustand ist zyklisch existentiell gefährdet. Der Text des zweiten Interviews (2002) weist darauf hin, dass der Autobiograph dennoch hochhält, dass er „ein sehr gesunder Bursche“ ist, da er trotz progressiver Erkrankung diese in die eigene Lebensführung integriert und so eine gesundheitliche Gleichstellung mit der Normalpopulation herausstellt. Diese beruht auf der Erfahrung, dass der zuvor erwartete frühe Tod nicht eingetreten ist, dass er bisher die Krankheitsschübe überlebt hat und trotz seiner zunehmenden körperlichen Belastungen seinen Beruf weiter – vermutlich bis zur Erreichung der regulären Altergrenze - ausüben kann.

Herr C. stellt heraus, dass er körperliche Belastungen verkraftet, und konstatiert hier eine Differenzenerfahrung zur Normalpopulation. „Aber äh, so, ich bin net kränkelnd oder, oder ja, jedem äh, es gibt Leute, die sind ja bei jedem äh, Furz irgendwie äh, äh, todsterbenskrank und müssen Ärzten oh, äh, Krankheit äh, Krankenschein kriegen für 'ne Woche oder so, zu so was neig' ich überhaupt net.“ (II/6/41-44)

Die körperliche Belastbarkeit („die Kondition“) ist nach Auffassung des Autobiographen von einer Integration der Krankheit in die eigene Lebensführung abhängig, die einer Einübung, eines Trainings bedarf. „Und wenn , wenn ich so äh, die Kondition 'n Stück weiterbehandeln, so weitermachen kann, dann werd' ich äh, auch äh, weiter äh, weiter, einige Projekte weiterarbeiten, äh, und werd' dabei halt mein Leben leben auch äh, äh. (II/6/47-50)

### **5.2.7.3.5 Die Finanzierung der Helfer**

Der Autobiograph beschreibt in der folgenden Interviewpassage die Veränderung der Fördervoraussetzungen für Assistenten im Rentenalter.

C: Ich muss dann gucken, dass ich beispielsweise äh, meine Helfer habe, dass ich die auch bezahlen kann, das wird schwieriger eben im Rentnerdasein, weil ich ja weniger Rente kriege, und ich krieg' zum Beispiel keine Arbeitsassistenten mehr (hm). Das kriegen Sie nur, äh, wenn Sie beruflich arbeiten. Ich versuch zwar, die Richtlinien zu beeinflussen, dass man sagt, Arbeitsassistent müsste man auch Leuten geben, die keine Arbeit haben, aber sich, sag' mal, im Ehrenamt äh, äh engagieren. (hm) Das wär ja mal gute Geschichte. Aber da bin ich mir nicht so sicher, ob uns das gelingt, da auch was äh, überzeugend zu wirken, weil, alles was Geld kostet, ist heute sehr, sehr äh, schwierig geworden. Aber ich werd' das äh, so lange versuchen, wie ich das **kann**. (hm) (II/6/50-7/5)

Herr C. stellt heraus, dass er aufgrund seiner weiteren ehrenamtlichen Tätigkeit zwar weiterhin Helfer braucht, deren Finanzierung jedoch nicht gesichert ist. Die öffentliche Förderung des Arbeitsassistenten ist bisher an eine berufliche Tätigkeit der beantragenden Person gebunden. Jetzt erlebt der Autobiograph aufgrund seiner persönlichen Lebenssituation, dass die entsprechende Förderrichtlinie das Ehrenamt nicht mit einschließt. Hier setzt nun die politische Selbsthilfe ein, die auch hier in einem Bezug steht zu eigenen Lebenserfahrungen. „Das wär ja mal gute Geschichte.“ (II/7/2-3)

Abschließend betont er, dass er auch bei einem möglichen – aufgrund knapper finanzieller Ressourcen - eingeschränkten Einsatz von Helfern seine ehrenamtliche Tätigkeit fortsetzen wird. „Aber ich werd' das äh, so lange versuchen, wie ich das **kann**. (hm) (II/7/5)

#### 5.2.7.3.6 Das Aufrechterhalten der Mobilität

Nach der Erörterung über die Sicherstellung der Finanzierung der Helfer geht der Autobiograph nun auf eine weitere Voraussetzung zur Fortführung der ehrenamtlichen Tätigkeit im Rentenalter ein, die Mobilität.

C: Und ich denke, ich hab' 's eben so gesagt, äh, ich bin froh, dass ich den Elektro-Rollstuhl mit der Hand auch fahren kann, das ist zwar richtig, aber auch, wenn ich den net mehr mit der Hand fahren kann, werd' ich mich umstellen können und werd' eben äh, durch Blasen äh, lenken oder so. Das ist ja alles machbar, da gibt's ja Möglichkeiten. (II/7/5-9)<sup>197</sup>

Herr C. präsentiert seine volle Zufriedenheit mit seiner derzeitigen Situation der Mobilität, nämlich der Möglichkeit, sich mit dem Elektro-Rollstuhl fortzubewegen.<sup>198</sup> Es gilt für ihn, auch im Rentenalter, die Mobilität und somit die Selbständigkeit aufrecht zu erhalten. Der Autobiograph bringt im Text Planungssicherheit und Flexibilität hinsichtlich seiner zukünftigen Möglichkeiten zur selbständigen Fortbewegung zum Ausdruck: „... wenn ich den net mehr mit der Hand fahren kann, werd' ich mich umstellen können und werd' eben äh, durch Blasen äh, lenken oder so.“ (II/7/7-9) Nachdem er zunächst festgestellt hat: „Das ist ja *alles machbar* [Hervorhebung M. S.] ...“ (II/7/9), schränkt er dann doch die

<sup>197</sup> Schon zu Beginn des zweiten Interviews hat der Autobiograph mit ähnlichem Wortlaut auf die Möglichkeit der Fortbewegung mit einem Rollstuhl mit Mundsteuerung hingewiesen:

C: Äh, so, äh, furchtbar angenehm ist es auch nicht, wenn ich mir vorstelle, dass ich keinen E-Stuhl mehr fahren könnte äh, aber solange das geht oder ich keinen E-Stuhl mehr fahren kann, dann gibts ja Möglichkeiten mit 'm Mund und über Atmung so was zu machen, über (hm) über Luft. Und dann gibts immer noch äh, Dimensionen, in denen man sich entwickeln kann. (hm) Das find' ich sehr, eigentlich sehr positiv. (4) (II/2/38-43)

<sup>198</sup> Schon bei der Erzählung über den Tod der Mutter hat Herr C. die Fortbewegung mit dem Rollstuhl in einen Zusammenhang gestellt (vgl. 5.2.4.1 Die Befreiung von der Fremdbestimmung durch die Mutter)

Kompensationsmöglichkeiten einer fortschreitenden Muskelerkrankung durch die Feststellung ein: „... da gibt's ja *Möglichkeiten* [Hervorhebung M. S.].“ (II/7/9).

### 5.2.7.3.7 Das Aufrechterhalten von Aktivität und Selbstbestimmung

Der Autobiograph erörtert die Möglichkeiten der Selbsthilfearbeit bei einer antizipierten Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes.

C: Äh, ich werd' mein Leben aktiv weitergestalten, ich denke, möglicherweise geht der Aktivitätsgrad zurück, wenn ich bestimmte Dinge nicht mehr verkrachte. Ich will mich auf gar keinen Fall äh, so in die Privatheit zurückziehen, das äh, liegt mir eigentlich gar nicht, das ist äh, auch 'ne politische Entwicklung, die in den letzten 20 Jahren durch die konservativen Einflüsse in der Politik kam. Äh, nicht so nach der Devise, äh, ein 16 Jahre Kohl-Regierung äh, bedeutet eigentlich, dass Leuten heut' immer wieder gesagt wurde: Äh, gebt uns Eure Uhren und wir sagen Euch wie spät es ist. Das ist kein Erfindung von mir, das ist 'n, ein französischer ääh, Soziologe, der das gesagt hat. Äh, das heißt, die konservative Politik nimmt einem das Heft aus der Hand. Wenn man 's sich nehmen lässt, und äh, ich war eigentlich immer jemand, der vertreten hat, man muss äh, das Heft in der eigenen Hand halten. Ich war auch immer jemand, der vertreten hat, man kann die eigenen Belange nicht an Parteien delegieren, weil da sind se schlecht aufgehoben. Da muss man schon mit reingehen in die Partei und muss versuchen, was man da bewegen kann. Aber ich bin heut' noch in 'ner, wie vor 30 Jahren, der Meinung, (hustet) in Selbsthilfegruppen äh, ist eigentlich bei den Betroffenen in Bürgergruppen, bei den Betroffenen äh, sind die Bürgerrechte am besten aufgehoben.(2) Und so ganz wie ich das äh, wie das enden wird, das muss man halt vom Tagesablauf immer noch sehen. (II/7/9-26)

Die Interessenvertretung für behinderte Menschen, der Erhalt bzw. die Schaffung von „Bürgerrechten“ ist nach Auffassung des Autobiographen nicht durch die politischen Parteien gewährleistet – außer wenn betroffene Menschen dort selbst mitwirken. „Aber ich bin heut' noch in 'ner, wie vor 30 Jahren, der Meinung, (hustet) in Selbsthilfegruppen äh, ist eigentlich bei den Betroffenen in Bürgergruppen, bei den Betroffenen äh, sind die Bürgerrechte am besten aufgehoben.(2)“ (II/7/21-25)

Eine Fortsetzung der Selbsthilfearbeit bleibt daher für Herrn C. auch in der Zukunft eine Lebensaufgabe, soweit sie aufgrund seines jeweiligen gesundheitlichen Zustandes zu realisieren ist. „Äh, ich werd' mein Leben aktiv weitergestalten, ich denke, möglicherweise geht der Aktivitätsgrad zurück, wenn ich bestimmte Dinge nicht mehr verkrachte. Ich will mich auf gar keinen Fall äh, so in die Privatheit zurück ziehen ...“. (II/7/9-12)

Die Aufrechterhaltung der Selbstbestimmung ist eine durchgehende Lebenslinie des Autobiographen.<sup>199</sup> Für Herrn C. ist deshalb die Aufgabe seines politischen Handelns auch

<sup>199</sup> Vgl. Text der Erstbefragung:

I: Ja, du hast ja schon so einiges über dein Leben erzählt und über deine Ansichten und Meinungen. Wenn wir jetzt vielleicht noch 'nen Blick in die Zukunft tun (hm), was wäre für dich wohl wichtig für die Zukunft?

C: Du, für die Zukunft wär' für mich wichtig, dass ich 'ne Möglichkeit hab', selbstbestimmend zu leben, mit anderen Leuten zu leben, dass ich hoffe und mir wünsche, dass immer mehr Leute draufkommen, ihre Sache selbst in die Hand zu nehmen und täglich für 'ne qualitativ andere oder humanere, ich kann mir net vorstellen im Moment, im Detail, wie das aussieht, aber um in 'ner anderen Welt zu leben, zu kämpfen. Das wäre für mich so 'ne wichtige Sache und für mich wäre das eigentlich so 'n ganz schlimmer Gedanke, dass Leute, die das tun, die ich so im Aufbruch sehe, sei es in der EKD-Bewegung, sei es in der Frauenbewegung, sei es in der Friedensbewegung äh, dass die Schreie verstummen, das fände ich als eine schlimme Geschichte (hm) und das für mich persönlich, dass ich relativ noch lange lebe, lange dabei bin, nich, (seufzt) das fände ich wichtig. (hm) (I/17/6-18)

Die Selbstbestimmung gilt für Herrn C. nicht nur als Lebensprinzip des eigenen Lebens, sondern als Lebensprinzip für alle Menschen, als Gegenstand des politischen Kampfes in die Zukunft hinein. Der Autobiograph wünscht sich eine weitere Teilnahme an der politischen Selbsthilfearbeit, trotz zu erwartenden kurzen Restlebezeit.

unvorstellbar. Er verfolgt das Ziel, trotz fortschreitenden Krankheitsverlaufs die Selbsthilfearbeit in sein Leben zu integrieren.

Nach einer Gesprächspause am Ende der Sequenz deutet Herr C. das mögliche Ende seiner Aktivitäten an, ohne es jedoch ernsthaft in Erwägung zu ziehen. Statt dessen verlagert er das Problem auf die logistische Ebene, auf die Organisation des Tagesablaufes „Und so ganz wie ich das äh, wie das enden wird, das muss man halt vom Tagesablauf immer noch sehen.“ (II/7/25-26).

#### **5.2.7.3.8 Die Wege zur Finanzierung der Mobilität**

Nun geht der Autobiograph auf eine weitere Voraussetzung zur Fortsetzung der ehrenamtlichen Tätigkeit im Ruhestand ein, nämlich die Finanzierung des ‚behindertengerechten‘ Umbaus eines Kraftfahrzeuges.

C: Ne, also (2) werd’ immer ‘n Auto brauchen, aber als Rentner kriegt man nicht mehr ‘n Auto umgebaut. Net. (hm) Da muss man gucken, wie man, das weiß ich schon, das werd’ ich erst aus Rücklagen finanzieren. Wenn ich mal keine Rücklagen mehr hab’, werd’ ich auch ‘n Weg finden. (26) (II/7/30-33)

Herr C. stellt heraus, dass die Förderung von beeinträchtigungsbedingten Maßnahmen (vgl. die Finanzierung der Arbeitsassistenten<sup>200</sup>) - hier des Umbaus eines Kraftfahrzeuges zur Nutzung mit einem elektrischen Rollstuhl - an eine Berufstätigkeit gebunden ist.

### **5.3 Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation**

#### **5.3.1 Durchgehende Lebenslinien**

##### **5.3.1.1 Die Integration der fortschreitenden Erkrankung in das bewusst gelebte Leben**

In den Jahren seiner Kindheit hat der Autobiograph - bis zum zehnten Lebensjahr - laufen können. Im Alter von drei Jahren werden erste Symptome seiner lebenslangen Erkrankung, der Progressiven Muskeldystrophie deutlich; es beginnt ein Prozess, der durch eine zunehmende Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes gekennzeichnet ist: Das Laufen fällt dem Jungen immer schwerer.

Bereits im frühen Krankheitsstadium während der Grundschulzeit gelingt dem Jungen nach Aussage des Textes die Integration der zunehmenden Erkrankung ins bewusst gelebte Leben, nämlich durch das selbständige Fortbewegen mittels eines Kinderspielzeugs, dem sogenannten Holländer<sup>201</sup> und durch die praktizierte Solidarität der Mitschüler.

Schon hier lässt sich exemplarisch aufzeigen, wie der Autobiograph mit seiner Erkrankung integrativ umgeht, nämlich durch

- Entwickeln von Strategien
- Organisation von Handlungsabläufen
- Akzeptanz von Hilfsmitteln

---

<sup>200</sup> vgl. 5.2.7.3.5 Die Finanzierung der Helfer

<sup>201</sup> vgl. 5.2.2 Die schulische Sozialisation

- Aufrechterhalten der Selbständigkeit
- Hinzuziehen von Helfern

Die Akzeptanz seiner chronischen Erkrankung gestaltet sich als Prozess im Rahmen einer balancierenden Annäherung an diese (zwischenzeitlich hat der Junge im Alter von 12 Jahren geglaubt, er könne die Fähigkeit des Laufen-Könnens wieder erlangen). Die Diagnosestellung unterstützt die bereits im Jugendalter erfolgte Akzeptanz der Erkrankung. Im Text stellt der Autobiograph heraus, dass die Akzeptanz einer progressiven Erkrankung und ihrer Auswirkungen stets neu ausgehandelt muss und dass die Integration der Krankheit ins Leben stets neu zu erfolgen hat. Der Autobiograph hat während dieses Prozesses zunehmend Routine gewonnen, sich auf Veränderungen seines gesundheitlichen Zustandes, wie sie z. B. durch Krankheitsschübe bedingt ist, erfolgreich einzulassen.

Grundsätzlich jedoch ist das Leben mit einer chronischen Erkrankung mit Belastungen verbunden. Daher fordert es persönliche Stärke und Belastbarkeit heraus. Hier konstatiert Herr C. im Text eine Differenzenerfahrung zur Normalpopulation, indem er eine aktive ‚Besonderung‘ vollzieht. Die erforderliche Stärke vergleicht der Autobiograph mit der Kondition (eines Sportlers), die ständig zu trainieren ist.

Eine körperliche Beeinträchtigung, auch wenn sie durch zunehmende körperliche Schwäche gekennzeichnet ist, führt deshalb für ihn nicht zwangsläufig zur Leistungsschwäche. Der Autobiograph produziert in seinem Leben stets eine Leistungsstärke, die seiner gesellschaftlich zugeschriebenen Leistungsunfähigkeit konträr gegenüber steht.

Von weiterer zentraler Bedeutung für die Integration der Erkrankung ins Leben des Herrn C. ist die Selbstbestimmung. Nach seiner Lebenserfahrung gefährden Ärzte seine Selbstbestimmung. Im Text betont er deshalb seine Distanz gegenüber dieser Berufsgruppe. Der Autobiograph unterstellt ihren Mitgliedern pauschal, dass sie das Leben von behinderten Menschen nicht ausreichend achten. Eine Ausnahme bilden Ärzte, zu denen er ein persönliches Verhältnis hat und die ihn als gleichberechtigten Verhandlungspartner akzeptieren. Seine Gleichstellung mit Ärzten verschafft er sich, indem er sich gegen die Missachtung und Fremdbestimmung zur Wehr stellt und sich gleichzeitig als Fachmann der eigenen Erkrankung präsentiert.

Die Lebenserwartungen von Herrn C. werden im Verlauf der Erkrankung vielfach prolongiert. Zunächst ist der Autobiograph davon ausgegangen, dass er die Pubertät nicht überleben werde. Zur Zeit des ersten Interviews im Jahre 1982 misst Herr C. seinem Leben vor diesem Hintergrund auch nur noch eine kurze Zeitspanne zu. Im zweiten Interview hingegen geht er offensiv mit der verbleibenden Lebenszeit um und plant Aktivitäten für die Zeit nach der Versetzung in den Ruhestand.

### **5.3.1.2 Die Bedeutung der Mobilität für die Selbständigkeit**

Die zunehmenden motorischen Probleme während der Schulzeit überwindet der Junge nicht mit einem Rollstuhl, sondern mit einem Spielzeug, einem ‚Holländer‘. Auf diese Weise stellt er das Alltägliche und die ‚Normalität‘ seiner Beeinträchtigung und den kreativen

Umgang mit ihr heraus. Er ist in der Lage, sich mit Hilfe des Holländers selbständig fortzubewegen, lediglich dann, wenn es bergauf geht, braucht er die Hilfe seiner Mitschüler durch zusätzliches Schieben. Der Text gibt keine Auskunft, bis zu welchem Lebensjahr der Junge den Holländer nutzt.

In der Zeit der erfahrenen Fremdbestimmung durch die Mutter (nach dem Realschulabschluss erteilt Herr C. Nachhilfeunterricht im Elternhaus) steht dem Autobiographen kein Hilfsmittel zur selbständigen Fortbewegung zur Verfügung. Am Tage des Todes der Mutter schafft sich Herr C. einen Rollstuhl an – es beginnt ein selbstinitiiertes Verselbständigungsprozess.

Durch die Nutzung des Elektro-Rollstuhls überwindet der Autobiograph zunächst seine körperlich eingeschränkte Mobilität, die durch nicht auf seine Bedürfnisse abgestimmte Einrichtungen des öffentlichen Personennahverkehrs zusätzlich verstärkt wird. Mittels des Elektro-Rollstuhls werden die Voraussetzungen zur Ausübung seines Berufes und ehrenamtlicher Tätigkeiten geschaffen.

Im Freizeitbereich stellt Herr C. seine Selbständigkeit durch den selbst organisierten Umbau eines Wohnmobils sicher.

Nach einem Krankheitsschub erhält der Autobiograph die Mobilität aufrecht, indem er ein weiteres Hilfsmittel, ein Korsett akzeptiert. Dadurch ist es ihm trotz des weit fortgeschrittenen Stadiums seiner Erkrankung wieder möglich, aufrecht zu sitzen. Die von ihm eingesetzten Hilfsmittel ermöglichen ihm, auf gleicher Augenhöhe mit anderen Menschen zu sein, er behält die Möglichkeit der selbständigen Fortbewegung bei und kann weiterhin am gesellschaftlichen Leben teilnehmen, sowie seinen beruflichen und ehrenamtlichen Tätigkeiten nachkommen. Das Korsett erfüllt die Funktion eines Mediums zur Aufrechterhaltung der durch das fortgeschrittene Krankheitsstadium bedrohten Gleichstellung.

Auch für das bevorstehende Rentenalter hat der Autobiograph bereits eine Logistik zur Kompensation der zu antizipierten Zunahme der körperlichen Schwäche entwickelt: Steuerung der Elektro-Rollstuhls mit dem Mund statt mit den Händen, Selbstfinanzierung des barrierefreien Umbaus des Kraftfahrzeuges etc.

Insgesamt erfüllt die Sicherstellung der Mobilität für Herrn C. die Voraussetzung zur selbständigen Lebensgestaltung und somit zur Erfahrung von Gleichstellung mit nichtbehinderten Menschen.

### **5.3.1.3 Das selbständige Wohnen**

Nach sechzehnjähriger erduldeter Fremdbestimmung im Elternhaus erlebt der Autobiograph durch den Tod seiner Mutter einen biographischen Wendepunkt von der Fremdbestimmung zur Selbstbestimmung. Die Autonomie beginnt – neben der Erweiterung der Mobilität<sup>202</sup> – mit dem Prozess der Führung eines eigenständigen Haushaltes.

Als erstes Problem stellt sich das Nicht-Zur-Verfügung-Stehen einer barrierefreien Wohnung heraus. Diese schwerwiegende Problematik des Wohnungsmarktes für behinderte Menschen hat sich in der Erfahrung des Herrn C. auch bis 2002 nicht wesentlich

---

<sup>202</sup> vgl. 5.2.4.2 Der Weg zur Selbständigkeit

verbessert, so dass er auch noch wenige Jahre vor dem zweiten Interview die Barrierefreiheit seiner Wohnung selbst hergestellt hat.

Das selbständige Leben in einer Wohnung wird für behinderte Menschen aber nicht nur durch äußere Barrieren erschwert, sondern auch durch eine gesellschaftliche Einstellung, die das Wohnen für behinderte Menschen in öffentlichen oder privaten Wohnungen - also außerhalb von Behinderteneinrichtungen - nicht als Normalität akzeptiert. Als Beleg erörtert der Autobiograph im Biographischen Interview des Jahres 2002 das Verhalten der Nachbarn des Mehrfamilienhauses, das er bewohnt. Die Mitbewohner verweigern ihm die Gleichstellung mit den anderen Mietern; sie trauen ihm die Realisierung des Putzdienstes der öffentlichen Verkehrsfläche nicht zu und empfinden gleichzeitig eine (moralische) Verpflichtung zur Hilfe gegenüber ihm als ‚benachteiligten‘ Menschen, der sie aber nur ungern nachkommen möchten. Herr C. erlebt die Zuschreibung „arme Sau“ als Ausdruck einer Geringschätzung und Ausgrenzung durch seine Mitbewohner. Im Text erwähnt er allerdings an keiner Stelle, dass diese diffamierende Äußerung ihm gegenüber tatsächlich gefallen ist. Die angebliche Äußerung dient ihm deshalb wohl eher als Synonym für die Gesamtheit seiner subjektiv empfundenen Herabsetzung und Entwürdigung seiner Person aufgrund seines körperlichen Zustandes.

#### **5.3.1.4 Der Zusammenhang vom selbstbestimmten Leben und der Assistenzpflege**

Die Ermöglichung des eigenständigen Wohnens für Menschen, die ihre lebenspraktischen Verrichtungen nicht selbständig erledigen können, ist abhängig von der Pflegeassistenz durch Helfer. Herr C. hat schon im Text 1982 den organisierten Einsatz von Helfern gefordert (z. B. durch Wohlfahrtsverbände); heute ist die Pflegeassistenz für betroffene Menschen – im Rahmen ihrer zur Verfügung stehenden finanziellen Ressourcen – abrufbar. Zu Beginn seines selbständigen Lebens kann der Autobiograph dem Text zufolge noch einige Pflegeleistungen selbst erbringen. Im Verlauf der progressiven Erkrankung jedoch steigt der Pflegebedarf exponentiell an. Ein hoher Pflegebedarf bedeutet für Herrn C. aber nicht die Aufgabe des selbständigen Lebens in der eigenen Wohnung. In den ersten Jahren des Lebens in der eigenen Wohnung kann er die Grenzen des selbständigen Wohnens unter den Bedingungen der Pflegebedürftigkeit noch nicht realistisch einschätzen. Angesichts etlicher konstaterter eigener Unzulänglichkeiten und der Gefahr des Scheiterns fühlt er sich sogar von der eventuellen Notwendigkeit einer Einweisung in ein Behinderten-Heim bedroht. Hier müsste er – nach seiner Einschätzung - seine Selbständigkeit und Selbstbestimmung aufgeben. Heute sind entsprechend den Lebenserfahrungen des Autobiographen die Kompensierungsmöglichkeiten durch Assistenzpflege unbegrenzt, so dass für ihn ein Leben in einer Großeinrichtung zur Zeit keinerlei Relevanz mehr hat.

Im Text des zweiten Interviews präsentiert sich Herr C. als Subjekt der Pflege. Er agiert selbstbestimmend als Auftraggeber der Helfer. Der Helfer hingegen muss fremdbestimmt arbeiten und als Werkzeug des zu Pflegenden fungieren.

Das Verhältnis zwischen pflegebedürftiger Person und Helfer ist deshalb nicht durch Solidarität oder Gleichwertigkeit gekennzeichnet (wie im ersten Interview vom Autobiographen zur Zeit des Beginns des Verselbständigungsprozesses dargestellt worden

ist) sondern durch ein Dienstleistungsverhältnis, das dem Pflegebedürftigen die Rolle des Bestimmenden und dem Helfer die des Ausführenden zuordnet.

In Bezug auf die Persönlichkeit einiger Helfer stellt Herr C. die eigene Überlegenheit hinsichtlich deren begrenzter Leistungsfähigkeit und Leistungsbereitschaft heraus.

Neben der Assistenz im Pflegebereich beschäftigt der Autobiograph Arbeitsassistenten, um seine körperlichen Beeinträchtigung/Behinderungen im beruflichen und ehrenamtlichen Bereich zu kompensieren. Auch im Freizeitbereich arbeitet er mit Helfern zusammen, z. B. beim Kochen oder beim Umbau eines Wohnmobils zur selbständigen Durchführung von Urlaubsreisen.

Die Grenzen der Realisierung des Assistenzprinzips liegen im finanziellen Bereich. Ohne solidarische Praxis anderer Menschen (z. B. die durch die von seiner Lebensgefährtin übernommene nächtliche Pflege) wäre eine 24-Stunden-Pflege für Herrn C. nicht möglich bzw. nicht finanzierbar. Ein besonderes Finanzierungsproblem stellen für den Autobiographen die Arbeitsassistenten in der Zeit nach der Verrentung dar, da deren finanzielle Fördermöglichkeiten an eine berufliche Tätigkeit gebunden sind und sich nicht auf den ehrenamtlichen Bereich erstrecken.

### **5.3.1.5 Die Entwicklung der Geschlechtsidentität**

Der Autobiograph macht am Ende seiner Schulzeit eine Erfahrung der Ungleichstellung zu seinen Mitschülern: „... ja, meine äh, Kollegen, hatten plötzlich Freundinnen, ich hatte keine.“ (II/4/14-15). Diese Erfahrung hat dem Text zufolge Auswirkungen auf seine Identität – er erfährt hier, dass Behinderung gleichzusetzen ist mit verwehrt Gleichstellung und Ausschluss von wichtigen Lebensbereichen. Zu dieser Zeit entwickelt der Autobiograph noch nicht die Kraft und den Mut zu einer Veränderung der Situation.

Das erlebte Ausgeschlossen-Sein von partnerschaftlichen Beziehungen erstreckt sich über die gesamte Zeit des Lebens im Elternhaus, die Herr C. in Form von eingeschränkter Mobilität, Isolation und Fremdbestimmung erlebt. Die Interaktion mit Menschen wird ihm verwehrt und partnerschaftliche Beziehungen können sich nicht entwickeln.

Nach dem Tod der Mutter befreit sich Herr C. aus dieser verordneten ‚Dysmobilität‘, Isolation und Unselbständigkeit. Es beginnt ein Lernprozess, der auch Partnerschaft und Sexualität einbezieht und der durch die erfahrene Solidarität in einer Selbsthilfegruppe gefördert wird. Der Autobiograph holt seinen Entwicklungsrückstand auf, indem er potentielle Partner wahrnimmt, seine Geschlechtsidentität entdeckt, indem er sich dem Erwerb von entsprechenden Handlungskompetenzen stellt und diesen Prozess erfolgreich bewältigt.

Während dieses Entwicklungsprozesses macht Herr C. die Erfahrung seiner Rolle als Mann in einem stark körperorientierten gesellschaftlichen Umfeld. Die gesellschaftliche Betonung von (männlicher) Kraft, Gesundheit und Schönheit widerspricht dem eigenen Selbstbild. Der Autobiograph betont aber dennoch, dass er von einigen Frauen als Mann akzeptiert und geschätzt wird. Diese ermöglichen die Erfahrung der Gleichwertigkeit auch auf der Ebene der Geschlechtsidentität, die ihm ansonsten durch die gesellschaftliche Praxis seines Umfeldes verwehrt wird.



Ein weiterer Aspekt, der die gesellschaftliche Einstellung gegenüber partnerschaftlichen Beziehungen zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen betrifft, bezieht sich auf die Rolle des gesunden Partners in diesen Beziehungen. In der gesellschaftlichen Wahrnehmung werden die gesunden Partner häufig auf die Rolle des Versorgers für den beeinträchtigten Menschen reduziert. Als Beleg erzählt Herr C., dass die Mitbewohner des Mehrfamilienhauses, in dem er lebte, davon ausgegangen seien, dass die Lebensgefährtin für den mit der Wohnung des Autobiographen verbundenen Putzdienst zuständig sein werde.

### 5.3.1.6 Die Organisation der beruflichen Karriere

Nach dem erfolgreichen Abschluss der schulischen Karriere (Realschulabschluss) bekommt Herr C. keine Lehrstelle, keinen Ausbildungsplatz und bleibt somit von der beruflichen Ausbildung und einer beruflichen Karriere vorläufig ausgeschlossen.

Der Autobiograph akzeptiert nicht die im Zusammenhang mit seiner körperlichen Beeinträchtigung stehende Ungleichstellung gegenüber seinen Altersgenossen und entwickelt - unter den gegebenen Bedingungen der eingeschränkten Mobilität (ein Rollstuhl zur selbständigen Fortbewegung steht ihm zu diesem Zeitpunkt nicht zur Verfügung) und der Situation des Versorgt-Seins und Fremdbestimmt-Seins in der elterlichen Wohnung - eine Strategie durch die Konstruktion der Erteilung des Nachhilfeunterrichts als Berufstätigkeit. So geht er wie andere Jugendliche auch einer Berufstätigkeit nach, jedoch mit folgenden Unterschieden:

1. Der Autobiograph ist bei der Ausübung seines Berufes an sein häusliches Umfeld gebunden und somit gesellschaftlich isoliert.
2. Die berufliche Bildung wird nicht durch öffentliche Berufsschulen (Berufskollegs) bzw. durch eine innerbetriebliche Ausbildung sichergestellt. Herr C. organisiert seine Kompetenzerweiterung zur Erteilung des Nachhilfeunterrichts selbst. Dabei adaptiert er die Erfahrungen mit der außerschulischen Bildung seiner Schwester.<sup>203</sup>

Die Organisation der beruflichen Karriere als ‚Nachhilfelehrer‘ des Herrn C. steht im Zusammenhang mit seinen noch zu aktualisierenden Möglichkeiten der Mobilität, der Selbstbestimmung, der gesellschaftlichen Integration und der Methodenkompetenz bezüglich des selbständigen Lernens.

Im weiteren Verlauf seiner Biographie haben der erfolgreiche Emanzipationsprozess von der Fremdbestimmung der Mutter, die Anschaffung eines Rollstuhls zur Ermöglichung der selbständigen Fortbewegung, sowie das selbstverantwortliche Leben in einem eigenen Haushalt folgende Auswirkungen auf die berufliche (und ehrenamtliche) Karriere:

Herr C. arbeitet in Selbstgruppen mit, absolviert nach einer Teilnahme an einer Berufsfindungsmaßnahme des Arbeitsamtes ein Fachholschulstudium und arbeitet seitdem als Sozialarbeiter in einer Beratungsstelle für ‚Behinderte‘.

Im beruflichen Bereich hat der Autobiograph eine Gleichstellung mit der Normalbevölkerung erreicht.

---

<sup>203</sup> vgl. 5.2.1. Die Herkunftsfamilie und soziale Identität

Bei fortschreitendem Krankheitsverlauf organisiert Herr C. die Aufrechterhaltung seiner beruflichen Tätigkeit durch die Einstellung von Pflegeassistenten zur Durchführung der erforderlichen Pflegemaßnahmen und von Arbeitsassistenten, die für ihn am Arbeitsplatz Tätigkeiten (z. B. das Schreiben mit dem PC) ausführen.

Dem Text zufolge ist der Autobiograph bestrebt, die beruflichen Tätigkeiten, die aufgrund der erfahrenen Gleichstellung für seine Identität von zentraler Bedeutung sind, bis zur Erreichung des gesetzlichen Rentenalters von z. Zt. 65 Jahren fortzuführen – trotz zunehmender erheblicher körperlicher Belastungen.

Auch hat Herr C. schon Konzepte einer ‚beruflichen Tätigkeit‘ im Rentenalter entwickelt und fest eingeplant (Vorstandstätigkeiten in Selbsthilfegruppen).

### **5.3.1.7 Die politische ‚Behindertenarbeit‘ als Lebensaufgabe**

Neben der beruflichen Tätigkeit als Sozialarbeiter ist für Herrn C. die Selbsthilfearbeit identitätsstiftend. Sein Engagement in der Behinderten-Selbsthilfearbeit beginnt, als sich der Autobiograph von der Fremdbestimmung befreit und prägt fortan seine Lebenspraxis bis in die projizierte Zukunft hinein.

Berufliche und ehrenamtliche Tätigkeiten in den Selbstgruppen verfolgen ein gemeinsames Ziel: Die Verbesserung der Lebenssituation und die Erreichung der Gleichstellung von behinderten Menschen mit allen anderen Mitgliedern der Gesellschaft bezüglich eines gemeinsamen Lebens, das Zusammenleben aller Menschen. Die größten Möglichkeiten zur Realisierung des Ziels liegen in den Händen der Betroffenen selbst, somit in den Selbsthilfegruppen. Hier im ehrenamtlichen Bereich kann der Autobiograph frei agieren, ohne den institutionellen Zwängen seines Arbeitgebers, dem kirchlichen Wohlfahrtsverband ausgesetzt zu sein.

Im Selbsthilfebereich hat der Autobiograph für ihn wichtige soziale Erfahrungen gemacht, hier ist er dem Text zufolge unangefochten akzeptiert (eine weitere Vorstandstätigkeit im Rentenalter steht für Herrn C. außer Frage). Außerdem weist die ‚Behinderten-Selbsthilfearbeit‘ eine Vielzahl von sichtbaren Ergebnissen in der Veränderung der ‚äußeren Lebenssituation‘ auf (z. B. Abbau von technischen Barrieren, Zunahme ambulanter Hilfen). Hinsichtlich der Einstellung zu behinderten Menschen jedoch konnte die Arbeit der Selbsthilfegruppen bisher keinen verändernden Durchbruch erzielen, weiterhin wird ‚Behinderten‘ von der Mehrheit der Gesellschaft die Gleichstellung verwehrt.

### **5.3.1.8 Die kritische Einstellung zur Religion und Kirche**

Die kritische Einstellung des Autobiographen zur Religion und Kirche steht im Zusammenhang mit seiner ‚religiösen‘ Sozialisation im Elternhaus (seine Eltern verdeutlichten dem Kind durch ihren Kirchenaustritt eine distanzierte Positionierung) und insbesondere mit Erfahrungen zu Beginn seines Verlustes des Laufen-Könnens: Das Kennen lernen biblischer Heilungsgeschichten (z. B. die Heilung eines Gelähmten) hat beim betroffenen Jungen die Erwartung geweckt, Gott würde auch an ihm ein Wunder wirken. Als aber diese Hoffnung nicht erfüllt worden ist, reagiert der Autobiograph mit

Frustration und Aggression. In seiner Wahrnehmung kann Religion nicht zur Erfahrung der Gleichstellung mit anderen Menschen (die gesund sind, die laufen können) beitragen. Hierzu führt er in den Texten seine Erfahrungen als Belege an:

- Die Betreuung und Entmündigung von behinderten Menschen in der kirchlichen ‚Behindertenarbeit‘
- Seine Erfahrung von Ausgrenzung und Fremdbestimmung während seiner Sonderausbildung im kirchlichen Rehabilitationszentrum
- Die Menschenrechtsverletzungen und die Verhinderung selbstbestimmten Lebens in kirchlichen Großanstalten

Auf der Grundlage seiner Erfahrungen mit der kirchlichen ‚Behindertenarbeit‘ fordert Herr C. von der Kirche eine Parteinahme für ausgegrenzte Menschen; kirchliche Gemeinden könnten ihre Funktion als Begegnungsstätten, in denen soziale Unterschiede keine Rolle spielen (sollten), dazu nutzen, ein Ort des Diskurses gesellschaftlicher Integration von allen Menschen zu sein, im Sinne einer unzensierten Gemeinschaft.

Die Konsequenzen seiner Erfahrungen mit der Religion und der Kirche lauten für Herrn C.: Positionierung als „Ungläubiger“ als durchgehende Lebenslinie und Beschränkung seiner Kirchenzugehörigkeit auf die Funktion des Kirchensteuerzahlers.

Im Laufe seiner Biographie hat die Distanz des Autobiographen zur Kirche weiter zugenommen. In Großeinrichtungen grenzen die Kirchen weiter Menschen aus (obwohl zwischenzeitlich die Bedeutung von ambulanten Hilfen und Wohngemeinschaften im fachwissenschaftlichen Bereich, der öffentlichen Diskussion und gesellschaftlichen Praxis immer mehr an Bedeutung gewinnt), sie vertreten weiterhin ihre wirtschaftlichen Interessen (zum Erhalt der Einrichtungen) und erscheinen deshalb weiterhin als die „... strukturellen Gewalthaber ...“. (II/18/35)

In der Einschätzung des Herrn C. verharren die Kirchen in ihrer Praxis des Verwehrens der Gleichstellung von behinderten Menschen genau so wie die gesellschaftliche ‚Normalpopulation‘.

### **5.3.1.9 Die Bedrohung durch „Tötungsideologien“**

Der Autobiograph wird in seinem Leben immer wieder mit Tötungsideologien konfrontiert. Seine Kindheit beginnt mit einer Bedrohung seines Lebens durch den Nationalsozialismus. Die Eltern verstecken ihre Kinder in der Wohnung und melden sie nicht zur Schule an, damit sie vom Staat, der die Tötungsideologie ‚unwerten Lebens‘ vertritt, nicht erfasst werden. Der Autobiograph und seine Schwester überleben als Kinder den Nationalsozialismus. Aus der Auseinandersetzung der Familie mit der damaligen Politik lernt er, politische Situationen kritisch wahrzunehmen und Strategien zu ihrer Veränderung zu entwickeln.

Im Erwachsenenalter muss sich Herr C. mit einer weiteren Tötungsideologie auseinandersetzen: Der Philosophie Peter Singers. Der Autobiograph erlebt eine Re-Aktualisierung seiner Bedrohungssituation während der Kindheit.

Die Abtreibungspraxis von Trisomie-Kindern infolge einer pränatalen Diagnostik deutet Herr C. als Werteverfall der modernen Gesellschaft, den er mit der Euthanasie in der NS-Zeit vergleicht. In den „... Vernichtungsfeldzug, ne gegen behindertes Leben ...“ (II/15/30) ordnet der Autobiograph auch Bio-Ethik und Gen-Technologie ein.

### **5.3.2 Differenzerfahrungen im biographischen Prozess**

#### **5.3.2.1 Die Aktualisierung der Begriffe und Themen**

Im Text des ersten Interviews 1982 verwendet der Autobiograph zur Beschreibung der betroffenen Menschen den Begriff ‚Behinderung‘; nur einmal spricht er von ‚Beeinträchtigungen‘. Zwanzig Jahre später differenziert er zwischen Beeinträchtigung (z. B. körperliche Einschränkungen) und Behinderung (im Sinne gesellschaftlich provozierte Ausgrenzung und Ungleichheit). Mit der Differenzierung bringt der Autobiograph sein Wissen über wissenschaftliche Entwicklungen des Behinderungs-Begriffs zum Ausdruck. Herr C. greift in den Texten der Biographischen Interviews jeweils die Themen der aktuellen wissenschaftlichen Diskurse auf:

- 1982: Vonselbständigung, Selbstbestimmung  
Integration statt Besonderung
- 2002 Normalisierung  
Assistenz-Prinzip  
Barrieren

#### **5.3.2.2 Die veränderte gesundheitliche Einschätzung**

Im ersten Interview 1982 geht Herr C. von einer nahen Todeserwartung aus. Sein zur Zeit erreichtes Lebensalter hat seine bisherige Lebenserwartung zwar weit übertroffen, die körperliche Schwäche wirkt sich aber auf eine Vielzahl lebenspraktischer Verrichtungen aus. Der nahe Tod stimmt ihn traurig, da er sein Lebenswerk noch nicht zu Ende geführt hat; er hemmt ihn aber nicht in seinen Aktionen.

Entgegen den sich im Verlauf der Biographie verändernden medizinischen Prognosen, die den Eintritt des Todes immer weiter in die Zukunft verlagerten und aufgrund des ausbleibenden Todes immer weiter prolongiert werden mussten, lebt der Autobiograph auch noch im Jahre 2002. Jetzt ist der Tod im Text kein Thema mehr. Vielmehr stellt der Autobiograph seine körperliche Belastbarkeit und Gesundheit heraus, indem er sich als „... sehr gesunder Bursche ...“ (II/6/39) bezeichnet. Der Autobiograph präsentiert dadurch eine Gleichstellung seiner gesundheitlichen Situation mit der Allgemeinheit, obwohl seine Grunderkrankung, die Progressive Muskeldystrophie, sich zu dieser Zeit weit im fortgeschrittenen Stadium befindet. Hinsichtlich seiner körperlichen Belastbarkeit konstatiert er sogar eine gewisse Überlegenheit gegenüber der Allgemeinheit.

Im Text des zweiten Interviews zeigt der Autobiograph zudem eine relativ hohe Planungssicherheit für die kommenden Lebensjahre, für die Zeit nach der Versetzung in den Ruhestand.

### 5.3.2.3 Die Bedrohung durch strukturelle und tatsächliche Gewalt

Im Text des zweiten Interviews erörtert Herr C. wiederaufkommende Formen der tatsächlichen Gewalt gegen behinderte Menschen und eine neu entdeckte und mittlerweile auch begrifflich fassbare Form der Ausgliederung von Menschen, nämlich die ‚strukturelle Gewalt‘. Gesellschaftliche Strukturen und Machtmechanismen schränken die Lebensmöglichkeiten von behinderten Menschen ein.

Der Autobiograph belegt mit dem Zitat eines Politikers die Homologie von struktureller und tatsächlicher Gewalt: „Ah, wer Behinderte nicht anstellt, ist um keinen Deut besser, als derjenige, der sie verprügelt.“ (II/12/35-36) Er zeigt durch das Politikerzitat, durch einen Hinweis auf die Theorie Galtungs und durch einen Bericht über Übergriffe auf behinderte Menschen<sup>204</sup> auf, dass diese Menschen unter struktureller und tatsächlicher Gewalt leiden, weil ihnen so die Gleichstellung mit anderen Menschen verwehrt wird.

In der Wahrnehmung des Herrn C. wird besonders in Großeinrichtungen für behinderte Menschen (z. B. in Behindertenheimen) strukturelle Gewalt durch Fremdbestimmung ausgeübt. Der Autobiograph bezeichnet in diesem Zusammenhang die Kirchen als „... die größten strukturellen, strukturellen Gewalthaber.“ (II/18/34-35)

### 5.3.2.4 Die Grenzen der politischen Selbsthilfearbeit

Die Mitarbeit des Autobiographen in Selbsthilfegruppen stellt eine durchgehende Lebenslinie des Autobiographen dar. Die im Text des zweiten Biographischen Interviews geschilderten Veränderungen innerhalb der politischen Selbsthilfearbeit stellen für Herrn C. auch eine Differenzerfahrung in seiner Biographie dar.

Zusammen mit anderen betroffenen Menschen hat Herr C. zu einer Wende in der Selbsthilfearbeit zur politischen ‚Behindertenselbsthilfe‘ beigetragen. In der Gegenwart jedoch gehen in der Wahrnehmung des Autobiographen die politische Ausrichtung der Selbsthilfearbeit und deren offensiver Kampf um Gleichstellung stark zurück. In den Texten beschreibt Herr C. den Richtungswechsel in der Selbsthilfearbeit in den siebziger Jahren des letzten Jahrhunderts, an dem er entscheidend mitgearbeitet hat, und dem jetzt drohenden Rückfall in alte Zeiten, in dem er auf den Verlust der politischen Dimension verweist. Zur Zeit stehen in seiner Einschätzung wieder individuelle Probleme des betroffenen Menschen im Vordergrund (z. B. eine Optimierung der Therapie oder Versorgung). Das Lebenswerk des Autobiographen ist in seiner Einschätzung gefährdet, weil der politische Kampf der Selbsthilfegruppen um Gleichstellung zunehmend an Bedeutung verliert.

### 5.3.2.5 Das Sich-Einstellen auf eine längere Entwicklungskurve gesellschaftlicher Veränderungsprozesse

Im ersten Interview ist der Autobiograph in einer Utopie davon ausgegangen, dass alle Menschen in einer Gesellschaft auf der gemeinsamen Basis von Gleichheit und Gleichstellung zusammen leben können und dass allen uneingeschränkte Lebensmöglichkeiten offen stehen könnten.

---

<sup>204</sup> vgl. 5.2.7.1.2 Der Zusammenhang von struktureller und tatsächlicher Gewalt, insbesondere die ‚Schrebergartengeschichte‘

Obwohl vom Autobiographen im Text 2002 einige Bausteine zur gesellschaftlichen Integration (Steigerung des Selbstbewusstseins betroffener Menschen, Erweiterung der Lebensmöglichkeiten) festgestellt werden, konstatiert er, dass der erwartete Normalisierungseffekt jedoch nicht eingetreten ist. Obwohl immer mehr behinderte Menschen am öffentlichen Leben teilnehmen (z. B. auch in Fernsehtalkshows präsent sind), treten nur wenige Menschen in Interaktion mit ihnen. Leben mit einer Beeinträchtigung/Behinderung wird noch nicht als gleichwertig anerkannt, es wird immer noch (biologisch) abgewertet.

Fazit des Autobiographen ist, dass Normalisierung als Gleichstellung aller Menschen zwar denkbar, aber ein langer und schwieriger Prozess sein wird.

### **5.3.3 Gesamtinterpretation**

#### **5.3.3.1 Theorieentwurf und Theorieakzeptanz**

Herr C. konstruiert auf der Grundlage seiner biographischen Erfahrungen und subjektiven Empfindungen eine konsistente Theorie des Lebens mit einer Beeinträchtigung/Behinderung, deren Grundgedanken dem zeitgenössischen fachwissenschaftlichen Diskurs über diese Thematik entnommen sind. Der Autobiograph formuliert im Text jeweils eine Theorie und setzt sie zu Erzählenden in Beziehung. Er deutet sein Leben als Beleg für die Gültigkeit der von ihm konstruierten Theorie. Gleichzeitig folgt seine Lebensgestaltung dem von ihm entwickelten Theorieentwurf.

#### **5.3.3.2 Die Biographie als Legitimationsgeschichte**

Die Legitimationsgeschichte ist die durchgehende Textart der beiden Erhebungen. Die Geschichten legitimieren die Grundannahme des Autobiographen, dass er - ebenso wie andere behinderte Menschen - nicht gleichberechtigt ist und dass es sich lohnt, für Gleichberechtigung zu kämpfen.

Herr C. verfügt über ein Repertoire von Beleggeschichten als Legitimationsgeschichten für seine Theorie vom Leben der behinderten Menschen. Sie sind gekennzeichnet durch eine plakative Argumentation, durch Plädoyerhaftes und Generalisierungsfähiges. Es fehlen im Text meist spezifische Indikatoren für Indexikalierungen. Diese werden im Text meist nur generalisiert (z. B. in der Gesellschaft) erwähnt und nicht weiter spezifiziert. Die Legitimationsgeschichten bilden Repertoire-Versatzstücke. Wiederholungen weisen durch ihre zyklische Funktion darauf hin, dass das Thema erschöpft ist.

Die eingefügten Aphorismengeschichten sind Alltagsgeschichten, die Wirklichkeitsbeobachtung und Wirklichkeitsbeschreibung repräsentieren.

Die Texte sind durch eine Normen evozierende Art der Berichterstattung und einen dadurch appellativen Charakter gekennzeichnet. Es sind:

- Erfahrungsgeschichten (Wie entstehen Stigmatisierungen, wie können sie abgebaut werden?)
- Vorwurfsgeschichten (Das Anzünden der Hütte im Schrebergarten.)
- Empörungsgeschichten

Herr C. reflektiert auch den normativen Bereich seiner Biographie. Er möchte im Normbereich sein, aber die Normen der Anderen sind anders normiert. Der Autobiograph identifiziert sich deshalb auch mit anderen marginalisierten Personengruppen (Schwule, Ausländer).

Herr C. bringt im Text vor allem zum Ausdruck: Die Problemträger sind die besten Problemlöser.

### 5.3.3.3 Das Balancieren verwehrter Gleichstellung

Das Lebens- und Kampfsthema des Herrn C. ist: behinderten Menschen wird die Gleichstellung versagt. Der Autobiograph kämpft gegen jede Sonderstellung, d. h. sowohl gegen Schlechterstellung als auch gegen Besserstellung<sup>205</sup>. Sein Kampf ist eine gelebte Strategie gegen die Prozesse des passiven Behindert-Werdens durch gesellschaftliche Besonderung und des Sich-Abfindens mit der vorgefundenen gesellschaftlichen Situation.

Herr C. geht von einer Gleichwertigkeit des Lebens mit einer Behinderung mit jeder anderen Art menschlichen Leben aus.

Der Autobiograph nennt in den Texten folgende Beispiele, in denen er Erfahrungen zur Gleichstellungsproblematik beschreibt:

- In seiner Kindheit während der NS-Zeit wird ihm und seiner Schwester die Gleichstellung mit anderen Menschen dadurch verwehrt, dass sie durch ihre Erkrankung dem nationalsozialistischen Ideal der Stärke widersprechen und dass dies eine Bedrohung ihres Lebens zur Folge hat. Die Eltern entwickeln eine Strategie zum Schutz ihrer Kinder: Sie melden sie nicht zur Schule an und verstecken sie im Elternhaus.
- Während der Schulzeit wird dem Autobiographen die Gleichstellung mit seinen Mitschülern dadurch versagt, dass er ab dem 11. Lebensjahr nicht mehr laufen kann. Die Familie des Jungen löst das motorische Problem durch den Einsatz eines Holländers, der eine weitgehend selbständige Fortbewegung ermöglicht. Die Gleichstellung mit seinen Mitschülern wird insbesondere durch deren solidarisches Handeln hergestellt. Sie schieben den Holländer unterstützend den Berg hoch, tragen ihren Mitschüler über Treppen des Schulgebäudes, integrieren ihn als Zuschauer in ihr Fußballspiel.
- Am Ende der Schulzeit wird die Ungleichstellung zu seinen Mitschülern für den Autobiographen dadurch erfahrbar, dass er von partnerschaftlichen Beziehungen und von der Berufsausbildung ausgeschlossen ist. Die verwehrte Gleichstellung in der beruflichen Karriere kann er dadurch balancieren, dass er die Berufstätigkeit des Nachhilfelehrers konstruiert.
- In der sechzehnjährigen Zeit des Lebens und Arbeitens im Elternhaus wird ihm die Gleichstellung zu anderen jungen Männern versagt durch die Verwehrung der selbständigen Mobilität, durch eine Verhinderung von sozialen Beziehungen und der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben sowie durch Fremdbestimmung und Versorgung durch die Mutter. Herr C. balanciert die Situation durch einen zunächst

---

<sup>205</sup> vgl. 5.2.7.1.3 Die Erfahrung von Barrieren (hier: Die Fischhändlergeschichte)

inneren Emanzipationsprozess von der Mutter. Mit dem Tod der Mutter mündet dieser Prozess in die Entwicklung selbständiger Strategien, mit dem Ziel einer selbstbestimmten Lebenspraxis.

- Während seines Studiums an einer Sonderfachhochschule für Behinderte macht Herr C. Erfahrungen der Ungleichstellung gegenüber anderen Studenten durch Ausgrenzung und Fremdbestimmung. Um einen erfolgreichen Studienabschluss nicht zu gefährden, verfolgt der Autobiograph die Strategie „... du unterwirfst dich einfach der Zeit ...“. (I/3/13)
- Gleichstellung im beruflichen Bereich erzielt Herr C. – trotz Einschränkungen bei allen notwendigen Verrichtungen – aufgrund seiner Ausbildung, seiner Kompetenzen und durch den Einsatz von Arbeitsassistenten. Das Erreichen der Altersgrenze zur Verrentung unterstreicht die im Text herausgestellte Gleichstellung mit anderen Berufstätigen.
- In alltäglichen Kommunikationssituationen versagen die Teilnehmer dem Autobiographen in der Regel die Erfahrung der Gleichstellung. Als Beleg erzählt Herr C. die Fischhändlergeschichte<sup>206</sup>. Der Fischhändler bringt die Abwertung des Menschen mit einer Behinderung und seiner eigenen Unsicherheit im Umgang mit ihm durch besondere Großzügigkeit ihm gegenüber zum Ausdruck. Herr C. balanciert seine Erfahrungen durch die Feststellung, dass er mit den meisten Menschen keine Gleichstellung erzielt (außer mit gleichgesinnten) und stellt stattdessen seine Sozialkompetenz im Umgang mit Gesunden heraus.
- Zur Situation seines Wohnens erzählt Herr C. ein Geschichte vom Putzdienst<sup>207</sup>. Obwohl Herr C. selbständig wie die anderen Bewohner seines Mehrfamilienhauses einen eigenen Haushalt führt, verweigern diese ihm die Gleichstellung. Sie unterstellen ihm die Unfähigkeit, seiner Pflicht des Putzdienstes des Treppenhauses nachzukommen. Obwohl Herr C. den Putzdienst sicherstellt, erlangt er im Mietshaus keine Gleichstellung.
- Barrieren im öffentlichen Nahverkehr und in öffentlichen Gebäuden lassen die Ungleichstellung betroffener Menschen besonders deutlich werden: Diese haben im Unterschied zu anderen Bürgern keinen Zugang zu den entsprechenden Einrichtungen und Verkehrsmitteln. Der Autobiograph kämpft gemeinsam mit Selbsthilfegruppen für eine Barrierefreiheit. Im privaten Bereich verschafft sich Herr C. Barrierefreiheit und Gleichstellung durch die Organisation des Umbaus eines Wohnmobils und dessen Nutzung als Medium uneingeschränkter Mobilität und Unterkunft.
- Die Bedeutung struktureller und tatsächlicher Gewalt für die Erfahrung der versagten Gleichstellung von behinderten Menschen verdeutlicht Herr C. mittels eines Politikerzitats, das die Homologie zwischen struktureller und tatsächlicher Gewalt betont. In einer Beleggeschichte (Schrebergartengeschichte<sup>208</sup>) weist er auf,

---

<sup>206</sup> vgl. 5.2.7.1.3 Die Erfahrungen von Barrieren

<sup>207</sup> vgl. 5.2.6.2.3 Das Leben in einem Mehrfamilienhaus

<sup>208</sup> vgl. 5.2.7.1.2 Der Zusammenhang von struktureller und tatsächlicher Gewalt



dass die Verhinderung von struktureller Gewalt vor allem über den Weg der Änderung von Statuten und Gesetzen erfolgen sollte. Der Autobiograph weist darauf hin, dass eine Überwindung struktureller und tatsächlicher Gewalt gegen behinderte Menschen letztlich nur durch eine noch ausstehende Einstellungsänderung der gesellschaftlichen Mehrheit erzielt werden kann.

- Der von Herrn C. wahrgenommene Wertewandel der derzeitigen Gesellschaft der Bundesrepublik Deutschland zementiert die Ungleichstellung von behinderten Menschen. Der Autobiograph nennt hierzu folgende Beispiele: die Philosophie Peter Singers, die Abtreibungspraxis von diagnostizierter Trisomie, die Bio-Ethik und die Gen-Technologie.
- Die Erfahrungen des Autobiographen mit Ärzten führt zur Feststellung, dass sie das ‚behinderte‘ Leben gering schätzen. Eine Ausnahme bilden Ärzte, zu denen er einen persönlichen Kontakt hat. Hier erfährt er Gleichstellung im Dialog, Arzt und Patient agieren als Verhandlungspartner.
- Im kirchlichen Bereich macht Herr C. ambivalente Erfahrungen mit Gleichstellung bzw. Ungleichstellung. Gleichstellung erfährt er in einigen Kirchengemeinden, in denen Menschen unterschiedlicher sozialer Zugehörigkeit miteinander kommunizieren. Im Text berichtet Herr C. aber auch von Erfahrungen der kirchlichen ‚Behindertenarbeit‘, in denen den Betroffenen durch Betreuung ‚von oben‘ die Gleichstellung versagt wird. Dieses trifft in der Einschätzung des Autobiographen besonders auf das Betreiben kirchlicher Großeinrichtungen zu, deren Abläufe wesentlich durch Fremdbestimmung und Ausgrenzung gekennzeichnet sind. Herr C. kämpft gemeinsam mit Selbsthilfegruppen gegen die Ausgrenzung und Bevormundung von behinderten Menschen in Großeinrichtungen und für deren selbstbestimmte Lebensgestaltung in eigenen Wohnungen oder Wohngemeinschaften.

Herr C. verfolgt als Subjektwerdungs-Thema für sein Leben das Normalisierungskonzept von der Gleichstellung aller Menschen. Dies wird bisher gesellschaftlich dadurch verhindert, dass die Lebenssituation der Mehrheit und deren eigene Basisausstattung (körperliche Gesundheit, Leistungsfähigkeit) gegenüber allen anderen Menschen als Maßstab angelegt wird.

Sein Kampf um Gleichstellung ist für den Autobiographen auch ein Kampf für das eigene Leben<sup>209</sup>. Es resultiert aus den Erfahrungen eines lebenslangen (durch den Tod) bedrohten Lebens und einer Sehnsucht nach Leben in Gleichheit mit allen anderen Menschen.

## **6 EMPIRISCHER TEIL – KONTRASTIVER VERGLEICH**

Die Ergebnisse der Einzelfallstudien sollen im Kontrastiven Vergleich erfasst und auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede hin untersucht werden. Dabei werden nicht die

---

<sup>209</sup> Hinweis: Im Text des zweiten Interviews verwendet Herr C. siebenundachtzig mal den Begriff „leben“.

Einzelaspekte (z. B. die Themen, Sachverhalte) verglichen, sondern die Texte als Struktur Ganzheiten behandelt. Es soll insbesondere herausgearbeitet werden, welche spezifische Funktion die Thematisierung von Behinderung für die Erzählung hat.

Auch wenn sich die Methodik und Methodologie des Kontrastiven Vergleichs an Schütze orientiert, gilt auch bei diesem Auswertungsschritt, dass ich – in Anlehnung an Nassehi<sup>210</sup> - von der notwendigen Unterscheidung zwischen Lebenslauf und Biographie ausgehe.<sup>211</sup>

## 6.1 Strukturelle Vergleichskategorien

Der kontrastive Vergleich der Einzelfallstudien soll sich an folgenden von Armin Nassehi formulierten Kriterien orientieren: Indifferenz gegenüber isolierten Inhalten, Textbezogenheit, Trennschärfe und Sachbezogenheit.<sup>212</sup>

Zum Vergleich wesentlicher Inhalte der autobiographischen Texte werden die aus diesen Texten abgeleiteten Kategorien verwandt:

- Gesundheit und Krankheit
- Tätigkeit/Leistung und Pflegebedürftigkeit
- Gleichstellung und Sonderstellung
- Selbstbestimmung und Fremdbestimmung
- Gelebte und nicht realisierte Partnerschaft/Sexualität

Diese empirisch gewonnenen Kategorien entsprechen einigen in der Normalismusforschung definierten ‚Basis-Normalfeldern‘.<sup>213</sup> Inhaltlich sind diese Kategorien durch ihre Gegenpole bestimmt.

Anliegen sämtlicher Texte der Autobiographen ist es, das Leben mit Behinderung zu erörtern. Deshalb soll ‚Behinderung‘ als ein Pol der noch festzulegenden Globalkategorie angesetzt werden. Ihm gegenüber steht das Merkmal ‚Normalität‘ als kontrastiver Gegensatz. Als übergreifende Vergleichs- und Globalkategorie soll deshalb das Gegensatzpaar ‚Normalität‘ und ‚Behinderung‘ bestimmt werden.

Somit lautet die Globalkategorie:

- Behinderung und Normalität

Die aus den Interviewtexten abgeleiteten oben angeführten fünf Kategorien können als Merkmalsausprägungen dieser Globalkategorie angesehen und damit als Subkategorien definiert werden. Auf diese Weise ist es möglich, die auf der Metaebene angesiedelte Globalkategorie in Einzelaspekte auszudifferenzieren, die auf der Ebene des konkreten Lebensvollzugs erfasst und miteinander verglichen werden können.

Die vorliegende Arbeit reiht sich damit in den Normalismus-Diskurs ein, der 1998-2001 in Anlehnung an die Normalismustheorie Jürgen Links Gegenstand der interdisziplinären DFG-Forschungsgruppe „Normalismus“<sup>214</sup> an der Universität Dortmund war. Zur Beziehung zwischen Normalität und Behinderung stellt Ulrike Schildmann fest: „Das

<sup>210</sup> vgl. Nassehi 1995

<sup>211</sup> vgl. 2 Zur Methodik: Die empirische Biographieforschung

<sup>212</sup> vgl. Nassehi 1995, 353

<sup>213</sup> vgl. Link 1998, 321

<sup>214</sup> vgl. 1.2 Behinderung und Normalität

Verhältnis zwischen Normalität und Behinderung stellt sich als ein zentrales, allerdings nicht klar strukturiertes und definiertes Konstrukt dar.“ (Schildmann 2001, 7)

Schildmann konstatiert, dass *Normalität* (im Gegensatz zu Behinderung)<sup>215</sup> nicht eindeutig definiert werden kann, sondern eine „diskursive Strategie“<sup>216</sup> ist. Die soziale Funktion von Normalität wird von Basis-Normalfeldern, wie Leistung, Intelligenz, Gesundheit Sexualität<sup>217</sup> übernommen.

Im Fokus des Interesses dieser Studie stehen der Zusammenhang zwischen Normalität und Identität sowie die Frage, wie das Subjekt Selbstnormalisierung bzw. Fremdnormalisierung konstruiert. Darüber hinaus wird untersucht, ob bzw. welche Konzepte von Normalität des flexiblen Typs und/oder des Protonormalismus es erarbeitet. Mittels der aus den biographischen Interviewtexten gewonnenen Kategorien sollen diese Fragestellungen kontrastiv untersucht werden.

Die Kategorie *Behinderung* ist schwer zu fassen, weil sie fast immer zweckgebunden (sozial-/bildungspolitisch) definiert wird. Die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Jahre 1980 vorgenommene Klassifikation, mit der eine international gültige Definition versucht wird, unterscheidet in diesem Zusammenhang zwischen „*impairment*“, „*disability*“ und „*handicap*“ und wird inzwischen als Grundlage des wissenschaftlichen Diskurses über den Behindertenbegriff akzeptiert. Gottfried Biewer, der die Klassifikationen der WHO von 1980 und 2001 verglichen hat, stellt fest: „Die Einteilung der ICIDH von 1980 hatte mit den drei Begriffen ‚*impairment*‘ für die körperliche, ‚*disability*‘ für die individuelle und ‚*handicap*‘ für die gesellschaftliche Perspektive eine gut nachvollziehbare Struktur.“ (Biewer 2002, 296)

Biewer kritisiert die Neufassung der Bestimmungen der World Health Organisation mit dem Titel ‚*International Classification of Functioning, Disability and Health*‘ mit dem Hinweis, dass die Begrifflichkeit zwar nunmehr auf den stigmatisierenden Begriff ‚*handicap*‘ verzichtet, dass jedoch die inhaltliche Struktur der 2001 verwandten Begriffe - insbesondere der an das Gegensatzpaar ‚*functioning*‘ und ‚*disability*‘ angefügte Begriff ‚*health*‘ - keine nachvollziehbare Plausibilität aufweist. „Auf Gliederungsebene wurde die bisherige Unterscheidung I/D/H auf Gliederungsstufe 1 durch die Begriffe ‚*Body functions and structure*‘ (I), ‚*activities*‘ (D) und ‚*participation*‘ (H) ersetzt. Es wurden bewusst Begriffe verwendet, die zur Beschreibung auf alle Menschen anwendbar sind<sup>218</sup>. Der Begriff ‚*functioning*‘, so heißt es, spreche unproblematische und neutrale Aspekte der Gesundheit an, während ‚*disability*‘ sich auf Probleme wie Schädigungen, Aktivitätsbegrenzungen und Partizipationseinschränkungen beziehe (vgl. WHO 2001, 6). ‚*Disability*‘ wird als Oberbegriff („*umbrella term*“) für ‚*impairments*‘, ‚*activity limitations*‘ und ‚*participation restrictions*‘ angesehen (WHO 2001, 1). ... ‚*Disability*‘ wird als Oberbegriff für körperliche, personale und gesellschaftliche Perspektive betrachtet („*body, individual and societal*“), die zuvor mit den Begriffen I/D/H angesprochen wurden (vgl.

<sup>215</sup> Behinderung wird von Schildmann im Verhältnis zur Normalität und zum Geschlecht definiert.

<sup>216</sup> vgl. auch Link 1997

<sup>217</sup> vgl. Link 1997, 321

<sup>218</sup> vgl. WHO 2000, 6

WHO 2001, 157) Der Begriff ‚handicap‘ wurde in der ICIDH-2 aufgegeben (vgl. WHO 2001, 157)“ (Biewer 2002, 296f)

Ich schließe mich der Argumentation von Biewer an und verwende zunächst weiterhin die Klassifikation der WHO von 1980, zumal es bisher noch keine autorisierte deutsche Übersetzung der ICIDH-2 gibt. Der kontrastive Vergleich der Einzelfallanalysen der vorliegenden Studie kann Zusammenhänge der körperlichen, personalen und sozialen Elemente in den Texten aufzeigen und so zur weiteren Klärung der relativen Kategorie Behinderung beitragen.

Die Vergleichskategorie ‚*Leistung*‘ ist von der Kategorie ‚*Tätigkeit*‘ abzugrenzen. In Anlehnung an Jürgen Link bezeichnet Ulrike Schildmann Leistung als „Basis-Normalfeld“. „In der (post-)modernen Leistungsgesellschaft fungiert Normalität als ein zentrales soziales Steuerungsinstrument. Auf dem Wege der Normalisierung passen sich die Menschen den wirtschaftlichen und sozialen Veränderungen immer wieder neu an, in der (versteckten) Hoffnung, so dem Risiko der sozialen Abweichung – und damit Ausgrenzung – entgegen zu können.“ (Schildmann 2002, 125)

Funktion der Tätigkeit/Arbeit ist die aktive Auseinandersetzung des Subjekts mit seiner Umwelt. Leistung ist – wie die anderen Subkategorien dieser Studie - eine soziale Kategorie, da sich hier das Subjekt gegenüber anderen positioniert. Die Leistungskategorie ist im sozialen Kontext der Leistungsgesellschaft eine Vergleichskategorie, die besonders auch in Bezug auf behinderte Menschen gesellschaftlich präformiert ist.

Leistung ist ein zentrales Normalfeld, auch für Menschen mit Beeinträchtigungen, da gerade hier Behinderung gesellschaftlich festgeschrieben wird. Ulrike Schildmann fordert daher, dass die Behindertenpädagogik die Kategorie Normalität mit ihren Normalfeldern wieder<sup>219</sup> in das Zentrum des wissenschaftlichen Diskurses stellt.

Tätigkeit bedeutet, sich allgemein mit der Welt auseinander zu setzen. Dieter Schartmann definiert Tätigkeit: „Mit Tätigkeit im Sinne der Tätigkeitstheorie ist die an ein Motiv gebundene Realisierung der Lebensprozesse eines Organismus in seiner Umwelt gemeint, das Sich-in-Beziehung-Setzen mit der Welt. Tätigkeit heißt dabei immer Subjekthaftigkeit und bedeutet den Prozeß der Selbstkonstitution des Subjekts.“ (Schartmann 2002, 78)

Die Tätigkeit ist allgemeiner als Leistung und das allgemeine Bindeglied zwischen dem Subjekt und der Welt. Somit hat die Tätigkeit eine Relevanz für die Konstitution von Normalität. Durch die Tätigkeit verfolgt das Subjekt im Austausch mit der Welt stets ein Motiv.

Der Begriff der *Pflegebedürftigkeit* wird im SGB 11<sup>220</sup> im Hinblick auf die Leistungen der Pflegeversicherung definiert. „Die Pflegeversicherung hat die Aufgabe, Pflegebedürftigen Hilfe zu leisten, die wegen der Schwere der Pflegebedürftigkeit auf solidarische

---

<sup>219</sup> „Die Behindertenpädagogik verfügt seit ihrem Bestehen, nämlich seit dem ersten großen theoretischen Werk von Georgens/Deinhardt (1861/63), über den Begriff Normalität (vgl. Weinmann 2001b). Berühmt geworden ist insbesondere der Aufsatz von Heinrich Hanselmann (1928): ‚Wer ist normal?‘ Dennoch müssen wir von einer langjährigen wissenschaftstheoretischen Tabuisierung der Kategorie Normalität sprechen (vgl. Weinmann 2001b) ...“ (Schildmann 2002, 129)

<sup>220</sup> vgl. Sozialgesetzbuch (SGB), Elftes Buch (XI), Soziale Pflegeversicherung. Gesetz zur sozialen Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit. Stand: Zuletzt geändert durch Art. 3 G v. 23.12.2002 I 4637)

Unterstützung angewiesen sind.“ (SGB 11 § 1) Pflegebedürftig sind die Menschen, die (auf der Grundlage von Krankheit, Behinderung, und/oder Alter) bei den regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens, in den Bereichen der Körperpflege, der Ernährung, der hauswirtschaftlichen Versorgung und der Mobilität auf Dauer in einem erheblichen Maße der Hilfe bedürfen.

Die Pflegetheorien in den letzten Jahrzehnten haben einerseits die Standardisierung der Pflegeleistungen zum Ziel, andererseits entwickelte sich die Rolle des zu Pflegenden vom unterzuordnenden Objekt der Pflege zum Subjekt und Auftraggeber der Pflege (Modell der Assistenzpflege)<sup>221</sup>.

Im Zusammenhang mit Leistung steht die Vergleichskategorie *Gesundheit*. Die Gesundheit gilt in der Leistungsgesellschaft als Voraussetzung zur Erbringung eines durchschnittlichen Leistungsergebnisses. Im Gegensatz hierzu steht die *Krankheit* als Ursache für eine Leistungsminderung. Krankheit wird mehrheitlich als Abwesenheit von Gesundheit, also als deren Umkehrschluss definiert. Der Tod als Folge der Krankheit wird gesellschaftlich tabuisiert, ähnliches gilt für die Krankheit selbst. Die gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen von Gesundheit blenden die Bedrohungen durch Krankheit (und Sterben) möglichst aus und meiden die Konfrontation mit ihr. Im Focus der individuellen Handlungsstrategien steht vielmehr die Aufrechterhaltung der Gesundheit. So haben z. B. die Ortskrankenkassen vor ca. zehn Jahren von einer Krankenkasse zu einer Gesundheitskasse umfirmiert.

Walter definiert Gesundheit nicht als Abwesenheit von Krankheit oder als Zustand optimaler Leistungsfähigkeit<sup>222</sup>, sondern als allgemeinen Gleichgewichtszustand im biographischen Prozess. „Gesundheit wird als Teil der individuellen lebensgeschichtlichen Entwicklung begriffen, als Prozeß, der nur möglich ist, wenn ein Individuum flexibel und zielgerichtet den jeweils optimal erreichbaren Zustand der Koordination der inneren und äußeren Anforderungen bewältigt, dabei eine zufriedenstellende Kontinuität des Selbsterlebens (der Identität) sichert und eine persönliche Selbstverwirklichung in Abstimmung mit und in Rücksichtnahme auf Interaktionspartner ermöglicht.“ (Walter 1995, 20)

Im Normalfeld Gesundheit wird Behinderung als Abweichung von deren Indikatoren: normale Entwicklung, Gehfähigkeit, Belastbarkeit, Stärke, Fitness festgestellt und so dem Gegenpol Krank-Sein zugeordnet. Auch wenn Behinderung von den meisten betroffenen Menschen, so auch von den Autobiographen dieser Untersuchung nicht als Krankheit definiert wird, so gewinnt doch diese im fortgeschrittenen Lebensalter und somit gerade in dem zweiten Text des Panels eine besondere Bedeutung.

Nach Artikel 3 Absatz 3 Satz 2 des Grundgesetzes sollen behinderte Menschen vor Diskriminierung geschützt werden („Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“). Am 1.Mai 2002 wird die *Gleichstellung* behinderter Menschen gesetzlich verankert. Das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) spricht die Barrierefreiheit der öffentlich gestalteten Lebensbereiche an, die für behinderte Menschen grundsätzlich ohne

---

<sup>221</sup> vgl. Fawcett 1996

<sup>222</sup> vgl. Parson 1967

fremde Hilfe zugänglich sein sollen. Gleichstellung bedeutet im Sinne des Gesetzes, dass die Bürgerrechte auch auf behinderte Menschen universell anzuwenden sind. Gesetzlich normierte Gleichstellung soll die volle Teilhabe am öffentlichen Leben ermöglichen.

Barrierefreiheit soll - entsprechend dem BGG - behinderten Menschen Zugang zu allen Bildungseinrichtungen ermöglichen, d. h. dass sie sich nicht auf Sondereinrichtungen beschränken darf. Gleichstellung bedeutet Beseitigung von Hindernissen, also Integration statt Segregation.

Der Begriff der *Selbstbestimmung* wird in der Behindertenpädagogik teilweise synonym mit ‚Autonomie‘ verwendet und verweist darauf, dass auch der behinderte Mensch grundsätzlich autonom und aktiver Gestalter seiner Welt ist<sup>223</sup>. Otto Speck macht darauf aufmerksam, dass jedoch „... Autonomie immer nur relative Autonomie und von Abhängigkeiten nicht zu lösen ist.“ (Speck <sup>2</sup>1997, I) Eine eingeschränkte Selbstständigkeit muss nicht zwangsläufig zur *Fremdbestimmung* führen.<sup>224</sup>

Mit Karen Wellach wird der Vergleichskategorie *Partnerschaft und Sexualität* ein weiterer Sexualitätsbegriff zugrunde gelegt. „Bin ich schön?“ kann ein Mensch fragen und damit meinen: Bin ich für Dich begehrenswert? Bin ich liebenswert? Bin ich erotisch? Bin ich schön für mich? Allein vor dem Spiegel? In meiner Wahrnehmung und Selbsteinschätzung in der Welt, in der Beziehung zu anderen Menschen?

Alle diese Fragen führen im Kern unsere Frage nach dem sexuellen Wesen, das wir sind, mit sich. Das zeigt: Sexualität ist umfassend, lässt sich nur unzulänglich mit Attributen versehen und fassen. Sexualität – das Ganze ist stets mehr als die Summe ihrer Teile. Sexualität wird daher im folgenden als umfassende Lebensenergie verstanden, die sowohl motivationale Grundlage für Fortpflanzung und Lustgewinn als auch lerngeschichtlich erworbene Erfahrungen beinhalten kann. Unter dieser Voraussetzung gibt es keinen Menschen ohne Sexualität, sondern nur unterschiedliche Wege und Formen, sexuelles Sein auszudrücken.“ (Wellach 1999, S. 269)

Die derzeitigen gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen der Bundesrepublik Deutschland stimmen nicht wirklich mit dieser Definition von Sexualität überein. Vielmehr zählen hier ein schöner Körper, Kraft und Geld. Vielfach wird behinderten Menschen die Sexualität abgesprochen. Daher interessiert bei der Vergleichsanalyse der Texte der Einzelfallstudien das Verhältnis von biographischen Erfahrungen, individuellen Erlebens- und Verhaltensweisen einerseits und gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen andererseits.

Wie bei anderen Basis-Normalfeldern zeigt sich insbesondere bei der Sexualität, dass sie gesellschaftlich und geschichtlich konstruiert werden. So führen z. B. die Kinsey-Reports (Kinsey 1954 und 1970) von einer protonormalistischen gesellschaftlichen Vorstellung von Sexualität (gekennzeichnet durch die Dichotomien zulässig und nicht zulässig für sexuelle Akte) zu einer flexibel normalistischen.<sup>225</sup>

---

<sup>223</sup> vgl. Wagner 1995

<sup>224</sup> vgl. „Empowerment-Konzept“, Theunissen/Plaute 1995

<sup>225</sup> vgl. Link 1998, S. 94ff.

## 6.2 Struktureller Vergleich

Im Folgenden werden die Vergleichskategorien mit den Strategien des ‚minimalen und maximalen Vergleichs‘ anhand der Texte der Einzelfallstudien geprüft.

Minimal verglichen thematisieren alle drei Texte (Frau A., Frau B. und Herr C.) – abgesehen von Einzelsituationen - die Normalität des Beeinträchtigt-Seins, indem sie einen Zusammenhang zwischen Normalität und herausgestellter eigener Gesundheit, Leistungsfähigkeit, Autonomie, Gleichstellung, Kommunikation und Geschlechtlichkeit herstellen.

### 6.2.1 Gesundheit und Krankheit

Maximal verglichen kann als Ergebnis festgehalten werden:

Frau A. präsentiert im Text ihre durch die akute Erkrankung verloren gegangene Berufsfähigkeit und den damit verbundenen Verlust der Normalität ihrer Berufsausübung als Lehrerin. Die lebensbedrohliche Erkrankung wird von Frau A. im Text nur zögerlich und ansatzweise thematisiert und definiert, um eine weitere Abweichung von der gesellschaftlichen Normalitätserwartung zu verhindern und ‚Restbestände‘ von Normalität möglichst aufrechtzuerhalten.

A: Und während der Schulzeit, äh, ach so, das muss ich vielleicht noch dazu sagen, dass ich, äh, mittlerweile seit, äh, seit 1989 arbeitsunfähig bin und, äh, (3) seit damals bin ich, äh, auf diese Beatmung angewiesen und, äh, damit ist eben normaler Unterricht einfach, einfach nicht möglich, ne, beziehungsweise einfach äh viel zu, viel zu anstrengend auch und, äh, aber äh, äh, (2) seit, äh, (2) Anfang 1990, äh, vielleicht muss ich das anders sagen, ich hab', äh, also im September, äh, '89 wurde meine Unterbeatmung so schlecht, dass ich also, äh, krank wurde und äh, krank wurde ist etwas, etwas stark untertrieben, ich, äh, ich musste also auf 'ne Intensivstation und, und, äh, sah' so kritisch aus, aber dann hab' ich diese Art von Beatmung gekriegt und, äh, musste mich dann langsam wieder erholen und äh, seitdem praktisch, hab' ich, äh, oder besteht die Notwendigkeit, dass ich rund um die Uhr jemanden zur Verfügung haben muss. (hm) (II/1/19-30)

Auch Herr C. stellt heraus, dass er selbst bedrohliche Erkrankungen in sein Leben integrieren kann und präsentiert die Verwendung technischer Hilfsmittel als Handlungsstrategie im Umgang mit seiner Beeinträchtigung.

C: Und ich habe auch mittlerweile so viele Fähigkeiten, äh, dass mich eig... solange, solang, solang nichts, so schnell nichts umwerfen kann. Ja, zum Beispiel äh, so in den letzten Jahren, so vor, vor 6 Jahren war ich mal sehr krank, äh. Da hatt' ich 'ne Kreuzbeinentzündung. (hm) Da hatt' ich äh, äh, gedacht, das überleb' ich nicht, weil ich wochenlang im Bett lag (hm) und nicht sitzen konnte, und Sitzen ist halt die Voraussetzung für mein Leben (hm). Und äh, das war aber in sofern ganz gut, als dann äh, sich herausstellte, es ist 'ne Kreuzbeinentzündung. Die haben erst viele Sachen gesucht. Und dann hat mir 'n Orthopäden, 'n Orthopäde in 'n Korsett gesetzt. Und dann hab' ich mich auftrainiert wieder. Und jetzt sitz' ich den ganzen Tag, 17, 18 Stunden im Korsett (hm) und das ist, ist ab und zu äh, nicht so angenehm, wenn das scheuert und net richtig sitzt (hm). Aber an für sich gibt mir das die Möglichkeit, wieder senkrecht zu sitzen und so agieren und zu leben. (hm) (II/1/23-34)

Frau A. betont ihre Leistungsfähigkeit trotz des fortgeschrittenen Status der progressiven Muskelerkrankung mit körperlichem Eingeschränkt-Sein und Beatmungspflicht. Trotz amtlich bestätigter Berufsunfähigkeit hält die Autobiographin ihre Berufstätigkeit durch die Konstruktion des Lehrerberufs als Ehrenamt aufrecht und präsentiert so ihre

Selbstnormalisierung, obwohl ihre Lebenspraxis der gesellschaftlichen Normalitätserwartung nicht entspricht.

Herr C. widerspricht in seinen Äußerungen den gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen vom allgemeinen Krank-Sein und eingeschränkter Kraft bei Menschen mit körperlicher Behinderungen.

C: Ich denke, dass ich 'n kerniger Bursche bin, und dass ich auch 'n sehr gesunder Bursche bin, bei allen Beeinträchtigungen, die ich mittlerweile habe, äh. Ich bin kaum krank oder so, ich hab' mal so alle paar Jahre 'ne Krise, wo ich, wo ich äh, wo ich denke oha, wirst du das überleben. Aber äh, so, ich bin net kränkelnd oder, oder ja, jedem äh, es gibt Leute, die sind ja bei jedem äh, Furz irgendwie äh, äh, todsterbenskrank ...(II/6/38-43)

Herr C. adaptiert den gesellschaftlichen Standard der Leistungsgesellschaft, indem er nicht nur seine Leistungsfähigkeit herausstellt, die über den gesellschaftlichen Standard hinausgeht, sondern er instrumentalisiert die Leistungsfähigkeit auch als Gegengewicht zu seiner Grunderkrankung, zu seinem körperlichen Beeinträchtigt-Sein. Die Betonung seiner Leistungsfähigkeit deutet auf eine Konstruktion der Selbstnormalisierung hin, die das Ziel verfolgt, Einschränkungen aufgrund der Progressiven Muskeldystrophie zu vernachlässigen, um so diese Dimension als Ursache der Entstehung von Behinderung zu verwerfen.

Frau B. hingegen stellt die Erfahrung ihres Beeinträchtigt-Seins im Text heraus und beschreibt eine Schlüsselsituation:

B: So kurz vor meiner Ernährungsumstellung bin ich unter der Dusche ausgerutscht, dann saß ich da auf dem Boden und, und dann. ... Jetzt wusste ich, ich kann nicht vom Boden direkt wieder in den Rollstuhl. Na ja. ... Und ich bin ja stur und hartnäckig. Ich hab' lange versucht, ganz lange aber ... das packte ich nicht. Da musste ich, musste ich meinen Mann anrufen, dass er kam und mich wieder in den Rollstuhl setzte. Das war furchtbar für mich, das war ganz furchtbar, weil ich merkte, jetzt kommst du, kommst du in die Hilflosigkeit, wo du um nichts in der Welt rein willst, ne. (II/14/21-40)

Frau B. erzählt hier eine Schlüsselerfahrung, und zwar dezidiert die Veränderung der Lebenssituation, die durch eine Verschlechterung des allgemeinen gesundheitlichen Zustandes gekennzeichnet ist, wobei ihr körperliches Beeinträchtigt-Sein eine eigene Dynamik entwickelt. Frau B. setzt sich gegen die erfahrene Hilflosigkeit zur Wehr und entwickelt eine Strategie zur Wiederherstellung ihrer Gesundheit und ihrer körperlichen Kraft. Durch die Ernährungsumstellung auf Rohkost gewinnt sie beides zurück, so dass ihre Beeinträchtigung und Behinderung reduziert sowie ihre Autonomie wieder erweitert werden.

Die Maßnahmen zur Aufrechterhaltung der Selbständigkeit angesichts des körperlichen Eingeschränkt-Seins sind für die Autobiographen- minimal verglichen - grundlegend für die Herstellung von Normalität.

Für Frau A. und Herrn C. ist aufgrund ihres Krankheitszustandes und der dadurch bedingten Beeinträchtigungen/Behinderung die Konstruktion von Selbstnormalisierung durch die Organisation des selbständigen Lebens mit Assistenz mit dem Ziel der Aufrechterhaltung bzw. Wiederherstellung der Berufsfähigkeit von hoher Relevanz.



A: ... Anfang 1990, äh, vielleicht muss ich das anders sagen, ich hab', äh, also im September, äh, '89 wurde meine Unterbeatmung so schlecht, dass ich also, äh, krank wurde und äh, krank wurde ist etwas, etwas stark untertrieben, ich, äh, ich musste also auf 'ne Intensivstation und, und, äh, sah' so kritisch aus, aber dann hab' ich diese Art von Beatmung gekriegt und, äh, musste mich dann langsam wieder erholen und äh, seitdem praktisch, hab' ich, äh, oder besteht die Notwendigkeit, dass ich rund um die Uhr jemanden zur Verfügung haben muss. (hm) Und, äh, ich hab', äh, das dann mit Hilfe von, äh, Kollegen beziehungsweise von meinem Bruder, äh, organisiert, dass diese Rund-um-die-Uhr-Pflege, äh, in (Name einer Einrichtung) ab Januar dann gewährleistet war (hm), äh, und ich war dann (2) ab, äh, also ab Januar 1990 dann wieder in (Name einer Einrichtung) und (hm) bin da, äh, wieder zur Schule gegangen ... (II/1/24-34)

Frau A. und Herr C. beziehen Helfer aus dem privaten und professionellen Bereich ein, bei Frau A. rekrutieren sich die Helfer auch aus dem Kreis der Kollegen.

Herr C. betreibt ein Netzwerk von Assistenten, die seine unterschiedlichen Lebensbereiche abdecken: Hilfen bei der Selbstversorgung, Mobilität, Arbeit, ehrenamtlichen Tätigkeit und der Freizeit. Durch die Anwendung des Assistenzprinzips erschließt sich Herr C. Wege der Integration und Normalisierung, die den gesellschaftlichen Erwartungen zuwiderlaufen. Zum Beispiel hat er sich mit seiner Lebensgefährtin und Assistenten ein Wohnmobil ausgebaut:

C: Äh, nachdem ich äh, mit meiner Lebensgefährtin 'n Wohnmobil gebaut habe und wir nach Italien gefahren sind, (hm) da hab' ich zum Beispiel erlebt, dass ältere Frauen, wenn ich mit dem Elektro-Rollstuhl über einen Lift aus dem Wohnmobil ausstieg, sich bekreuzigt haben, also im Grunde äh, mir signalisiert haben, das ist doch nicht normal, äh, dass äh, muss doch was Teuflisches sein. (II/10/10-15)

Herr C. definiert (wie Frau A.) die Helfer nicht nur als Instrument zur Aufrechterhaltung der Selbständigkeit, sondern auch als Medium zur Erhaltung der Selbstbestimmung.

### 6.2.2 Tätigkeit/Leistung und Pflegebedürftigkeit

Alle drei Texte der Autobiographen konstruieren Normalität - minimal verglichen - über die berufliche Tätigkeit und die herausgestellte Leistung. Der maximale Vergleich weist folgendes Ergebnis aus:

Durch den im Text herausgestellten Erfolg im Bereich der schulischen und beruflichen Bildung (Volkschule, Gymnasium, Hochschule, Referendariat) sowie durch ihre Berufstätigkeit als Sonderschullehrerin präsentiert Frau A. die Normalität ihres Lebens, die sie selbst nach einer schweren Erkrankung mit Beatmungspflicht und nach der vorzeitigen Pensionierung durch die Konstruktion der Ausübung des Lehrerinnenberufs im Ehrenamt aufrecht erhält.

A: ... und ich war dann (2) ab, äh, also ab Januar 1990 dann wieder in (Name einer Einrichtung) und (hm) bin da, äh, wieder zur Schule gegangen, aber, äh, (2) was ich seitdem mache ist, äh, ist praktisch 'ne ehrenamtliche Tätigkeit. (II/1/33-35)

Beide Texte des Panels der Autobiographin Frau B. beginnen mit der Exploration der gegenwärtigen beruflichen Situation. Im Text 1982 wird diese über den erfolgreichen Abschluss des Fachhochschulstudiums definiert, der Text 2002 hingegen betont die berufliche Tätigkeit von Frau B. als Buchhalterin im Betrieb ihres Mannes. Diese Tätigkeit

wird als Strukturprinzip des Alltags bestimmt. Frau B. konstruiert Selbstnormalisierung über das Herausstellen ihrer kognitiven Kompetenz, ihrer Fachlichkeit, Kommunikationsfähigkeit und Mobilität im Beruf.

B: Ja, und jetzt arbeite ich schon 6 Jahre. Ich fahr, fahr dann mit dem Elektrorollstuhl zwei Kilometer zum Betrieb hin. Ich steig dann in einen anderen Rollstuhl um und mache dann die Finanzbuchhaltung, (hm) teilweise auch Telefondienst, wenn, wenn mein Mann nicht da ist. Ja, das war's. (hm) (12) (II/4/31-34)

Auch Herr C. stellt in seinen Texten die berufliche und ehrenamtliche Karriere sowie seine kognitive Kompetenz zur Theorieproduktion als Konstruktionsmerkmal von Normalität dar.

C: Und äh (3), bei mir ist das so, immer so, ich denke mal, ich hab' viel getan in meinem Leben und viel gearbeitet und viel bewegt auch, viel äh, viel in, in Bewegung gebracht und auch in die richtige Richtung in Bewegung gebracht und ich glaube, dass mich auf der einen Seite diese, diese Arbeit, die ich ja machen wollte und die mir immer ein Anliegen war, auch, war auch so äh, ein Stück am Leben gehalten habe. Also ich brauch' beides, ich brauch' Arbeit, richtig rangenommen zu werden, nur ich kann natürlich auch, ich kann natürlich auch heut' noch arbeiten, ich arbeite fast jeden Nicht-Behinderten in Grund und Boden, auch was Zuständigkeiten betrifft. Und äh, kann mich aber, äh, ich äh, muss das net unbedingt in diesem Exzess machen, sondern ich wollte halt immer auch äh, was bewegen, in die richtige Richtung bewegen und Spuren mal hinterlassen, ne, auf dieser Erde. Und das ist ist mir eigentlich gelungen. Und das find ich auch 'n sehr befriedigendes oder zufriedenstellendes Ergebnis so in meinem Leben. (II/3/11-22)

Der Text stellt einen Zusammenhang zwischen Berufstätigkeit/ehrenamtlicher Tätigkeit, Beeinträchtigt-Sein, Leistung, (intellektueller) Kompetenz, Normalität, Lebensqualität und Identität her. Die Selbstnormalisierung produziert eine ‚Übernormalität‘ („... ich arbeite fast jeden Nicht-Behinderten in Grund und Boden, auch was Zuständigkeiten betrifft.“ II/3/17-18), um der vermuteten gesellschaftlichen Normierung des ‚Behindertenstatus‘ auf der Grundlage des Absprechens von Leistungsfähigkeit vauseilend durch das Herausstellen einer übergroßen Leistungsfähigkeit entgegenzuwirken.

Bei Frau A. und Herrn C. sind die sozialen Kontakte ein Motiv ihrer beruflichen Tätigkeit. Herr C. intendiert mit seiner beruflichen Tätigkeit dem Text zufolge auch altruistische Motive und er präsentiert seine Solidarität mit anderen behinderten Menschen, deren Subjektsein er akzeptiert und denen er beratende Assistenz anbietet.

C: Weil ich bin hier [in der Beratungsstelle für Behinderte eines kirchlichen Wohlfahrtsverbandes, Erg. M. S.] immer geblieben, weil für mich war eine Motivation in meinem Leben, das ist mir auch erst im Laufe der Jahre klar geworden, nicht Geld, nicht Ruhm, äh, nicht Status sondern einfach den Kontakt zu den Leuten, die äh, Be..., Betroffene sind von von Situationen, Behinderung. Und äh, ich hätte in den letzten 20 Jahren äh, mich, hier auch weggehen können, weil man mich auch an unterschiedlicher Stelle mal haben wollte, an der Fachhochschule als Lehrer, äh, in in 'ne andere Arbeit als Referent und ich hab' das nicht getan, weil ich gemerkt habe, ich kann irgendwo sitzen und lesen und lesen und äh, ich erfahr' nicht die Probleme, die die Leute im Alltag tagtäglich haben. Und da bin ich eigentlich derjenige, der äh, sie gerne unterstützt dabei, dass sie ihre Probleme zu ihren Gunsten lösen. (II/17/34-43)

Frau A. arbeitet, um ihre sozialen Bezüge zu ihren Kolleginnen und Kollegen aufrechtzuerhalten.

A: Äh, und das mach' ich also immer noch und, äh, kann mir auch gar nicht vorstellen, dass ich das mal aufhöre, weil, ja weil, also hier so 'n Dauerzustand mit nur hier in der Wohnung sitzen und äh, das ist für mich undenkbar. (hm) (4) Also einerseits macht mir das eben sehr viel Spaß, (2) mit den Kindern

zusammenzuarbeiten und andererseits hab' ich natürlich dadurch auch äh, ganz andere soziale Kontakte als wenn ich hier wäre. (hm) Und äh, (3) und drittens weiß ich auch, dass mir, äh, dieses, äh doch Gefordert-Sein und ein Bisschen was an körperlicher Anstrengung einfach gut tut. (II/1/41-47)

Frau A. stellt im Text heraus, dass ihr die Berufsausübung als Lehrerin (auch in der Konstruktion des Ehrenamtes) und die Arbeit mit den Kindern Freude bereitet. Ähnliches gilt für Herrn C.. Auch er arbeitet gern. Im Text betont er, dass sein Arbeiten trotz des großen zeitlichen Umfangs und der damit verbundenen massiven Anstrengungen nicht zwanghaft ist, sondern Freude bereitet.

C: Und jetzt denk' ich, sind das sehr lange Tage und da könnt man annehmen, äh, na ja, das ist ein Workaholic, aber das stimmt so nicht, gell (hm). Ich arbeite viel, mir macht das Arbeiten Spaß, manchmal, wenn ich müde bin nicht so sehr, aber im Grundsatz macht 's mir Spaß. Und äh, ich kann genau so exzessiv Urlaub machen und wenig tun (hm). (II/3/7-11)

Das von Frau A. im Text formulierte Motiv des Gefordert-Seins findet man in allen Texten wieder. Berufliche Tätigkeit und Leistung haben für das Leben einen Wert und ermöglichen die Erfahrung von Lebenszufriedenheit und Sinn. So konstatiert Herr C.:

C: Und äh (3), bei mir ist das so, immer so, ich denke mal, ich hab' viel getan in meinem Leben und viel gearbeitet und viel bewegt auch, viel äh, viel in, in Bewegung gebracht und auch in die richtige Richtung in Bewegung gebracht und ich glaube, dass mich auf der einen Seite diese, diese Arbeit, die ich ja machen wollte und die mir immer ein Anliegen war, auch, war auch so äh, ein Stück am Leben gehalten habe. Also ich brauch' beides, ich brauch' Arbeit, richtig rangenommen zu werden ... (II/3/11-16)

Herr C. stellt im Text den Zusammenhang von Arbeit und Identität dar. Mit der Aussage „... dass mich auf der einen Seite diese, diese Arbeit ... am Leben gehalten habe ...“(II/3/13-15) weist Herr C. auf die Ambivalenz, auf das Aktive und Passive von Arbeit hin: Herr C. investiert zwar viel Zeit und Kraft - als durchgehende Lebenslinie - in seine politische Behindertenarbeit, aber erhält durch sie soziale Anerkennung und die Erfahrung der Sinnhaftigkeit seines Lebens.

Auch Frau B. wertet ihre ausgeübte Berufstätigkeit als Buchhalterin im Betrieb ihres Mannes als positiv, obwohl diese für sie mit großen Anstrengungen verbunden ist.

Den Aspekt der Strukturierung des Alltags durch eine Berufstätigkeit, den Frau A. im obigen Text angesprochen hat, stellen alle Autobiographen heraus. Der Tagesablauf des Herrn C. ist durch seine berufliche und nebenamtliche Tätigkeit gefüllt. Auch der Tages- und Wochenablauf der Frau A. hat sich bis in die jüngste Vergangenheit an ihrer nebenamtlichen Lehrtätigkeit orientiert:

A: Und wenn jemand zu Besuch kommt äh, der das einrichten kann äh, äh den äh, den lass ich in der Woche kommen, seit einiger Zeit, lass dafür 'nen Tag Schule ausfallen. Denn, weil ich einfach merke, wenn der dann Samstag kommt, vom Erholungswert, hat das Wochenende dann automatisch nur noch einen Tag statt zwei, ne. Und da bin ich denn doch 'n bisschen äh, hemmungsloser geworden, im Laufe der Zeit, äh dass ich sag' äh, überanstrengen musste mich ja nun nicht und äh und äh indem ich dann solche Sachen einfach unter dem Aspekt organisiere und einteile, und deshalb kann ich mir schon rein theoretisch vorstellen, äh, dass mir das irgendwann zu anstrengend wird. (II/1/23-31)

Frau A. hat das Strukturierungsprinzip ihres Alltags von der Berufstätigkeit auf die sozialen Kontakte im außerschulischen Bereich verlagert. Im Zusammenhang mit dem

fortgeschrittenen Status der progressiven Muskeldystrophie verliert das Gefordert-Sein und so die ‚berufliche‘ Tätigkeit im Ehrenamt ihre positive Relevanz. Frau A. organisiert zunehmend ihre sozialen Kontakte nicht mehr primär über ihre Berufstätigkeit, sondern auch über ihren familiären Bereich (regelmäßige Besuche der Mutter).

Hinsichtlich der Zukunftsperspektive ihres Lebens produziert Frau A. trotz weiter fortschreitender progressiver Erkrankung Normalität über die ‚Berufstätigkeit‘ (im Ehrenamt). „... ja das ist so eigentlich, was ich mir, (2) was ich mir so für die nächsten Jahre vorstelle (hm).“ (II/2/3-4)

Auch Frau B. plant für die Zukunft eine ehrenamtliche Tätigkeit als Beraterin für Ernährungsfragen. Ehrenamt erfüllt für Frau B. und Herrn C. die Funktion einer Erweiterung und eines Ausbaus der beruflichen Tätigkeit. Herr C. beabsichtigt eine Fortführung der ehrenamtlichen Vorstandsarbeit in Behindertenselbsthilfegruppen im Rentenalter. Für Herrn C. und Frau A. erstreckt sich ehrenamtliche Tätigkeit auch auf die Zeit des Ruhestandes.

Alle drei Texte definieren – minimal verglichen - die Zukunftsperspektive ihrer Produzenten als ehrenamtliche berufliche Tätigkeit. Diese Identitätskonstruktion geht über die gesellschaftlichen Normalitätserwartungen hinaus, die Arbeitsunfähigkeit und Altersruhestand als Zeit ohne Berufstätigkeit definieren. Die Berufsperspektive stellt bei allen Autobiographen eine durchgehende Lebenslinie dar und bedeutet für sie soziale Integration. Die Texte konstruieren durch die Berufstätigkeit (außerhalb von Behinderteneinrichtungen) und die damit verbundene gesellschaftliche Integration Normalität. Insbesondere in Zeiten der Massenarbeitslosigkeit produziert eine Berufstätigkeit gesellschaftliche Anerkennung - diese wird den Texten zufolge noch verstärkt, wenn die Berufsausübung über die Verrentung hinaus fortgeführt wird.

### 6.2.3 Gleichstellung und Sonderstellung

Minimal verglichen haben Frau A., Frau B. und Herr C. dem Text zufolge in ihrer Biographie Sonderstellung erfahren. Maximal verglichen ergibt sich folgendes Ergebnis:

Frau A. wird während ihres Studiums der Sonderpädagogik von einem Hochschullehrer und den Lehrern ihrer Praktikumsschule die Gleichstellung mit anderen Studenten dadurch verweigert, dass der Professor - trotz der von der Autobiographin subjektiv wahrgenommenen gleichen Leistung als ‚Lehrerin‘ während des Praktikums – ihr vom weiteren Lehramtstudium abrät und sie so in eine Behindertenrolle drängt. Die verwehrte Gleichstellung und Gleichberechtigung führt zu einer Identitätskrise der Frau A.

Ein Berater stellt ihre Gleichstellung mit anderen Studenten wieder her und schafft so die Voraussetzung für ein erfolgreiches Identitätsmanagement.

A: ... und hab da mit dem Rektor gesprochen und der hat dann nur gesagt, ja, äh er könnt das nicht so genau sagen, weil so was hätte er noch nicht gehabt, ne (lächelt), aber er sähe eigentlich prinzipiell da nicht besonders große Schwierigkeiten, ne. (hm) Na ja, bei mir haben sich da diese - Wogen doch relativ schnell wieder geglättet, ne. (hm) Obwohl zuerst da ist man natürlich doch etwas hinüber, ne. (I/16/29-33)

Frau B. erlebt Sonderstellung als körperbehinderte Frau als Ausdruck gesellschaftlicher Nichtnormalität durch:

- die Beschulung in einer Sonderschule, einer Schule für Körperbehinderte
- die Erfahrung von Fremdbestimmung im Internat
- die Berufsausbildung in einer Sondereinrichtung (Berufsbildungszentrum)
- das Verwehren des gewünschten Ausbildungsberufes und dessen Begründung durch die Anwendung eines für Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung ungeeigneten Testverfahrens
- das Verwehren notwendiger technischer Hilfsmittel in der Höheren Handelsschule
- das Absprechen des Rechtes auf Liebe, Partnerschaft, Sexualität und Ehe durch kirchliche Repräsentanten
- das Absprechen der Kompetenz zur Kindererziehung durch Ärzte
- das Verwehren adäquater medizinischer Behandlung durch Ärzte
- das Verwehren von Akzeptanz als gleichberechtigte Patientin durch Ärzte und Pfleger im Krankenhaus

Seit dem Jugendalter entwickelt Frau B. Strategien zur Selbstnormalisierung durch das Herausstellen der eigenen Kompetenzen, durch die Konstruktion alternativer Konzepte (Hinzuziehen von Assistenten, Selbstbehandlung durch Rohkost) und die Unterstützung durch die Solidarität anderer Menschen (z. B. Studenten, Ehemann).

Herr C. thematisiert die erfahrene Sonderstellung in Bezug auf seine soziale Verortung in einem Mehrfamilienhaus.

C: Die Nachbarn hatten Befürchtungen, also, sie haben Befürchtungen gehabt, ob wohl ich den Flur putze, so 'n Hausflur ist ja immer in so 'nem Haus, wenn man mit anderen Parteien zusammen hat, ist das ja immer äh, der Mittelpunkt quasi des Lebens, im negativen Sinne, indem nämlich beobachtet wird, wer der, den Hausflur putzt, (hm) und äh, wer ihn nicht putzt. Und obwohl ich nie den Hausflur nicht geputzt habe, hatten alle Angst, sie müssten für mich den Hausflur putzen, (2) ne. ... Also es gab kein reales Bild, oder keinen Anlass, da, das anzunehmen. Oder dann dachten sie, äh ,äh, äh, meine Lebensgefährtin und ich wir haben zwei Wohnungen auf der gleichen Etage, aber in zwei verschiedenen Häusern und in der Küche ist das zu einer Wohnung vereint. Und dann, meinte sie, die Nachbarin, zu meiner Frau, äh, jetzt hätte sie aber zwei Flure zu wischen. Den einen alle 14 Tage, den anderen alle 3 Wochen. Und dann sagte die nur: Der Flur geht mich überhaupt nichts an, dass ist doch (Vorname) Flur. Da hab' ich nichts mit zu tun. (hm) Also diese **Annahmen**, diese Bilder, die Leute im Kopf haben und natürlich auch Verhaltensweisen, nicht. (II/10/26-49)

Herr C. weist im Text darauf hin, dass eine Sonderstellung von ‚Behinderten‘ sachlich unbegründet ist. Auch behinderte Menschen können, wie Herr C. im Text nachweist, in ‚normalen‘ Wohnhäusern leben und ihre vertraglichen Pflichten (wie z. B. das Putzen des Hausflures) erfüllen. Und dennoch verwehren die Mitbewohner ihm die Gleichstellung, da die gesellschaftliche Behindertenrolle durch Nichtnormalität gekennzeichnet ist, die behinderten Menschen die Kompetenz des eigenständigen Lebens abspricht. Herr C. verwendet im Text den Begriff „arme Sau“ als Synonym für verweigerte Gleichstellung und Abwertung seiner Lebensqualität durch die Mitbewohner eines Mehrfamilienhauses, in das er gezogen ist.

Denselben Ausdruck benutzt er auch im folgenden Text, als er Ungleichstellung durch Geldgeschenke von fremden Menschen und so Distanzierung, Diskreditierung und Diskriminierung erfahren hat.

C: Äh, ich war einmal in Portugal, äh, an 'ner Markthalle Fisch gekauft. So was hatte der Fischhändler noch nie gesehen. ... Äh, und ich glaube, der hätte mir statt 2 Fische, 20 auf die Waage geschmissen, weil er überhaupt net mehr die Situation beherrschte, ne. (hm) Ich versuchte ihm immer deutlich zu machen, 2 wollt' ich, 2. Er warf immer drauf und drauf, weil der war so konsterniert, äh. Und ich denk' mal äh, mit, mit so Menschen dann zu leben, wenn es nicht gelingt, dass die daran was verändern, das sind bleibende Barrieren. Da kann ich mich nämlich auf den Kopf stellen, da kann ich äh, machen was ich will, da erlange ich keine äh, gleiche Augenhöhe mit diesen Leuten, ich erlange keine Gleichstellung mit denen. (II/11/2-15)

Die Geschichte des Fischhändlers ist als Großzügigkeitsgeste zu verstehen; er verwehrt Herrn C. die Gleichstellung zu anderen Kunden durch Bevorzugung.

Das Erlebnis in der Markthalle ist eine Beleggeschichte für den Zusammenhang zwischen der Sonderstellung ‚Behinderter‘ und der fehlenden Sozialkompetenz ‚Gesunder‘ im Umgang mit behinderten Menschen. Herr C. beschreibt so die Verlegenheitssituation eines ‚Nichtbehinderten‘, dem es nicht gelingt, die Balance der Gleichstellung in der Interaktion mit einem ‚Behinderten‘ herzustellen.

Der Autobiograph stellt hier im Text seine Normalisierungstheorie dar, die auf dem Gleichheitsprinzip als einzuforderndem gesellschaftlichem Grundprinzip beruht. Dem widerspricht eine wie auch immer geartete Sonderbehandlung.

Herr C. kämpft mit dem Arbeitskreis in Solidarität und Gleichstellung mit anderen Menschen (‚Behinderte‘ und ‚Nichtbehinderte‘) gegen die gesellschaftliche Ungleichstellung von nichtbehinderten und behinderten Menschen, für die gleichen Lebensbedingungen aller Menschen.

Die Texte von Frau A. und Herrn C. stellen in ähnlicher Weise fest, dass die derzeitige gesellschaftliche Normalitätsauffassung im Zusammenhang steht mit der Diskussion über Bio-Ethik und Gentechnologie. Frau B. macht auf ein Erlebnis aufmerksam, anlässlich dessen sie eine Parallele zur NS-Zeit aufzeigt.

B: Ja, das, was ich nie vergessen werde ist, da war meine Abteilungsleiterin, also die Lehrerin, das war in (Name einer Rehabilitations-Einrichtung) in (Ortsname) und da war, war eine Abteilungsleiterin, die war so 60, da hab' ich dann immer, wenn ich sah, Schneeziege genannt (lacht), ne das war 'ne richtig verbitterte alte Tante. (hm) Und dann irgendwann so '73 so Anfang '73 da war so'n riesen Generalstreik von den Gewerkschaften. Ich weiß nicht mehr welche. Jedenfalls stand in (Name der Rehabilitations-Einrichtung) alles so auf'm Kopf und dann sagte sie: Das ist ja furchtbar mit den Gewerkschaften, wenn der Hitler noch da wäre, dann gäb's das nicht. Und dann muss ich die wohl so entsetzt angeguckt haben. Da sagt sie zu mir: Ja, (Nachname) guck mich nicht so blöde an, wenn der da wäre, dann wärst du wenigstens nicht mehr da. Und da hab' ich gedacht: Nichts wie raus hier, nichts wie raus hier, ne. Und da, da stand dann für mich fest, nur noch auf und weg. (II/3/41-52)

Die massive Ungleichstellung durch die Konfrontation mit der nationalsozialistischen Tötungsideologie im Berufsbildungszentrum in kirchlicher Trägerschaft führt zum Weggang aus der Einrichtung.

Der Text des Herrn C. geht zunächst auf die Geringschätzung des behinderten Menschen im Zusammenhang mit der Diskussion um Gen-Technologie und Bio-Ethik ein.

C: Äh, ich selbst (2) noch nicht. Jetzt also als, als, äh, äh, ganz individu... äh, individuelles Wesen äh, sondern ich erlebe es natürlich äh indirekt, äh, dass beispielsweise in unserer Zeit aufgrund dieser Gen-Technologien, der Bio-Medizin äh, zum Beispiel ein unglaublicher äh, äh, Feldzug gegen behindertes Leben geführt wird, nicht. ... Das ist nicht mehr wie, so, wie es bei Hitler war, sondern es ist schon auch anders, aber es ist genau so äh, verheerend, denk' ich. Und das kriegt man mit. (II/13/26-38)

Auch im Text des Herrn C. wird die Erfahrung der Jetztzeit mit der NS-Ideologie parallelisiert. In der Gen-Technologie wird dem Leben mit einer Beeinträchtigung nicht nur die Gleichstellung versagt, sondern es wird absolut entwertet und zur Tötung freigegeben. Herr C. hat schon als Kind die massive Bedrohung des Lebens als behinderter Mensch durch das NS-Regime erfahren.

C: Wir haben also so den Faschismus überlebt, sowohl meine Schwester als auch ich. Aber überlebt deshalb, weil meine Eltern auch, äh meine Schwester in der Zeit versteckt hatten. (I/7/15-18)

Durch die gesellschaftliche Ungleichstellung von behinderten Menschen wird heute – ähnlich wie im Nationalsozialismus - via Bio-Ethik deren Leben bedroht. Frau A. beschreibt im Text ausführlich die gesellschaftlichen Veränderungen im Hinblick auf die verwehrte gesellschaftliche Gleichstellung von behinderten Menschen:

A: Äh und und ich glaube, dass die Entwicklung äh oder das gesell..., des äh gesellschaftliche äh allgemeine Verständnis von äh ja, von Menschenwürde und äh, das geht natürlich in Richtung Euthanasie und so äh äh, dass das immer mehr so, mehr bröckelt und äh und der allgemeine äh gesellschaftliche Konsens im Niveau immer mehr sinkt, ne. Äh äh natürlich, äh äh das ist ganz klar, das jemand äh in meiner Situation äh dahinter auch 'ne Bedrohung äh äh nicht nur äh vermutet, sondern wirklich auch fürchtet äh und ich glaub', das man dazu einen Grund hat. Äh dass eben äh, dass ich eben glaube, dass die Gesellschaft äh immer mehr nicht Willens ist äh äh Menschen, die nicht der Norm entsprechen, äh zu zu tolerieren und äh und äh also dies Solidaritäts... äh -gefühl äh, denk' ich, geht immer mehr den Bach runter, ne und äh und äh ich glaub' nicht, dass ich das ohne Behinderung anders sehen würde. Nur rückt et dann natürlich näher, wenn man (5), wenn man befürchten muss, das det irgendwann für einen selber Konsequenzen, Konsequenzen hat, ne. (II/19/29-41)

Die verwehrte Gleichstellung von behinderten Menschen in der Jetztzeit steht dem Text von Frau A. zufolge in einem Zusammenhang mit:

- reduziertem Verständnis von Menschenwürde
- Euthanasie
- schwindendem gesellschaftlichen Konsens
- konkreter Bedrohung für betroffene Menschen
- schwindender Toleranz der Gesellschaft zur Akzeptanz der Menschen, die nicht der Norm entsprechen
- schwindendem Solidaritätsbewusstsein

Die aktuelle gesellschaftliche Sonderstellung von ‚Behinderten‘ und ‚Langzeitkranken‘ wird nach Auffassung von Frau A. auch durch die Einsparungen im Gesundheitswesen deutlich:

A: Und ich weiß nicht ob die Statuten äh für so 'ne Krankenkasse im Jahr 2010 anders aussehen und besser können se ja nicht aussehen. Und äh wenn so 'ne Krankenkasse sagt, so ich äh, wir bezahlen das nicht

mehr, dann äh kann ich das selber bezahlen und äh, da kann ich mir ja ausrechnen, wann ich pleite bin äh beziehungsweise äh wann ich auf das Sozialamt angewiesen bin und dann ist die Frage äh, wie lange, ob so'n Sozialamt einfach dann sagt, ja gut zahl'n wir oder ob es sagt, hier im Altersheim Dingenskirchen, da wirste gut versorgt. (II/19/46-52)

Frau A. weist darauf hin, dass gesellschaftliche Gleichstellung bedeutet, die individuelle Besonderheit des Menschen zu sehen und ihm entsprechend die optimalen Entfaltungsmöglichkeiten in Selbstbestimmung zu ermöglichen.

Herr C. stellt gesellschaftliche Ungleichstellung von behinderten Menschen ähnlich wie Frau B. am Beispiel des Verhaltens von Ärzten dar. Herr C. erlebt durch Ärzte eine Bedrohung seines Lebens, weil er ihnen generell eine Geringschätzung des Lebens von behinderten Menschen unterstellt:

C: Und äh, ja. (2), ich weiß nicht, was passiert, wenn ich mal unentrinnbar Ärzten in die, in die Hände falle. Ne, was die dann mit mir machen, wie hoch die mein Leben schätzen. Ob die sagen: Müssen ma alles tun. Oder ob se denken: Na, besser ist, er stirbt, ne. Das weiß ich nicht.“ (II/13/50-53)

Gleichstellung hingegen erfährt Herr C. in im Rahmen seiner Berufsausübung und im ehrenamtlichen Bereich. Hier investiert er auch seine Ressourcen.

Neben vielen Formen von Fremdbestimmung und Ungleichstellung von behinderten Menschen in der Kirche stellt Herr C. im Text auch die Erfahrung von Gleichstellung aller Menschen in einer Kirchengemeinde heraus.

C: Ich hatte immer für mich so 'ne Utopie, dass man zusammen trotz irgendwelchen Unterschiede oder verschiedener Berufe oder verschiedener sozialer Zugehörigkeit oder so, dass man so 'ne unzensierte Gemeinschaft bilden kann, leben kann, was man machen kann äh' und da sind also für mich ganz intensive Impulse ausgegangen vom (Name) und von der (Name), das ist die Frau vom (Name), die in (Name einer Stadt) eine Gemeinde hat als Pfarrerin. Wenn wir dann zusammen saßen und überlegt haben und geredet haben, dann waren da net' Akademiker oder so beisammen, sondern da waren Leute beisammen, die waren Gastarbeiter, die waren Arbeiter, die waren Sozialarbeiter, Journalisten, die waren Strafgefangene, die waren lebenslänglich verurteilte Mörder, die begnadigt waren oder so. Das war für mich 'n unheimlich intensives Erlebnis, was ich vorher so nie, so gesehen hab' und äh eigentlich im Grunde kaum, kaum erlebt hab' in dieser Intensität. (hm). (I/6/27-37)

Die kirchliche Gemeinde bietet aufgrund ihrer Struktur als repräsentativer Mikrokosmos der Gesellschaft die Chance, eine alternative Wirklichkeit zu leben und so ein Lernfeld zum Einüben von Gleichheit und Gleichwertigkeit aller Menschen bereit zu stellen.

Alle drei Texte präsentieren im Text einen Zusammenhang zwischen den Erfahrungen von Gleichstellung und Solidarität. Der maximale Vergleich stellt folgende Besonderheiten heraus:

Die Mitsängerinnen bringen die gleichgestellte Akzeptanz von Frau A. im Kinderchor durch ihre selbstverständliche praktische Solidarität zum Ausdruck. Die Autobiographin erfährt Gleichstellung durch eine situationsgerechte Assistenz und durch die Erfahrung des selbstverständlichen Getragen-Werdens.

A: Ja, und dann haben die äh waren ja Mädchen, waren ja keine Jungs dabei in (Ortsname), äh, die haben dann wie selbstverständlich da diese äh, weiß nicht wie das heißt, Räuber... äh, ne Räuberleiter ist was anderes äh, diesen Sitz da mit 4 Händen gemacht, weiß'te (I: Ja) weißte äh wat, ja ja so mit 4 Händen, ne (I: Ja) äh und dann hab' ich dann sozusagen zwischen, zwischen denen gesessen und dann ham die mich den Berg da hochgeschleppt, abwechselnd, ne. (hm) Und dat war einfach äh (4), ja da wurde weiter



überhaupt kein Aufheben ...-hebens gemacht. Dat war einfach irgendwie selbstverständlich, ne ... (II/14/47-15/1)

Frau B. erlebt in ihrer Kindheit, dass ihr Bruder sich mit ihr solidarisiert und um die Gleichstellung seiner Schwester in der Gruppe der Gleichaltrigen kämpft.

B: Ich glaube, das ist im ersten Interview, dass mein Bruder mich immer mitgenommen hat und gegen die, gegen die Hänseleien der Kinder verteidigt hat. (hm) Da gab's so manche Kloppereien. Wenn die mich ausgelacht haben, dann wurden die vertrümmt. (2) (lacht) (4) (II/2/14-17)

Im weiteren Verlauf ihrer Biographie erfährt Frau B. Gleichstellung und Solidarität durch soziale Kontakte zu Studenten und durch die Liebesbeziehung zu ihrem Mann.

B: Zu Anfang, als ich ihm kennen lernte, habe ich, habe ich jeden Streit mit ihm vermieden, (3) weil es für mich eben klar war, wenn ich schimpfe, haut er ab. ... Und als ich dann geschimpft habe, dann fing ich an zu heulen, weil ich dachte, jetzt steht der auf, steckt seine Zahnbürste ein und haut ab. Aber er lachte nur, und ich wusste gar nicht, was ich davon halten sollte. (lacht dabei). Da habe ich erst gelernt: Ich kann ruhig sauer sein, er steht trotzdem zu mir. (I/8/18-35)

Frau B. stellt im Text dar, dass sie durch die Solidarität ihres Mannes gleichgestellte Akzeptanz erfährt, die ihr ein selbstbestimmtes Leben als Subjekt ermöglicht, nachdem sie zuvor nur Fremdbestimmung und Ungleichstellung erfahren hat. Solidarität führt zu einem Perspektivenwechsel in ihrem Leben.

Herr C. will durch seinen solidarischen Kampf in der ‚Behindertenselbsthilfe‘, sowie durch sein Konzept und sein Handeln in der ‚politischen Behindertenarbeit‘ eine gesellschaftliche Gleichstellung von behinderten Menschen erzielen.

Frau A. und Herr C. weisen des weiteren auf eine neue Form der gesellschaftlichen Ungleichstellung von behinderten Menschen hin. Beide Texte erwähnen die negativen Auswirkungen auf die gesellschaftliche Einstellung zu Behinderten durch die Bio-Ethik und die Philosophie Peter Singers und stellen sie als konkrete Bedrohung dar.

C: Also da kam noch äh, eine Dimension in meiner politischen Arbeit äh, hinzu, die ich sagen wir mal vor 20 Jahren als abgeschlossen betrachtet hätte. Also das fängt ja heute, wenn ‚ses heut‘ sehen, im Namen der Bio-Ethik wird ja wieder die Vernichtung des Lebens-Unwerten propagiert und da haben wir ‚ne große, große, großen Verdienst dran, dass in der Bundesrepublik, in Deutschland, äh, da auch, auch was die Gen-Technologie betrifft, eine äh, sehr kritische Diskussion läuft und gelaufen ist. (schnieft) Wir werden nichts verhindern in dem Bereich, aber wir haben ‚ne kritische Auseinandersetzung angestoßen und (hustet) erreicht. (24) (II/8/36-43)

#### **6.2.4 Selbstbestimmung und Fremdbestimmung**

Die Kategorie der Selbstbestimmung wird in allen Texten erörtert, Fremdbestimmung wird von Frau A. und Herrn C. am Beispiel konkreter Situation(en) dargestellt und von Frau B. explizit thematisiert.

Frau A. und Frau B. erfahren Fremdbestimmung schon in ihrer familiären Sozialisation. Die Eltern der Frau B. beteiligen ihre Tochter nicht an der familiären Kommunikation im Vorfeld der Krankenhausbehandlung zu Beginn der Schulzeit.

B: Ja, ich hab' mich eigentlich sehr wohl gefühlt. Nur damals war es eben so, dass, wenn man im Krankenhaus war, (2) dass die Leute dann die Auffassung vertreten, dass das Kind einfach plötzlich ins Krankenhaus kam und keiner sagte etwas. (3) Und Heimweh durfte man auch nicht haben. Wenn man weinte, dann durfte die Mutter (2) erst vier Wochen später kommen. Das hat mein Vertrauen zu meinen Eltern ziemlich beeinträchtigt, (4) obwohl meine Mutter mir immer wieder erzählte, dass sie mich nicht übergangen hat. Sie hätte es eben für das Beste für mich gehalten. (4) Dieses Urvertrauen zu meiner Mutter, das fehlt mir. (4) (I/8/1-8)

Frau B. definiert den Ausschluss vom familiären Dialog und von der Mit-Entscheidung bzw. der Information während ihrer Kindheit anlässlich der bevorstehenden Krankenhausbehandlung in der Retroperspektive als Fremdbestimmung mit der Konsequenz des Vertrauensverlustes zu ihrer Mutter und zu anderen Menschen. Die erfahrene Fremdbestimmung durch ihre Eltern wirkt sich belastend auf ihre soziale Identität aus.

Frau A. erfährt Fremdbestimmung durch ihre Eltern hinsichtlich ihres beabsichtigten Besuches eines Tanzkurses.

A: ... ja, während meine Eltern sich da wohl also ziemliche Gedanken drum gemacht haben und äh dann also wohl so insgeheim zu dem Entschluss kamen, dass das wohl nichts wäre (hm) und dass ich das auch nicht tun sollte und - na ja, dann kamen irgendwelche - Ausflüchte, ne, es wurde also nie so, nie so genau gesagt, warum, warum da jetzt noch nicht irgend wie Kontakt mit aufgenommen worden war ... eigentlich hat mich äh bei dieser Angelegenheit mehr geärgert, dass da so drum herum und so geredet wurde (hm) als eigentlich die Tatsache, dass da nichts draus wurde. (I/10/2-16)

Die Eltern der Frau A. entscheiden für ihre Tochter (also fremdbestimmend) über ihre Teilnahme am Tanzunterricht und schließen sie vom familiären Dialog und Entscheidungsprozess aus. Die Erfahrung von Fremdbestimmung steht hier - ähnlich wie bei Frau B. - im Zusammenhang mit dem Ausschluss von der Kommunikation und mit erfahrener Unaufrichtigkeit. Frau A. bringt im Text zum Ausdruck, dass diese Erfahrung im Rahmen der familiären Sozialisation von ihr als belastender evaluiert wird als der Ausschluss von der Sozialisation im Tanzkursus. Die positiven Motive der Eltern, die ihre Tochter vor leidvollen Erfahrungen im Tanzunterricht schützen wollten, verlieren wegen der von ihnen ausgehenden Fremdbestimmung in der Einschätzung der Autobiographin ihren Wert.

Frau A. erfährt Fremdbestimmung in ihrer Kindheitsgeschichte außerhalb der familiären Sozialisation während einer Aufführung ihres Kinderchores, als sie auf der Bühne aufgrund der zunehmenden körperlichen Beeinträchtigung im Zusammenhang mit ihrer progressiven Muskeldystrophie stolpert.

A: Äh irgendwann hatt'n wir 'n Konzert und beim Abtreten, da bin ich dann gestolpert über irgendwas ... Also hatten se dann geglaubt äh, dat, ich hätt' es mit dem Kreislauf oder so. Da wurde ich sofort auf 'nen Stuhl gepackt und kamen se mit 'nem Glas Wasser und äh, äh ham mich da betüddelt und äh (3), na ja, und ich konnten denen im Grunde genommen äh kaum beibringen, dass mit mir eigentlich gar nichts war, sondern, dass ich nur gestolpert war und dass das eben nicht so äh, so abläuft, wie das bei anderen Leuten, die mal stolpern, ne. (8) (II/14/27-36)

Der Text spricht den Zusammenhang von Betreuung und Fremdbestimmung an. Die Autobiographin erteilt keinen Auftrag zur Durchführung einer Betreuungsmaßnahme. In der Situation der Fremdbestimmung wird sie von der Kommunikation mit den

selbsternannten Helfern ausgeschlossen. Fremdbestimmung heißt hier, dem betroffenen Menschen die Akzeptanz als Dialogpartner zu verweigern.

Eine ähnliche Erfahrung macht Frau B. im Krankenhaus. Hier wird sie von Ärzten und Pflegepersonal nicht als gleichberechtigter Kommunikationspartner akzeptiert.:

B: Und da hab' ich natürlich 'ne Lösung gesucht und bin dann Ende '92 bin ich dann nach (Ortsname) in die Uni-Klinik gekommen. Und da sollte mir dann dieses Botulinum gespritzt werden. Und dann haben se uns auch vorher völlig Falsches erzählt, was dann, als ich da war, alles umgeschmissen wurde. ... dann wurde ich gar nicht ernst genommen. Und ja, mein Mann war ja weit weg, der konnte ja nicht auf den Tisch hauen. Und äh, da hab ich dann wieder meine Behinderung sehr gespürt, was ich ja sonst gar nicht so finde, ne. ... Und ja, da war wieder diese, diese Isolation und da kann man dann mit uns machen, was man will, ne. (hm) (II/13/20-31)

Frau B. weist im Text darauf hin, dass die Erfahrung der Fremdbestimmung im Zusammenhang steht mit Isolationserfahrungen und Erfahrungen des Behindert-Seins.

Herr C. stellt dar, dass die Selbstbestimmung trotz Hilfsbedürftigkeit, Pflegeabhängigkeit und geringer Selbständigkeit durch das Assistenzprinzip aufrechterhalten werden kann und auf diese Weise Fremdbestimmung verhindert.

C: ... man muss sich und andere qualifizieren, damit die Helfer keine Fremdbestimmung über einen aus- äh, - breiten, sondern, dass ich durch Helfer meine Selbstbestimmung steigern auch bei äh, geringerer Selbständigkeit. (hm) Und diese, dieses Reich muss man ausdifferenzieren (räuspert sich). (II/15/53-16/3)

Minimal verglichen lehnen alle Texte Fremdbestimmung ab und fordern das Recht auf Selbstbestimmung ein. Eine Besonderheit präsentiert Frau A. in der Textpassage, in der sie über ihr Krisenmanagement anlässlich des Abratens des Hochschullehrers vom Lehrerberuf referiert. Hier akzeptiert die Autobiographin die Fremdbestimmung eines Freundes, da diese auf Solidarität basiert und das Motiv verfolgt, ihr einen Weg aus der Identitätskrise zu ermöglichen.

A: Ihr Mann hatte die Ausbildung in (Name einer anderen Einrichtung) gemacht. Und äh hatte, der war zwar auf'm falschen Dampfer aber äh, er hat gesagt: Du, wir fahr'n nach (Name der Einrichtung) und äh, da gehst du da mal in die Schule und dann fragst du mal, wie die das sehen. Denn du wirst nicht nur (Nachname eines Professors) hören und äh und äh aus seiner Rede äh das hören äh, was äh damals so hinter deinem Rücken beim Praktikum in (Ortsname) passiert ist und das sie auch für eine komische Idee hielten äh, sondern fahr mal nach (Name einer Einrichtung), dann fragst du da. Ja, und dann bin ich da bei dem Rektor (Nachname) gewesen, ich weiß nicht, ob du den kennst äh. (2)“ (II/8/48-9/3)

Der Ehemann der Freundin bestimmt detailliert den Weg aus der Krise. Die Autobiographin akzeptiert den Mann als Experten, der wie sie körperlich beeinträchtigt ist. Der Ehemann wird im Imperativ zitiert, dadurch stellt sie die Kategorie der erfahrenen Fremdbestimmung und Führung im Text heraus.: „... Du, wir fahr'n ... da gehst du ... dann fragst du ...“. (II/8/50-51) Die solidarisch motivierte Fremdbestimmung erweist sich als ein erfolgreicher Weg aus der Krise.

Selbstbestimmung ist für alle drei Texte eine fundamentale biographische Kategorie. Die Aufrechterhaltung der Selbstbestimmung bezieht sich außer auf den beruflichen Bereich auch auf den Bereich der Gesundheit und Krankheit:

A: Man äh (2), ich denke, man muss sich immer einrichten, eben in neue Lebensumstände und äh, ja (4), wenn ich den Kopf nach der Decke strecken will, äh das hört sich so negativ an, aber so mein' ich das nicht. Sondern einfach mit neuen Gegebenheiten... Gegebenheiten, ja, sich auseinandersetzen und äh ja (4) und se zu akzeptieren und (3) ja, eben se zu integrieren, ne in äh, ja in det eigene Leben, in die eigene, die eigene Person. Denn sonst wär' es ja nur 'n Zwang von außen, 'n Eingeschränkt-Sein, das so von außen, so wie im Gefängnis sitzen, ne. Und äh (2), ich glaub', da bin ich kein Typ zu, dass ich äh, das ich das so auffassen könnte. (11) Ja. (II/12/33-40)

Frau A. präsentiert im Text die Integration der Erkrankung in ihr Leben als Kriterium ihrer Identität, die wesentlich durch das Motiv der Selbstbestimmung geprägt ist. Die Autobiographin hat sich entschieden, die Eigendynamik der Krankheit (= Fremdbestimmung) zu durchkreuzen (= Emanzipation) und sich mental mit der weiter sich verstärkenden Erkrankung zu arrangieren (= Selbstbestimmung).

Minimal verglichen ist eine Ähnlichkeit hinsichtlich der Gegenpositionierung zur Krankheit – im Sinne einer Schädigung verursachenden Kategorie von Behinderung - auch bei Frau B. zu beobachten. Bei dieser jedoch besteht die Gegenpositionierung – maximal verglichen – nicht im Sinne eines Sich-Arrangierens, sondern in der Verfolgung einer konkreten Gegen-Strategie, nämlich der Ernährungsumstellung auf Rohkost. Die Rohkosternährung hat neben der Reduktion von Krankheit, Schädigung, Beeinträchtigung und Behinderung für Frau B. auch die Funktion einer Emanzipation von der Fremdbestimmung durch Ärzte.

Die Erfahrung von Fremdbestimmung durch Ärzte ist sowohl für Frau B. als auch für Herrn C. ein zentrales Thema.

B: Ich war ja kaum einen Monat in der Schule, da wurde ich plötzlich (2) rausgeholt aus meiner Gruppe und in 'ne Klinik gebracht, weil ich dies Bein so (angewinkelt, Erg. M. S.), so hatte, ne, so saß ich immer. Da war der Spasmus, der zwang mich dazu. (hm) Ja, und, und da in der, in der Klinik da war dann so 'n Tisch, so 'n OP-Tisch, können Sie sich ja vorstellen, und an dem OP-Tisch, am Ende des OP-Tisches, da ragte so 'ne Metallstange vor und da ham se mich dann mit, mit meiner Vagina gegen gelegt und das Bein mit Gewalt gerade gezogen, was natürlich sehr, sehr schmerzte, ich hab' geschrien wie am Spieß und der Arzt hat nur gesagt: Ach, was kannst du schön singen. Nä. Und dann ham, ham se mich vom Fuß bis hier unter de Arme eingegipst, einfach eingegipst. ... Und das Schönste war ja, das Ganze hat gar nichts genützt. Denn kaum, kaum war ich 'n paar Tage aus dem Gips raus, war das Bein ja so hoch, ne. (4) Ja. (3) (II/9/42-10/8)

Fremdbestimmung durch Ärzte und medizinisches Personal wird für Frau B. als Kind erfahrbar durch deren körperliche Gewaltanwendung ihr gegenüber. Hinzu kommt die medizinische Erfolglosigkeit ärztlicher Behandlungen, die auch Herr C. im Text konstatiert.

C: Du, ich bin noch nie im Krankenhaus gewesen. Also so, ich hab' ja immer so äh, ich hab' ja immer so dargestellt, dass für mich eigentlich so Situationen, wo Leute über mich bestimmen oder über mich Gewalt ausüben, die sind ganz schlimm für mich. Das ist auch so das Schlimmste so, was es gibt. Ich hatte als Jugendlicher, als Kind schon Kontakt zu Ärzten. Wenn man also net laufen kann, dann geht man zum Orthopäden äh und die haben dann auch an mir rum gedoktert, ... Die haben mir Schienen verpasst also Metallschienen, und da habe ich diese Schienen also gemerkt, so waren da Bügel unten an die Schuh' und dann haste so Eisenschienen, die werden oben eingehängt, die werden mit Lederriemen befestigt. Und da habe ich zwar gemerkt, dass mir der Fuß dann net mehr umknickt, aber ich habe gleichzeitig gemerkt, dass ich net mehr laufen kann, also, weil es ja ein absoluter Blödsinn war, mir Schienen anzulegen. Mein Bein ist so schwer dadurch geworden, dass ich es mit meiner wenigen Kraft, die ich dann noch hatte, konnte ich es net mehr bewegen. (hm) (I/12/8-23)

Herr C. spricht wie Frau B. den Ärzten medizinische Inkompetenz bei der Behandlung von Erkrankungen zu. Er bezieht diese Inkompetenz zentral auf das Phänomen Muskeldystrophie und positioniert sich hier als Fachmann.

C: ... wenn jetzt z. B. ein Mediziner hier rein käme und ich würde ihm sagen, ich arbeite 8 bis 9 Stunden am Tag und in der restlichen Zeit mache ich auch noch Sachen, die man als Arbeit bezeichnen könnte. Dann mach' ich mal Freizeit, dann gehe ich ins Kino, mach' ich dieses und jenes und dann penn ich 6 oder 7 Stunden, dann würd' er die Hände über 'n Kopp zusammenschlagen und würde sagen, das geht nicht. Er würde mir das dann verbieten und ich würde es mir von ihm nicht verbieten lassen, weil, er weiß nichts im Grunde. Ich kann im Groben nur etwas selbst von mir wissen und kann im Grunde auch bestimmen, was ich will. (hm) (I/13/3-11)

Wie Frau B. traut auch Herr C. Ärzten tatsächliche Gewalt als Extremfall von Fremdbestimmung zu. Das Absprechen der Kompetenz der Ärzte durch Herrn C. steht im Zusammenhang mit der Darstellung des eigenen Selbstbestimmungsrechts und dem Herausstellen der eigenen Fachlichkeit auch im medizinischen Bereich.

C: Ich hab' dann 1974 oder war es 1975, als ich in (Name einer Stadt) war, auch viel starke Nierenkoliken gehabt und da bin ich zum Arzt, gegangen, der hat mir dann so Sachen verschrieben wie Tee und Spasmitikum, dass ich viel trinke. Dann sagte die Ärztin zu mir: „Wissen Sie was, gehen Sie doch mal in die Uni-Klinik in (Name einer Stadt) ... Da wollten sie, da haben sie mich erst 'mal verwechselt mit einem anderen und wollten sofort einen Eingriff bei mir vornehmen. Da hab' ich mich dagegen gewehrt und da haben sie gesagt, sie müssten mich erst einmal röntgen. Da haben sie mich geröntgt, da habe ich ihnen gesagt, sie sollen vorsichtig sein, ich hab' 'ne Muskelatrophie und ich hätt' oben in der Schulter keine Kraft, um gegenzuhalten, dass ich ihnen nicht hin falle. Da haben sie sich tot gelacht und haben gesagt ich hätt' 'ne Querschnittslähmung und haben mich fallen lassen und waren nicht davon abzubringen, dass ich 'ne Querschnittslähmung hätte und dass ich operiert werden müsste. Da hab' ich zu denen gesagt, Leute, ihr wisst doch genau, ich geh' doch über die Wupper, wenn ihr mich operiert, das ist doch mein Ende, ihr könnt mich doch nicht leichtfertig zu Tode operieren, was denkt ihr euch denn dabei. Das hat sie überhaupt nicht interessiert, das war für die überhaupt nicht relevant, nich ... (I/13/14-31)

Herr C. weist im Text darauf hin, dass Fremdbestimmung durch Ärzte im Zusammenhang steht mit

- Gleichgültigkeit gegenüber behinderten Menschen/Verweigerung der Akzeptanz von behinderten Menschen als gleichberechtigte Dialogpartner
- Missachtung des Lebens von behinderten Menschen

Die Erfahrungen des Herrn C. im Krankenhaus ähneln denen von Frau B.. Eine direkte Bedrohung ihres Lebens erfährt sie im Gegensatz zu Herrn C. jedoch nicht. Gemeinsam aber erleben sie Gleichgültigkeit und verwehrte Gleichstellung durch medizinisches Personal. Über die Erfahrungen des Herrn C. hinausgehend erlebt Frau B. körperliche Gewalt (s. o.). Frau A. exploriert im Text nicht ihre Erfahrungen mit Ärzten.

Fremdbestimmung in und durch kirchliche Institutionen wird von den drei Autobiographen im Text erörtert, von Frau A. in einer Kirchengemeinde und von Frau B. und Herrn C. in kirchlichen Institutionen, wobei Frau B. eigene Erfahrungen in ihrer Biographie explizit darstellt.

A: Und dass in 'ner Dorfkirche oder dass die, dass von meiner Seite keine Bestrebungen äh bestehen, mich da irgendwie mehr anzuschließen ist doch klar, wenn zum Beispiel äh es dann durchsickert, dass der Pastor des Dorfes äh es nicht haben will, dass, dass ‚seine‘ Kinder [der Kirchengemeinde, Erg. M. S.] und

,unsere' Kinder [Schüler der Schule für Körperbehinderte, Erg. M. S.] zusammen gefirmt werden, ne. Ich mein, das ist ne Tatsache und äh, dann kommt man nicht erst nächstens auf die Idee, au jetzt muss ich die Kontakte dahin verstärken, ne. (hm) Ist ja logisch. (I/19/48-53)

Frau A. weist auf eine Praxis der Fremdbestimmung in Kirchengemeinden durch kirchliche Amtsträger hin, die aufgrund einer Ungleichstellung von nichtbehinderten und behinderten Menschen eine integrative Lebens- und Glaubenspraxis in der Gemeinde verhindern.

Ein weites Feld erlebter Fremdbestimmung beschreibt Frau B. in kirchlichen Institutionen. Die Autobiographin stellt die Diakonie/Caritas der Kirchen in Frage, da sie den betroffenen Menschen fremdbestimmt:

B: Ja, (6) und dass eben sehr deutlich ist, dass die kirchlichen (2) Trägerschaften gehen davon aus, etwas für den Behinderten zu tun aber nicht mit. (hm)

I: Hast du schon mal irgendwo konkret erlebt, gibt es eine besondere Situation da?

B: Ja, es ist z. B. so, wenn man in einer katholischen oder evangelischen Kirche Heime kritisiert, (2) dass sie da nicht selbst bestimmen dürfen, dann wird gesagt: Wir tun ja etwas für die Behinderten, dies und das. (4) Es wird eben sehr viel für die Behinderten geplant und so, aber wenn (2) die Behinderten selbst mitmachen wollen, dann wird abgeblockt. Weil **Selbstsicherheit macht auch kritikfähig**. Und ich unterstelle denen, aufgrund meiner Erfahrung, dass die nicht kritikfähig sind, also keine kritikfähigen Leute haben wollen. (5) (I/18-26)

Frau B. präsentiert im Text ihre Autonomie und Kritikfähigkeit, die ihrer Meinung nach dem Interesse der Kirchen widerspricht, die bewusst ihre Gläubigen fremdbestimmt, um eine Kritik ihrer Institution zu verhindern und so deren Fortbestand zu sichern. (Hier ist eine Übereinstimmung mit Herr C. festzustellen, die im folgenden Text dargestellt wird.) Die Einstellung der Autobiographin steht im Zusammenhang mit ihren biographischen Erfahrungen mit der Kirche, insbesondere mit kirchlichen Institutionen, die im folgenden zusammengefasst dargestellt werden.

Fremdbestimmung im ‚Internat für körperbehinderte Kinder und Jugendliche‘ in kirchlicher Trägerschaft:

- Zwang zur Teilnahme an kirchlichen Veranstaltungen

B: Solange wie ich in dem (Bezeichnung einer christlichen Konfession) Internat war, da wurde man als Kind (2) gezwungen.

I: Gezwungen in die Kirche zu gehen?

B: Ja. (2) Wenn du es nicht tust, kriegstest du keine Süßigkeiten oder sonst etwas. (hm)

I: Und was hast du dann gemacht?

B: Ja, ich habe das mitgemacht, (hm) weil ich früher ziemlich gehorsam war und richtig frech wurde ich erst die letzten zwei Jahre. Und das auch nur, weil ich eben Kontakt zu Studenten kriegte und so. Da wurde mir so einiges klar, was man sich so als Behinderte gefallen lässt. (3) (I/4/4-12)

- Zwang zur Medikamenteneinnahme

B: So um 7 Uhr wurde Licht ausgemacht und dann durfte man noch nichtmals mehr sprechen. Und dann ging die auch noch rum und kontrollierte, ob man auch schlief, oder ob man nicht schlief, was bei mir der Fall war, weil ich halt schon als Kind immer erst sehr spät einschlief. Ja, dann , wenn sie mich dann erwischte, meist wenn ich die, da, da war so'n großer Schlafsaal, meist wenn ich die kommen sah, dann hab' ich mich natürlich unter der Decke verkrochen, (lacht) aber wenn se mich mal erwischt hat, dann kam sie mit einer Tablette und die, die musste ich dann nehmen, ne. Dann hab' ich versucht, die Tablette in dem Becher zu, zu lassen, ne, aber nein, dann hat se dafür gesorgt, dass ich die nahm. (hm) Was da drin war, weiß ich nicht aber das ist das eigentliche, was ich heute aus tiefster Seele verurteile (hm), ne. (II/2/27-36)

- Essenszwang

B: Und auch eins. Es müssen morgens alle warme Milch trinken. Ääh. Wird mir heute noch schlecht, wenn ich dran denke. (lacht) Oder? (8) (II/2/36-37)

- **Verhinderung von partnerschaftlichen Beziehungen**  
B: Ja und dann, in der Pubertät, dann wurd' natürlich, wenn mal mal so'n bisschen Flirt aufkam, das wurde natürlich gleich mit Tadeln und alles Mögliche zu verhindern gewusst, ne. (19) Und wenn man dann, (5) wenn man dann nicht gleich spurtet, dann wurde einem mit Rausschmiss gedroht, (hm) ne. (6) (II/2/37-41)
- **Missbrauch des Gebets als Restriktions-Medium**  
B: Denn das war im Mai und im Mai mussten wir dann jeden Abend in die Maiandacht. Und dann hat er dann während der Maiandacht für die Kranken und für die gebetet und für die gebetet und dann kam noch und für die verdorbenen Schüler der Klasse 9a oder so, das waren wir, (hm) ne.“ (II/7/33-36)
- **Verdeckte sexuelle Übergriffligkeit des Repräsentanten**  
B: dann waren da so Toilettenhallen. Da sind ja immer so Kabinen, Kabinen-, ne (hm) Toiletten. Und eine Zelle, die war immer abgeschlossen, da ham wir natürlich angenommen, das wär' 'ne Besenkammer, ne. Und einmal da ging ich auf diese Mädchentoilette und da war das frei, da stand da frei, ne und ich denk': Jetzt guckste mal rein, was da für'n Gerümpel drin ist. Ich da die Tür aufgemacht, ne, da sitzt der Direktor da auf der Toilette, **Mädchentoilette**, ne. (II/7/41-46)
- **Drohende körperliche Gewalt**  
B: Ja. Das war mein Glück ... Und gesagt, ist mir das so aufgefallen, dass die Nonne zum Glück nicht so schlagen konnte. Wenn, wenn die gekonnt hätte, wie se gewollt hätte, hätt' ich einige Blessuren davongetragen, ne. (2) Deshalb sage ich ja (3), die schlimmsten Dinge habe ich eigentlich immer in so Einrichtungen erlebt. (hm) (II/9/25-41)

#### Fremdbestimmung im Berufsbildungszentrum in kirchlicher Trägerschaft

- **Missbrauch eines Testverfahrens zur Durchsetzung einer fremdbestimmten Berufswahl**  
B: Und dann hat der mich richtig fertiggemacht, ne. Ich war fertig. Und dann haben alle gesagt: So, entweder Sie unterschreiben jetzt den Lehrvertrag zum Bürokaufmann, oder Sie können nach Hause gehen. Ja, dann hab ich unterschrieben. (II/3/13/15)
- **Beratung zur Aufrechterhaltung der Fremdbestimmung in Behinderteneinrichtungen**  
B: Und dann hab' ich die Lehre dann abgebrochen, nach einem Jahr. Da wurde mir dann auch profizi..., prophezeit, ja, Sie werden untergehen, die Studenten nehmen keine Rücksicht. Aber die rücksichtslosesten Leute, die ich überhaupt kennen gelernt hab' in meinem Leben sind die, die in den Institutionen sind. (II/3/29-32)

Die erfahrene Fremdbestimmung in kirchlichen Institutionen steht im Zusammenhang mit struktureller und tatsächlicher Gewalt, die auch Herr C. im Text erörtert. Frau B. erlebt die Restriktionen im Internat nicht als unveränderliche Situation, sondern sie mobilisiert Widerstand. Sie stellt sich den fremdbestimmten Situationen durch die Entwicklung von Strategien und eigenem Handeln entgegen.

Herr C. weist auf Fremdbestimmung durch Betreuung von behinderten Menschen in der kirchlichen ‚Behindertenarbeit‘ hin.

C: Da hab ich mir gedacht, ach gehst mal hin und guckst dir mal an, was die so machen und hatte gerade das Pech und bin 1972 zu deren Sommerfest gekommen, das war 'ne ganz schaurige Sache, gell, das war also grauenvoll äh, die Sozialpädagogin hatte also am Ende des Festes den Behinderten da eine Geschichte vorgelesen, und das war also so ein Betüddel- und Betreuungskram, dass ich mich an den Kopf gegriffen habe und hab gesagt, wie können sich denn Leute, die immer gesellschaftlich so diskriminierend in Position sind wie eben Behinderte, wie können die sich denn mit so 'nem Scheiß beschäftigen, die müssen sich doch in erster Linie mit dem Konfliktfeld beschäftigen, das ihre Lebenssituation ausmacht und sich keine Geschichten vorlesen lassen. (I/3/43-53)

Ähnlich wie Frau B. prangert Herr C. Missstände in Behinderteneinrichtungen in kirchlicher Trägerschaft an.

- C: Es kann doch nicht sein, dass beispielsweise 6 Leute in einem Badewasser gebadet werden, es kann doch nicht sein, dass z. B. diese 6 Leute mit nur einem Handtuch abgetrocknet werden, es kann doch nicht sein, dass Leute auf solcher Station geschlagen werden, es kann doch nicht sein, dass Leute, die in die Hose gemacht haben, mit 'ner Klobürste sauber gemacht werden und dann mit 'nem Schlauch abgespritzt werden, es kann doch nicht sein, dass beispielsweise die Pflegegruppen einer ganzen Station Abfuhrmittel den Leuten gibt, damit die nachfolgende Pflegegruppe was zu tun hat. (I/4/46-5/1)

Auch Herr C. macht wie Frau B. auf den Zusammenhang von Fremdbestimmung und struktureller/tatsächlicher Gewalt in Behinderteneinrichtungen aufmerksam. Herr C. stellt im Text dar, dass die Kirche durch ihre institutionelle Macht, die sie aus ihrer Verbindung mit dem Staat hat, die behinderte Menschen in ihre Behinderteneinrichtungen lenkt. Nach Auffassung des Herrn C. richtet die Kirche ihr Handeln nicht an den Interessen der Betroffenen aus, sondern an der Aufrechterhaltung ihrer Institutionen. Diese Meinung des Herrn C. stimmt mit der Lebenserfahrung der Frau B. überein.

- C: Also, dass Leute beispielsweise, äh, die behinderten Leute nicht äh, der strukturellen Gewalt ausgesetzt sind. Da sind Kirchen mit die größten strukturellen, strukturellen Gewalthaber. Weil die führen, die haben halt die großen Einrichtungen und drängen die Leute da rein. Das, äh, inhaltlich würde für mich, für mich bedeuten, äh, zu gucken, was ist der beste Weg für den Einzelnen, den soll er gehen können und dabei unterstütze ich ihn. Aber da sind Kirchen weit, weit, oder, oder was ich so kenne und erlebe, weit äh, entfernt. (II/18/33-39)

Herr C. stellt der Fremdbestimmung von behinderten Menschen durch die Kirchen seine solidarische Praxis mit anderen Mitgliedern seiner Personengruppe konträr gegenüber. Seine lebenslange Distanzierung von der Kirche wird durch die Erfahrungen von kirchlich verursachter tatsächlicher und struktureller Gewalt verstärkt. Ähnliches gilt für Frau B. Auch sie emigriert aus der Kirche, obwohl sie zuvor versucht, die kirchliche Praxis innerhalb des Systems zu verändern. Trotz der Erfahrungen von Fremdbestimmung in kirchlichen Institutionen ist – im Gegensatz zu Herrn C. und ähnlich wie bei Frau A. - der Glaube an Gott für Frau B. weiterhin existent und wesentliches Merkmal ihrer Identität sowie Kraftquelle ihres Lebens geblieben. Frau B. lebt diesen Glauben, im Gegensatz zu Frau A. jedoch nicht allein, sondern sie möchte zusammen mit anderen Menschen, eine neue Form selbstbestimmten Glaubens entdecken.

- B: Was mir jetzt natürlich fehlt, sind Christen, Christen, die das auch erkannt haben, das fehlt mir jetzt noch, ne. So. (3) Ne. (8) (II/6/34-35)

### **6.2.5 Eigene und gesellschaftliche Vorstellungen von Partnerschaft/Sexualität**

Minimal verglichen spricht der Text von Frau A. den Bereich Partnerschaft/Sexualität nicht explizit an. Frau B. und Herr C. hingegen erörtern diese Kategorie im Text.

Frau A. betrachtet Partnerschaft und Sexualität aus der Außenperspektive und stellt diese Thematik im folgenden Text mit Bezug auf die Veränderung ihrer Lebenseinstellungen in den letzten zwanzig Jahren dar.

- A: Äh während äh ich doch heute sehen muss, oder sagen muss, dass es äh, dass et in vielen Fällen eben einfach sinnvoller ist äh, so 'ne Ehe äh, die dann vielleicht auch keine mehr ist äh, zu beenden ...  
I: Gibt's auch noch 'ne konkrete Situation, in deinem Leben, wo so etwas ähnliches mal praktisch wurde, dass du äh so etwas selbst erlebt hast, im Bezug auf Beziehungen zu anderen Menschen, kann ja auch 'ne



Freundin sein, wo man sagte: Besser ist vielleicht äh, da 'n Schlussstrich zu zieh'n, als dass man sich weiterquält.

A: (9) Ne, so was hab' ich eigentlich nie erlebt. (hm) (8) (II/18/33-19/3)

Obwohl Partnerschaft und Sexualität nicht zu ihren Primärerfahrungen zählen, hat sich Frau A. gedanklich mit dieser Lebenskategorie auseinandergesetzt und diese in ihrem Umfeld beobachtet.

Im Rahmen des Panels dieser Studie konstatiert sie den Wandel ihrer Einstellung von einer Idealvorstellung zu einer Realvorstellung, die sie an ihrer veränderten Haltung gegenüber der Unauflöslichkeit der Ehe festmacht. In Bezug auf gescheiterte Ehen formuliert sie: „... dass es sinnvoller ist, da äh so was als beendet zu betrachten oder nicht zu betrachten, sondern eben die Konsequenzen daraus zu ziehen und zu sagen: Jetzt ist Schluss.“ (II/18) Ihr jetziges Akzeptieren von Ehescheidungen ist ein Indikator für Zeitgemäßheit. Das Normalitätsverständnis der Frau A. hat sich geändert.

Frau B. spricht im Unterschied zu Frau A. im Text das Thema Partnerschaft und Sexualität konkret an:

B: Ja und dann, in der Pubertät, dann wurd' natürlich, wenn mal mal so'n bisschen Flirt aufkam, das wurde natürlich gleich mit Tadeln und alles Mögliche zu verhindern gewusst, ne. (19) Und wenn man dann, (5) wenn man dann nicht gleich spurtet, dann wurde einem mit Rausschmiss gedroht, (hm) ne. (6) (II/2/37-41)

Die Autobiographin stellt Sexualität und Partnerschaft in einen Zusammenhang mit erfahrenen repressiven Strategien innerhalb kirchlicher Institutionen.

B: Ein Beispiel zum Beispiel: (lacht) Der Direktor war auch gleichzeitig Religionslehrer. ... Und dann nannte er Todsünden. Mord, Todschatz, Raub aber unter anderem nannte er auch Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde. (hm) Und dann die in der Parallelklasse, die haben sich hinter ihrem Katechismus versteckt und gelacht. (hm) (II/7/14-22)

Der Repräsentant der kirchlichen Behinderteneinrichtung konfrontiert die Schüler mit einer repressiven kirchlichen Sexualmoral, die jedoch in der Retroperspektive von Schülerinnen und Schülern nicht ernstgenommen worden sind.

B: Mit 19 kriegte ich Besuch von einem Mann, den den ich im Pfadfinderlager kennen gelernt hab'. ... Und da, da komm' ich dann auf meinem Zimmer, das war allerdings 'ne Nonne von der Handelsschule, die war nur, die war so 50, so 45, 50. Und die sagte dann zu mir: (Vorname) was hast du mit, bei dem Mann im Bart zu suchen, am Bart? Und ich, ich hatte das gar nicht so registriert aber als, als die das so sagte, da hat es mich wieder gejuckt, die zu provozieren und hab' gesagt: Welchen Bart meinen sie denn, den oben oder den unten. Och die ist wütend raus gegangen, hat die Tür zugeknallt, ne. (II/8/51-9/9)

Frau B. erzählt ein weiteres Beispiel für sexuelle Fremdbestimmung im kirchlichen Internat, die von der Autobiographin nicht akzeptiert wird.

B: Und nach diesem Test sagt der Psychologe zu mir: Ich weiß gar nicht, wie sie die Handelsschule geschafft haben. Wie sie so'n gutes Zeugnis kriegen konnten. Ich sag: Wieso denn das nicht. Ja, intelligenzmäßig können Sie das nicht geschafft haben. So, dann bleibt ja nur eins, dann muss ich immer

mit den Lehrern geschlafen haben, oder wie sehen Sie das? Ja, und dann wurd' der ganz fuchsig ... (II/3/4-8)<sup>226</sup>

Im ersten und zweiten Interviewtext (1982 und 2002) erörtert Frau B. die Test-Situation, durch die das Berufsbildungszentrum mit seiner institutionellen Macht die berufliche Karriere der Autobiographin gegen deren Interessen lenken will. Frau B. setzt sich – ähnlich wie in der oben geschilderten Besuchssituation eines Bekannten – gegen die erfahrene Fremdbestimmung mit einer Provokation aus dem sexuellen Bereich zu Wehr. Vermutlich wählt die Autobiographin gerade diesen Bereich aus, da hier eine große Diskrepanz zur gesellschaftlichen Normalitätsvorstellung vorliegt, die Behinderten Sexualität und Partnerschaft abspricht. Durch die auf die Sexualität abzielende Provokation weist Frau B. darauf hin, dass die gesellschaftliche Einstellung zu Sexualität und Partnerschaft behinderter Menschen genau so widersinnig ist, wie das durchgeführte Testverfahren bzw. die rückständige kirchliche Sexualethik und die daraus resultierende Praxis in kirchlichen Institutionen.

Nach ihrer Befreiung von Fremdbestimmung in kirchlichen Institutionen durch die Emigration aus der Einrichtung und nach dem dann beginnenden Prozess des selbstbestimmten und selbständigen Lebens im Studentenwohnheim entwickelt sich die Partnerschaft zu ihrem Mann. Der Emanzipationsprozess von der Fremdbestimmung zur Selbstbestimmung spiegelt sich auch in der partnerschaftlichen Beziehung wieder.

B: Und ich hab' mich dann damals verstellt, aber nicht um ihn zu täuschen, sondern weil ich ihn einfach nicht verlieren wollte. Und der hat mich dann immer gereizt, und ich bin dann hochgegangen. Und als ich dann geschimpft habe, dann fing ich an zu heulen, weil ich dachte, jetzt steht der auf, steckt seine Zahnbürste ein und haut ab. Aber er lachte nur, und ich wusste gar nicht, was ich davon halten sollte. (lacht dabei). Da habe ich erst gelernt: Ich kann ruhig sauer sein, er steht trotzdem zu mir. (I/8/30-35)

In der ersten Phase ihrer Ehe, zur Zeit des ersten Interviews, orientiert sich Frau B. an ihrem Ehemann. Die Ehe basiert auf der Solidarität des Ehemannes und auf ihrer Anpassungsbereitschaft. Die Autobiographin beschreibt die Ehe als ein Lernen des Vertrauens zu einem Menschen, das sie in Bezug auf ihre Eltern während ihres ersten Krankenhausaufenthaltes verloren und bisher nicht wiedererlangt hat.

I: Sie haben mir über die Bedeutung Ihrer Partnerschaft erzählt. Nun sind 20 Jahre vergangen.

B: Ja. (2) Ich würde den immer noch heiraten. (4) Ja. (2) Obwohl so manches, (2) ich entwickel' mich schon in eine andere Richtung als er. Er ist mehr so dieser ruhende Pol, was gut ist, soll auch gut bleiben, so im Hintergrund. Während ich sehe, sehe die Dinge nicht mehr als gut an, die für ihn immer noch gut sind, ne. (2) (II/15/4-9)

Der Text deutet darauf hin, dass sie sich zur Zeit des zweiten Interviews auch in der Ehe verselbständigt hat und ihr Leben selbst bestimmt.

Herr C. beschreibt als einziger Autobiograph seine Erfahrungen in der Pubertät:

C: Äh, [Barrieren, Erg. M.S.] hab' ich erlebt, als ich äh, als alle Freunde äh, Freundinnen hatten, ich nicht. (II/8/48-49)

---

<sup>226</sup> Diese Textpassage ist weitgehend identisch mit der entsprechenden Stelle im Erstinterview (1982) (vgl. I/1/44-51)

Der Autobiograph macht im Bereich der Partnerschaft und Sexualität die Erfahrung des Anders-Seins, der Abweichung von der Normalität. Herr C. erfährt hier soziale Isolation im zwischenmenschlichen Bereich. Ein wesentlicher Bereich des Lebens ist für ihn zum damaligen Zeitpunkt nicht zugänglich.

Wie bei Frau B. entwickeln sich partnerschaftliche Beziehungen im Zusammenhang mit seinem Emanzipationsprozess von der Fremdbestimmung durch die Mutter zum selbstbestimmten Leben in der eigenen Wohnung und anlässlich der Entwicklung sozialer Kontakte in [Selbsthilfe-]Gruppen.

- I: Und als es so anfing, als die anderen Freunde Freundinnen hatten, wie ist es dir dann ergangen, wie war das so?
- C: Du, das war einfach so 'n Punkt, der mich sehr traurig gemacht hat und der in mir auch über sehr viele Jahre so 'n Einfluss auf mein Selbstverständnis gehabt hat. Äh, ich will mal versuchen, das klarzumachen. Ich hab' dann einfach so gelebt von 1956 bis 1972, ohne jetzt mit 'ner Frau befreundet zu sein. Und ich hatte also für mich, das ist mir erst im nachhinein aufgefallen, auch innerlich an dem Punkt, dass mir diese Rolle als Mann oder als Freund oder als Lebenspartner, dass mir die net zukommt. Ich hatt' mich also auch von meiner Selbsteinschätzung äh an dem Punkt als nicht liebenswert erlebt äh. Ich hab' dann 72 'ne eigene Wohnung bezogen und Aktivitäten so nach außen entwickelt und hab' mit 'm (männlicher Vorname) und mit der Volkshochschule angefangen. Wir haben 'ne Selbsthilfegruppe gebildet, wir haben uns wöchentlich getroffen und da kamen natürlich auch ganz viele Kontakte zustande. (I/9/6-18)

Herr C. konstatiert, dass der Ausschluss von Partnerschaft und Sexualität am Ende der Schulzeit und in den darauf folgenden sechzehn Jahren, als er bei seiner Mutter gelebt und Nachhilfeunterricht zu Hause erteilt hat, zu einer andauernden Identitätskrise und einer Reduzierung seines Selbstbewusstseins geführt hat.

Der Autobiograph weist darauf hin, dass er sechzehn Jahre lang in seiner elterlichen Wohnung isoliert gewesen ist und dass er somit keine Kontakte zu Frauen gehabt hat. Das Nicht-Erleben von Beziehungen hat dazu geführt, dass für Herrn C. die Rolle eines Partners und Liebhabers zu dieser Zeit noch nicht zu seinem Rollenrepertoire gehört hat. Erst im nach dem Tod seiner Mutter beginnenden Verselbständigkeitsprozess entwickeln sich (ähnlich wie bei Frau B.) partnerschaftliche Beziehungen über den Weg der Entdeckung seiner Wahrnehmungs- und Handlungskompetenzen im Bereich von Partnerschaft und Sexualität. Nachdem er die Entwicklung in diesem Bereich nachgeholt und entsprechende Kompetenzen gewonnen hat, werden die Identitätskrise überwunden und das Selbstwertgefühl gesteigert. Herr C. schätzt nun unter Berücksichtigung seiner körperlichen Beeinträchtigung und Behinderung seine Möglichkeiten für partnerschaftliche Beziehungen und Sexualität neu ein: „Für den größten Teil der Bevölkerung bin ich in deren Verständnis, in der Männerrolle von Kraft, Schönheit, Sexualität, bin ich kein adäquater Partner, aber das stört mich auch net, (hm) weil ich weiß, es gibt Menschen, die es anders sehen.“ (I/9/32-34)

Mit dem folgenden Impuls des Nachfrageteils des zweiten Interviews 2002 spricht der Interviewer den Panelcharakter der Studie an:

- I. Sie haben über Ihr persönliches Rollenverständnis als Mann und das der Gesellschaft, das Rollenverständnis des Mannes (ja) in der Gesellschaft erzählt. Wie haben sich diese so weiterentwickelt? Welche Situationen können Sie hierzu erzählen?

C: (schnieft) Also ich denk' mal, äh, dass mein Selbstverständnis äh, und das Selbstverständnis der Gesellschaft sich weit auseinanderentwickelt haben. Sie brauchen sich heute nur, äh, sie gehen in ein Fitnessstudio und gucken sich an, welche Ideale, oder sie nehmen 'ne Zeitung, äh, so 'ne Outfit-Zeitung und schauen sich da an, welche Ideale an Mann äh, die Männerrolle beinhaltet und aber auch die Frauenrolle. Und das ist heute so überspitzt, dass kaum noch einer dieser Rolle gerecht werden kann, äh, we..., weder die, die Großzahl der Frauen noch die Großzahl der Männer. Aber äh, deren Abweichen ist nicht so eklatant wie meins. Und ich habe im Verständnis dieser Gesellschaft, werd' ich nie als äh, Mann akzeptiert werden, aber ich werde und äh, das ist das beruhigende da dran, immer wieder äh, von einzelnen Persönlichkeiten, durchaus als äh, in dieser und jener Rolle auch in der Männerrolle geschätzt. (II/16/17-30)

Der Autobiograph konstatiert, dass durch die aktuelle Konstruktion von gesellschaftlicher Normalität hinsichtlich der Männerrolle eine zunehmende große Diskrepanz zur eigenen Lebenssituation als körperbehinderter Mann entstanden ist. Herr C. beobachtet eine ständige Erhöhung der Standards für Körper, Fitness und (sexuelle) Kraft. Behinderung wird definiert als Abweichung von gesellschaftlicher Normalität, insbesondere auf der Ebene der Körperlichkeit. Da die gesellschaftliche Messlatte der körperlichen Normalität immer höher gelegt wird, wird die Abweichung der behinderten Menschen immer gravierender.

Herr C. stellt die Abweichung des Behindertenstatus von der Normalität in einen Zusammenhang mit der ihm bekannten Männerrolle bzw. Frauenrolle von behinderten Menschen und deren Möglichkeiten zur Realisierung partnerschaftlicher Beziehungen.

Im zweiten Interviewtext macht Herr C. trotz Veränderung der gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen eine ähnliche Selbstverortung wie im Erstinterview: „Und ich habe im Verständnis dieser Gesellschaft, werd' ich nie als äh, Mann akzeptiert werden, aber ich werde und äh, das ist das beruhigende da dran, immer wieder äh, von einzelnen Persönlichkeiten, durchaus als äh, in dieser und jener Rolle auch in der Männerrolle geschätzt.“ (II/16/27-30)

Herr C. erfährt Akzeptanz und Wertschätzung seiner individuellen Männlichkeit nach wie vor nur von wenigen Leuten, die auch er als Persönlichkeiten wertschätzt, da sie sich von allgemeingesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen kritisch abgrenzen. Er macht im Text für die sich verstärkende Fokussierung der gesellschaftlichen Normalität auf das Körperliche die Ökonomie verantwortlich. „Da kann ich noch so eine Überzeugung, ähm, ich selbst haben, die beeinflusst diese Gesellschaft nicht. Das ist mir im Laufe der Jahre auch klarer geworden, muss ich sagen, ne.“ (II/19/38-40) Ausgehend von der Frage der Veränderung der Männerrolle in der Gesellschaft präsentiert Herr C. nun eine Globalevaluation und bringt eine erfahrene Ohnmacht im Kampf der politischen Behindertenhilfe zum Ausdruck.

Herr C. lebt mit einer Lebensgefährtin in zwei nebeneinander liegenden Wohnungen zusammen. Die gesellschaftliche Einstellungen zu Partnerschaften zwischen einem ‚Behinderten‘ und ‚Nichtbehinderten‘ verdeutlicht er im Folgenden:

C: Oder dann dachten sie, äh, äh, äh, meine Lebensgefährtin und ich wir haben zwei Wohnungen auf der gleichen Etage, aber in zwei verschiedenen Häusern und in der Küche ist das zu einer Wohnung vereint. Und dann, meinte sie, die Nachbarin, zu meiner Frau, äh, jetzt hätte sie aber zwei Flure zu wischen. Den einen alle 14 Tage, den anderen alle 3 Wochen. Und dann sagte die nur: Der Flur geht mich überhaupt nichts an, das ist doch (Vorname) Flur. Da hab' ich nichts mit zu tun. (hm) Also diese **Annahmen**, diese Bilder, die Leute im Kopf haben und natürlich auch Verhaltensweisen, nicht. (II/10/42-49)

Die gesellschaftliche Normalitätsvorstellung geht dem Text zufolge davon aus, dass der ‚nichtbehinderte‘ den ‚behinderten‘ Partner versorgen und/oder Verantwortung für ihn tragen müsse. Gegen diese Einstellung setzt sich Herr C. zur Wehr und stellt seine Selbstverantwortlichkeit und spezifischen Kompetenzen dar.

Zusammenfassung: In den drei Texten wird von der praktizierten Partnerschaft und Sexualität so gut wie gar nicht berichtet. Statt dessen wird die Thematik genutzt zur Darstellung von

- Selbstwert- und Fremdwertproblematik (Herr C.)
- Veränderung des Normalitätsverständnisses und der Präsentation der eigenen Zeitgemäßheit (Frau A.)
- Differenz zwischen Selbstbild und Fremdbild (Frau B.)

Insgesamt geht es den Autobiographen darum, über den Lebensbereich Partnerschaft und Sexualität im Text Normalität zu konstruieren.

#### **6.2.6 Globalkategorie: Behinderung und Normalität**

Die Autobiographen setzen in ihrem Text die Grenzen von Normalität und Behinderung stets neu. Sie definieren Behinderung als ein fließendes Kontinuum von Normalität. Durch eigene Plausibilisierungsstrategien wird eine Distanz zur gesellschaftlichen Normalitätsauffassung hergestellt, d. h. das Subjekt eicht nicht seine Normalität an der Gesellschaft, dann wäre Behinderung weiterhin als Abweichung zu definieren, sondern es emanzipiert sich von gesellschaftlicher Zuschreibung der Nichtnormalität.

Alle befragten Personen artikulieren in beiden Texten des Panels durch ihr subjekthaftes Normalisierungskonzept und ihre Definition von Normalität ihren Anspruch, an der gesellschaftlichen Konstruktion von Normalität gleichberechtigt mitzuwirken.

In den Texten erörtern die Autobiographen Beruf, Mobilität, Partnerschaft/Sexualität und Selbstbild/Fremdbild als Indikatoren einer Normalität, die nicht von gesellschaftlicher Rollenzuschreibung bestimmt sein darf. Bezugspunkt sind jeweils Selbstnormalisierungskonzepte des Subjekts, die es in der Lebensgeschichte selbst (im gesellschaftlichen Kontext und/oder in kritischer Distanz und/oder als Widerstand zu ihr) durch Lernerfahrungen entwickelt.

Durch die Konstruktion individueller Normalisierungskonzepte versuchen die Autobiographen trotz ihrer Erfahrungen von ‚Behinderung‘ ihre Biographie in eine Balance zu bringen. Die Texte stellen dar, dass auf der einen Seite die Kategorie ‚Behinderung‘ (durch zusätzliche Schädigungen, Beeinträchtigungen und gesellschaftliche Ausgrenzungen) im Verlauf der Lebensgeschichte zunimmt und gleichsam die Widerstandskräfte der Betroffenen an Intensität gewinnen. In den Texten versuchen die Autobiographen Behinderung von der Identität abzukoppeln. Das „Ich“ der Betroffenen wird im Gegensatz zur mit Behinderung gesellschaftlich assoziierten Schwäche und Leistungsminderung als vital und kämpferisch/kraftvoll präsentiert. Durch die Strategie,

das Leben nicht durch die Schädigung/Beeinträchtigung/Behinderung bestimmen zu lassen, sondern sich zu distanzieren, gelingt es den Autobiographen, sich mit diesem Phänomen zu arrangieren und es in ihr Leben zu integrieren und zwar durch die Orientierung an Widerständen. Je stärker die Belastungen werden, um so ausgefeiltere Strategien entwickelt das Subjekt und um so größer wird die implikatorische Kraft.

In der Selbstwahrnehmung der Autobiographen ist ‚Behinderung‘ ein Gegenbegriff zu Normalität. Die Autobiographen präsentieren - als Funktion ihrer erzählten Lebensgeschichte - die Plausibilisierung ihres subjektiven Musters von Lebensbewältigungsstrategien durch die Konstruktion von Normalität. Sie stellen in den Texten zwar die Erfahrung von Behindert-Sein dar und machen darauf aufmerksam, dass ihre Selbstwahrnehmung sich von der Fremdwahrnehmung durch die Gesellschaft oft unterscheidet. Manchmal begnügen sich die Autobiographinnen und der Autobiograph mit der Zuschreibung des Behinderten-Status, da sie keine Chance sehen, sich in dieser Situation diesem zur Wehr zu setzen. In der Regel dient die Darstellung des Behindert-Seins im Text jedoch lediglich als Kontrastfolie zur Herausstellung der eigenen Kompetenz der subjektiven Distanzierung und zur Präsentation von Handlungsstrategien, mit denen sie das Ziel verfolgen, Normalität zu konstruieren. So verfolgt auch die Präsentation der Lebensgeschichte im Text das zentrale Motiv der Leistungsfähigkeit.

Getragen werden die Anstrengungen zur Konstruktion von Normalität auch durch die Solidarität anderer Menschen und bei zwei Autobiographen, durch die erfahrene Solidarität Gottes.

## **7 WEITERFÜHRENDE EINSICHTEN AUS DER STUDIE FÜR DIE HERANGEZOGENEN THEORIEKONZEPTE**

Der Ertrag dieser wissenschaftlichen Studie besteht in einem Zuwachs an Wissen über das Leben an den Grenzen von Normalität und Behinderung. Die auf der Grundlage der oben vorgestellten Autobiographien gewonnenen empirischen Ergebnisse sollen im Folgenden systematisiert und theorieanschlussfähig aufbereitet werden. Als Kategorien werden verwandt:

- die Kategorie ‚Behinderung‘ als in Subjektivität transformiertes sozial-kulturelles Wissen<sup>227</sup>,
- die Kategorie ‚Selbstkonzepte von behinderten Menschen‘, die zum einen durch Strategien der Selbstnormalisierung<sup>228</sup> gekennzeichnet sind und zum anderen zur Irritation und zur Veränderung kultureller Prozesse und Einstellungen gegenüber behinderten Menschen beitragen können.
- die Kategorie ‚Solidarität‘ als Kraftquelle zur Realisierung der Selbstkonzepte angesichts der erschwerten persönlichen und gesellschaftlich vorgefundenen Lebensbedingungen.

---

<sup>227</sup> vgl. Link 1998, 49

<sup>228</sup> vgl. Link 1998, 49

Die Ergebnisse können zur Weiterentwicklung der Praktischen Theologie beitragen und zum interdisziplinären Diskurs der Normalismusforschung, da sich die Ergebnisse der vorliegenden biographieanalytischen Studie über das Leben an den Grenzen von Normalität und Behinderung zur Theoriebildung beider Disziplinen anbietet.

## **7.1 Erträge des biographieanalytischen Forschungsprojekts ‚Leben an den Grenzen von Normalität und Behinderung‘**

Die Ergebnisse dieses Forschungsprojekts beziehen sich zum einen auf die sozial-kulturelle Ebene (Behinderung) und zum anderen auf die Ebene des Subjekts (Konstruierung von Selbstkonzepten).

### **7.1.1 Behinderung auf der Ebene der sozial-kulturellen Repräsentation**

Die Autobiographen haben ihre Erfahrungen mit Behinderung in vielfältigen Zusammenhängen exploriert und im Rahmen des Panels dargestellt. Im Folgenden wird dieses biographische Wissen als verdichtete Zusammenfassung im Überblick präsentiert. Die Darstellung orientiert sich an verschiedenen Feldern, in denen die sozialstrukturelle Kategorie Behinderung von den Betroffenen in den Texten erörtert worden ist:

#### **7.1.1.1 Herkunftsfamilie**

##### *Überbehütung und Fremdbestimmung durch die Mutter*

Herr C. weist darauf hin, dass er – auch noch als junger Mann - durch seine Mutter überbehütet (C: „... sie hat mir bei allem geholfen ...“ I/7/34-35) und fremdbestimmt (C: „Sie hat mich im Griff gehabt.“ I/7/39) worden ist. Der Autobiograph hat als junger Mann erfahren, dass seine Mutter ihn auf diese Weise auf die Behindertenrolle festgelegt hat. Die Mutter schreibt Herrn C. in der Behindertenrolle fest. Die Emanzipation zur Selbstbestimmung gelingt ihm deshalb erst mit dem Tod der Mutter.

##### *Sorge vor dem Öffentlich-Werden von Beeinträchtigung*

Frau A. verheimlicht in einer Kindheitserzählung ihrer Familie und anderen gegenüber einen Sturz von der Schaukel (A: „... ich hab’ mich wohl auch geschämt ...“ II/13/29), da sie ihr Beeinträchtigt-Sein nicht öffentlich machen will. Die körperliche Beeinträchtigung erhält hier eine soziale Dimension und wird als peinlich und diskreditierend erlebt und so als Behinderung erfahrbar.

##### *Ausschluss von der familiären Kommunikation und Entscheidungsfindung*

Frau A. möchte als Jugendliche am Tanzunterricht teilnehmen. Sie hat mit einer Freundin im Vorfeld den Sinn des Tanzunterrichts für sie als behinderte Jugendliche diskutiert und sich dafür entschieden. Doch letztlich entscheiden die Eltern für die Jugendliche und melden sie nicht zum Tanzkursus an, ohne die Tochter vorher am Entscheidungsprozess

beteiligt zu haben. Frau A. kritisiert diesen Ausschluss von der Kommunikation mehr als die Verhinderung des Tanzunterrichts selbst. (A: „... eigentlich hat mich äh bei dieser Angelegenheit mehr geärgert, dass da so drum herum und so geredet wurde (hm) als eigentlich die Tatsache, dass da nichts draus wurde.“ I/10/14-16).

Frau B. wird von ihren Eltern bei der Entscheidungsfindung bezüglich einer Krankenhausbehandlung in der Grundschulzeit nicht beteiligt; dies führt zu einem Vertrauensverlust im Tochter-Eltern-Verhältnis. Die Autobiographin hat (in der Retroperspektive des Interviews) – trotz ihres relativ jungen Lebensalters – eine Mitentscheidungsmöglichkeit erwartet.

Die Kindheits-/Jugenderlebnisse der Autobiographinnen weisen darauf hin, dass sie im Gefolge ihrer Behinderung in der Familie sowohl eine gestörte Kommunikation als auch Fremdbestimmung erfahren haben

### **7.1.1.2 Peer-Groups**

#### *Ausschluss aus der Gruppe der Gleichaltrigen*

Die Erinnerung an das ‚Spiel des Verkauft-Werdens‘, in dem sie von Gleichaltrigen als Kind immer wieder verkauft werden sollte, weist darauf hin, dass die Nachbarkinder Frau A. als gleichgestellte Spielkameradin - vermutlich im Zusammenhang mit ihrem zunehmenden körperlichen Eingeschränkt-Sein - abgelehnt und aus den Spielsituationen ausgeschlossen haben. Die Autobiographin präsentiert im Text keine aktive Lösungsstrategie. Sie dokumentiert aber ihre persönliche Stärke (A: „... also ich hatte da keine Angst, oder so.“ II/3/53) als passives Selbstkonzept, mittels dessen sie die soziale Dimension ihres beginnenden Beeinträchtigt-Seins – ihre Behinderung – erträgt. Das Verhalten des Bruders bleibt im Text unklar.

Auch Frau B. wird als Kind beim Spielen mit den Nachbarschaftskindern ausgeschlossen und als „Doofe“ diskriminiert. Die Solidarität des Bruders führt zur (erzwungenen) Beteiligung am Spiel der Gleichaltrigen.<sup>229</sup>

### **7.1.1.3 Schule**

#### *Ausschluss von einer Schulwanderung*

Eine Lehrerin schließt Frau A. zu Beginn ihrer Gymnasialbeschulung aufgrund ihres körperlichen Beeinträchtigt-Seins von einer eintägigen Schulwanderung aus. (A: ... und da sind wir, haben wir mit der Klasse einen Ausflug äh gemacht und da durfte ich nicht mit oder es wurde empfohlen, weil das eben zu anstrengend wäre da.“ II/6/10-12) Frau A. hat sich gegen die Entscheidung der Lehrerin nicht aktiv zur Wehr gesetzt, obwohl der Text des Erstinterviews auf einen inneren Widerstand der Autobiographin hinweist.<sup>230</sup>

#### *Körperliche Gewalt in der Schule für Körperbehinderte*

---

<sup>229</sup> vgl. 7.1.3 Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte

<sup>230</sup> vgl. 7.1.2.6 Soziale Beziehungen



Frau B. hat körperliche Gewalt als Schülerin durch einen Lehrer erfahren. (A: „Bis ich das registriert hatte, da kommt der auf mich zugelaufen, dieser Lehrer, haut mir mit voller Wucht einen in ‘n Nacken, dass ich mit der Nase auf den Pult draufknallte, ne.“ II/9/35-37)

#### *Absprechen schulischer Leistungsfähigkeit in der Regelschule*

Die Lehrer prognostizieren Frau B. als behinderter Schülerin die Erfolglosigkeit des Bildungsganges der Höheren Handelsschule. (B: „... die Lehrer meinten, ich würde es sowieso nicht packen. (4)“ I/2/9-10)<sup>231</sup>

#### *Verbot der Hilfsmittelverwendung in der Regelschule*

Die Lehrer der Höheren Handelsschule verbieten Frau B. als Schülerin, das aufgrund der gestörten Handmotorik für sie zum Schreiben notwendige Hilfsmittel zu benutzen. (B: „Ich durfte also bis zur letzten Prüfung keine Schreibmaschine benutzen.“ I/2/10-11)<sup>232</sup>

#### *Leistungsprinzip belastet die schulische Integration*

Frau B. hat in der Höheren Handelsschule erfahren, dass das Konkurrenzprinzip die Kooperation zwischen den Schülern belastet und so ihre Integration als behinderte Schülerin erschwert. Die erfahrene Isolation in der Regelschule führt zu einer Identitätskrise der Autobiographin. (B: „Das war neben (Name einer Einrichtung) die schlimmste Zeit in meinem Leben.“ I/2/41)

### **7.1.1.4 Berufsausbildung/Studium**

#### *Absprechen der Leistungsfähigkeit behinderter Menschen*

Herr C. erlebt als behinderter Mensch, dass die gesellschaftliche Fremdwahrnehmung der Leistungsunfähigkeit behinderter Menschen mit seiner Selbstwahrnehmung der eigenen Leistungsfähigkeit nicht kongruent ist. Der Autobiograph weist darauf hin, dass er in seiner Biographie häufiger als die Normalpopulation seine Fähigkeiten durch unterschiedliche Tests und Prüfung nachweisen musste und evaluiert dies als gesellschaftliche Besonderung von behinderten Menschen.

#### *Ausgrenzung durch das Studium an einer Sonderfachhochschule*

Herr C. erhält als behinderter Mensch einen Studienplatz in der Fachhochschule eines Rehabilitationszentrums zugewiesen und evaluiert dies im Text als Zwangsmaßnahme und gesellschaftliche Ausgrenzung.

#### *Ausschluss von der beruflichen Tätigkeit*

Arbeitslosigkeit im Anschluss an die Schulzeit bedeutet für Herrn C. soziale Ausgrenzung und gesellschaftliche Isolation. (C: „Und ich habe dann zum ersten Mal - gespürt, konkret gespürt, dass ich behindert bin als ich aus der Schule kam und keinen Beruf lernen konnte ...“. I/8/45-47)

<sup>231</sup> vgl. 7.1.3 Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte

<sup>232</sup> vgl. 7.1.3 Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte

### *Verwehrung einer eigenen Berufsentscheidung*

Das Arbeitsamt berät Frau B. als behinderte Schulabgängerin einseitig und empfiehlt ausschließlich die Ausbildung in einer Behinderteneinrichtung (Berufsbildungszentrum) und gibt ein Berufsziel (Datenverarbeitungskaufmann) vor. Die Beratung des Arbeitsamtes wird als Mittel struktureller Gewalt der Gesellschaft gegen behinderte Menschen und Verwehrung der Gleichstellung missbraucht. (B: „Damals war ich noch ziemlich gehorsam und ich wollte das machen und dann hat man mir einen Platz in (Name einer Einrichtung) vermittelt ...“. I/1/20-22)

In der Rehabilitationseinrichtung ist dann aus organisatorischen Gründen die Ausbildung der Frau B. zur Datenverarbeitungskauffrau nicht möglich, daher wird sie gezwungen, eine andere Ausbildung zu machen, und zwar zur Bürokauffrau. Als sie sich gegen diese Fremdbestimmung zur Wehr setzt, weist man ihr mit Hilfe eines ungeeigneten Testverfahrens (Missbrauch eines diagnostischen Verfahrens zur Durchsetzung struktureller Gewalt) nach, dass sie zum Ausbildungsberuf Datenverarbeitungskauffrau ungeeignet ist und zwingt sie unter Androhung der Entlassung aus der Einrichtung, den neuen Ausbildungsvertrag zu unterschreiben – was sie trotz inneren Widerstands tut. Frau B. bricht die Lehre ab, da diese erzwungen ist und ausschließlich ihre Defizite (gestörte Motorik beim Schreiben mit der Schreibmaschine) anspricht.

### *Diskriminierung durch nationalsozialistische Aussagen in Rehabilitationseinrichtung*

Während ihrer Ausbildung im Berufsbildungszentrum erlebt Frau B. eine Verletzung ihrer Menschenwürde als behinderte Frau durch nationalsozialistische Aussagen einer leitenden Ausbilderin. (B: „Da sagt sie zu mir: Ja, (Nachname) guck mich nicht so blöde an, wenn der [Adolf Hitler, Erg. M. S.] da wäre, dann wärst du wenigstens nicht mehr da.“ II/3/50-51) Frau B. reagiert zunächst mit einer inneren Kündigung gegenüber der Einrichtung, ehe sie diese erst später verlässt.<sup>233</sup>

### *Ausgrenzung durch Blicke an der Hochschule*

Beim Getragen-Werden durch ihre Freundin<sup>234</sup> in der Hochschule zur Überwindung der baulichen Barrieren des Gebäudes erfährt Frau A. Ausgrenzung durch die Blicke anderer Studenten der Sonderpädagogik. (A: „... wie doof die Leute gucken ...“. I/17/8) Ausgrenzung und Abwertung durch Blicke angesichts von behinderten Menschen in der Öffentlichkeit (z. B. im Kaufhaus) sind zwar für Frau A. Normalität, jedoch hat sie bei Menschen, die aufgrund ihres Berufes bzw. Berufswunsches mit behinderten Menschen arbeiten, Achtung ihnen gegenüber erwartet. Durch das Erlebnis der ‚distanzierenden Blicke‘ wird diese Erwartungshaltung relativiert. Frau A. reagiert auf die Aussonderung durch die Kommilitonen mit Distanzierung zu ihnen. Behinderung stellt sich als eine Störung der Interaktion und Kommunikation dar.

### *Absprechen normaler Leistungsfähigkeit als Lehrerin*

Ein Hochschullehrer, die Mentorin und Schulleiterin der Praktikumsschule sprechen Frau A. als behinderter Studentin die Eignung als Lehrerin ab. (A: „Ja und dann, dann äh hat er mir das

<sup>233</sup> vgl. 7.1.3 Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte

<sup>234</sup> vgl. 7.1.2.4 Mobilität

also versucht auszureden, ne von wegen es gäb keine Kollegen, die äh die Rücksicht nehmen wurden und meinewegen, dass ich nur leichte Klassen kriege oder, oder so was in der Richtung, ne.“ I/16/12-15) Dem Text zufolge gibt es keine fachlichen Gründe, die gegen eine berufliche Tätigkeit der Autobiographin als Sonderschullehrerin sprechen. Das Abraten des Professors führt zur Erfahrung des Behindert-Seins und zu einer vorübergehenden Identitätskrise der Frau A., da hier das Basisfeld ihrer Biographie, die Leistung in Form der beruflichen Tätigkeit angesprochen ist.<sup>235</sup>

#### **7.1.1.5 Berufstätigkeit**

##### *Benachteiligung für behinderte Frauen auf dem Arbeitsmarkt*

Frau B. findet als behinderte Frau nach erfolgreichem Studienabschluss keinen Arbeitsplatz. Die angespannte Arbeitsmarktlage wird durch die Behinderung eines Arbeitssuchenden zusätzlich verschärft. (B: „Ich bin nicht berufstätig, weil es jetzt keine Arbeit gibt, ich bin Sozialpädagogin, und für eine behinderte Sozialpädagogin sowieso nicht.“ I/1/7-9)

#### **7.1.1.6 Partnerschaft**

##### *Ausschluss von partnerschaftlichen Beziehungen*

Herr C. erfährt Isolation, als er im Unterschied zu seinen Klassenkameraden als Jugendlicher die Erfahrung gemacht hat, als behinderter Mensch von partnerschaftlichen Beziehungen ausgeschlossen zu sein. (C: „So am Ende meiner Schulzeit, 1946 äh, 1956, erlebt, was Behinderung ist äh, so ich hab’ dann so wahrgenommen, ja, meine äh, Kollegen, hatten plötzlich Freundinnen, ich hatte keine.“ II/4/13-15)

#### **7.1.1.7 Öffentlicher Nah- und Fernverkehr**

##### *Erschwernisse bei der Teilnahme am öffentlichen Nah- und Fernverkehr*

Trotz Verbesserungen zur Schaffung der Barrierefreiheit im öffentlichen Nah- und Fernverkehr gibt es dem Text des Herrn C. zufolge immer noch Probleme, z. B. durch das Fehlen von Einstiegs- und Ausstiegshilfen bei der Bundesbahn.

#### **7.1.1.8 Wohnen**

##### *Fehlen von barrierefreiem Wohnraum*

Herr C. macht darauf aufmerksam, dass es immer noch zu wenig behindertengerechte Wohnungen auf dem freien Wohnungsmarkt gibt.

#### **7.1.1.9 Medizinische Versorgung**

##### *Nichtakzeptanz als Dialogpartner durch Ärzte*

Frau B. wird im Krankenhaus von Ärzten als behinderte Frau nicht als Dialogpartner akzeptiert. (B: „Und ja, mein Mann war ja weit weg, der konnte ja nicht auf den Tisch hauen. Und äh, da hab ich dann wieder meine Behinderung sehr gespürt, was ich ja sonst gar nicht so finde, ne.“ II/13/26-27) Die Autobiographin empfindet Ohnmacht gegenüber der erfahrenen Isolation im

---

<sup>235</sup> vgl. 7.1.2.1 Leistung

Krankenhaus. (B: „Und das bestätigt eigentlich nur das, was ich sage, das ich alles tun würde, um nie wieder in so ‘ne Isolation, Institution zu kommen, ne.“ II/14/8-9)<sup>236</sup>

#### *Unterlassene Pflegetätigkeit durch das Krankenhauspersonal*

Nachdem Frau B. im Krankenhaus erbrochen hat, hat das Pflegepersonal die Autobiographin eine Zeit lang im Erbrochenen liegen lassen, was sie als Missachtung ihrer Würde deutet. Frau B. versucht, nach dem sie in der mündlichen Kommunikation keine (Be-)Achtung findet, sich mit einem schriftlichen Bericht, den jedoch eine andere (nichtbehinderte) Frau bestätigen muss, Gehör zu verschaffen.

#### *Nichtakzeptanz der Schwangerschaft behinderter Frauen durch Ärzte*

Im Vorfeld der Geburt ihrer Kinder raten Ärzte der Frau B. aufgrund ihrer Körperbehinderung von einer Schwangerschaft ab, weil sie ihr die Gleichstellung mit anderen Frauen auf Grund von massiven Zweifeln an ihrer Erziehungsfähigkeit absprechen. (B: „[Ein Orthopäde sagt: Erg. M. S.] Wissen Sie, vom medizinischen Standpunkt her sehe ich überhaupt kein Probleme, aber wie, wie wollen Sie das Kind denn erziehen? Ja. Sie können ja nicht richtig zuschlagen, wenn’s sein muss, sagt der mir.“ II/10) Ein anderer Arzt empfiehlt der Autobiographin - ohne vorherige Bitte zur Beratung hinsichtlich einer Schwangerschaftsverhütung - als behinderter Frau die Sterilisation; Frau B. traut dem Arzt selbst eine von ihr nicht zugelassene Sterilisation zu (als absolute Form der Missachtung ihrer Persönlichkeit) und fürchtet sich deshalb vor einem Ausgeliefert-Sein den Ärzten gegenüber während der Narkose anlässlich eines Kaiserschnitts.

#### *Absprechen der Fähigkeit zur normalen Geburt durch Ärzte*

Anlässlich der Geburt ihrer ersten Tochter sprechen die Ärzte Frau B. aufgrund ihrer Behinderung grundsätzlich die Fähigkeit zur normalen Geburt ab und bereiten einen Kaiserschnitt vor. Jedoch kommt es zu einer normalen Geburt und das medizinische Personal muss die Normalität der Autobiographin (als Normalgebärende) akzeptieren.

#### *Generelle Ungleichstellung und Fremdbestimmung in Institutionen*

Frau B. erlebt als behinderte Frau in jeglichen Institutionen das Versagen von Gleichstellung und Fremdbestimmung. (B: „Also sobald man irgendwie in einer Institution ist, gelten irgendwie andere Gesetze. Das muss ich, muss ich wirklich sagen und da steh’ ich auch zu. Ob das, das Krankenhaus oder die Klinik ist, sobald man irgendwie in ’nem Pflegeheim ist. II/3/32-35)

### **7.1.1.10 Behinderteneinrichtungen**

#### *Machtausübungen über behinderte Menschen in Behinderteneinrichtungen*

Herr C. macht darauf aufmerksam, dass die Betreiber von Heimen für behinderte Menschen Macht, d. h. Fremdbestimmung, über die Heimbewohner ausüben und so Behinderung erst herstellen.

---

<sup>236</sup> vgl. 7.1.2.2 Gesundheit

### *Fremdbestimmung in kirchlichen Behinderteneinrichtungen*

Frau B. wird als Kind und Jugendliche in einem Internat für körperbehinderte Kinder zur Teilnahme an kirchlichen Veranstaltungen gezwungen. (B: „Ja, ich habe das mitgemacht, (hm) weil ich früher ziemlich gehorsam war ...“. I/4/9) Hinzu kommen Essenszwang und Verabreichung von Medikamenten bei unerwünschtem Verhalten. Partnerschaftliche Beziehungen werden durch angedrohte Sanktionen institutionell – durch strukturelle Gewalt - zu verhindern versucht. Hier entwickeln die behinderten Internatsbewohner Strategien, um das System bloß zu stellen.<sup>237</sup>

### *Ausgesetzt-Sein gegenüber Perversionen in kirchlichen Behinderteneinrichtungen*

Frau B. erzählt, dass sich der geistliche Leiter des Internats auf der Mädchentoilette versteckt hat. (B: Erst predigt der uns sexuelle Entsagung, die jeder zu tun hat und dann sitzt der auf der Mädchentoilette, ne. Das ist etwas, was ich nie vergessen werde, ne.“ II/7/49-50) Der Text weist auf verdeckte sexuelle Übergriffigkeit gegenüber behinderten Menschen hin.

## **7.1.1.11 Gesellschaftliche Werte- und Sinnsysteme**

### *Gestörte Kommunikation zwischen nichtbehinderten und behinderten Menschen*

Herr C. schildert Kommunikationssituationen mit nichtbehinderten Menschen, die durch Verlegenheit und Ersatzhandlungen gekennzeichnet sind (Übergeben von Geld- und Sachgeschenken statt einer Kommunikation auf gleicher Augenhöhe).

### *Drohender Verlust der „unveräußerlichen Würde“*

Frau A. konstatiert eine Veränderung der Einstellung der Gesellschaft und der normalen Ethik gegenüber Minderheiten, gegenüber behinderten Menschen. (A: „... des äh gesellschaftliche äh allgemeine Verständnis von äh ja, von Menschenwürde und äh, das geht natürlich in Richtung Euthanasie und so äh äh, dass das immer mehr so, mehr bröckelt und äh und der allgemeine äh gesellschaftliche Konsens im Niveau immer mehr sinkt, ne.“ II/19/30-33) Die Autobiographin stellt einen Bezug zwischen dieser gesellschaftlichen Einstellung gegenüber Menschen, die nicht der gesellschaftlichen Norm entsprechen, und der Ideologie der NS-Zeit her. In diesem Zusammenhang spricht sie auch die Philosophie Peter Singers an. Frau A. präsentiert im Text kein Konzept zur Veränderung der gegenwärtigen Situation, jedoch stellt sie dieser ihre zeitlose Ethik von der unveräußerlichen Würde aller Menschen entgegen.

### *Bedrohung durch die NS-Ideologie und Bio-Ethik*

Herr C. fühlte während der NS-Zeit das Leben seiner behinderten Schwester und sein eigenes bedroht. Auch in der Jetztzeit fühlt er sich als behinderter Mann bedroht: durch die weiter präsente NS-Ideologie, die Bio-Ethik und die Philosophie Peter Singers. (C: „... es läuft ein Vernichtungsfeldzug, ne, gegen behindertes Leben.“ II/15/29-30) Der Autobiograph kann diese Bedrohungen nicht verhindern, jedoch in Selbsthilfegruppen eine kritische Auseinandersetzung mit ihnen initiieren.

---

<sup>237</sup> vgl. 7.1.2.7 Partnerschaft und Sexualität

*Bedrohung durch tatsächliche und strukturelle Gewalt*

Herr C. weist auf die Bedrohung behinderter Menschen durch tatsächliche und strukturelle Gewalt in der Gesellschaft der Bundesrepublik Deutschland hin und macht dies an dem Ausschluss behinderter Menschen von der Berufstätigkeit fest. Für ihn ist tatsächliche Gewalt eine ähnlich massive Form der Ausgrenzung von behinderten Menschen wie deren struktureller Ausschluss vom Berufsleben.

*Unveränderliche gesellschaftliche Situation behinderter Menschen durch Behinderten-Rolle*

Die gesellschaftliche Rolle behinderter Menschen ist dem Text von Herrn C. zufolge festgeschrieben und durch die Merkmale Anders-Sein, Ungleichstellung, Geringschätzung, sowie Nichtnormalität gekennzeichnet. Der Autobiograph parallelisiert die Behinderten-Rolle mit dem Rassismus und konstatiert, dass nur wenige Menschen von diesem Verständnis abgehen

*Bedrohung durch Sparmaßnahmen im Gesundheitswesen*

Die aktuellen Sparmaßnahmen im Gesundheitswesen stehen dem Text zufolge in einem Zusammenhang mit dem gesellschaftlichen Werteverfall in Bezug auf kranke und behinderte Menschen. Weitere Kürzungen der Leistungsträger gefährden nach Einschätzung der Frau A. ihr selbständiges Leben in einer eigenen Wohnung mit Assistenzpflege. (A: „Und äh wenn so ‘ne Krankenkasse sagt, so ich äh, wir bezahlen das nicht mehr, dann äh kann ich das selber bezahlen und äh, da kann ich mir ja ausrechnen, wann ich pleite bin äh beziehungsweise, äh, wann ich auf das Sozialamt angewiesen bin und dann ist die Frage äh, wie lange, ob so’n Sozialamt einfach dann sagt, ja gut zahl’n wir oder ob es sagt, hier im Altersheim Dingenskirchen, da würdest gut versorgt.“ II/19/48-52) Die Autobiographin fühlt sich dieser Entwicklung wehrlos ausgesetzt.

**7.1.1.12 Kirche**

*Die Kirche vertritt die gesellschaftliche Normalität und diskriminiert behinderte Menschen*

Frau B. erlebt in einem Gespräch mit einem kirchlichen Repräsentanten vor ihrer Ehe, dass die Kirche ihr als behinderter Frau – vergleichbar mit der gesellschaftlichen Normalitätsvorstellung – die Heirat (mit einem nichtbehinderten Partner) auszureden versucht und ihr so die Gleichstellung mit anderen Frauen verweigert. Gleichzeitig spricht der Pastor ihr sexuelle Aktivität im partnerschaftlichen Bereich und Erotik ab.

Frau B. kritisiert, dass die Kirche die gesellschaftliche Trennung von behinderten und nichtbehinderten, produktiven und nichtproduktiven Menschen recipiere und sogar wiederhole. (B: „Die [kirchlichen Träger, Erg. M. S.] meinen wahrscheinlich, Gott hat Behinderte geschaffen, damit Ihr euch Aufgaben stellen könnt. Das finde ich so einen Schwachsinn.“ (I/5/31-32)

Auch Herr C. stellt fest, dass die Kirche die gesellschaftliche Randposition behinderter Menschen festige (z. B. durch das Betreiben von Behindertenheimen), statt sie zu verändern.

*Die Kirche vertritt in der Abtreibungsdebatte eine Sonderethik in Bezug auf behinderte Menschen*

Frau B. bewertet die Haltung eines kirchlichen Repräsentanten - einer Abtreibung könne zugestimmt werden, wenn die Gefahr bestünde, dass das Kind vermutlich behindert würde – als Abwertung behinderter Menschen durch die Kirche.

*In Kirchengemeinden werden behinderte Menschen nicht als gleichberechtigte Gemeindemitglieder akzeptiert*

Frau B. wirft kirchlichen Gemeinden vor, „etwas für den Behinderten zu tun aber nicht mit[ihm, Erg. M. S.]“ (I/6/18-19) Behinderte Menschen werden ihren Erfahrungen nach von den kirchlichen Repräsentanten nicht als Subjekte der gemeinsamen Glaubens, sondern als Objekte kirchengemeindlicher Aktivitäten betrachtet.

*Die Kirche wertet behinderte Menschen ab*

Frau B. beschreibt im Text, wie sie den Papstbesuch 1980 in Deutschland erlebt hat. Sie beschreibt das Handeln des Papstes (B: „... ein paar Behinderten den Kopf streicheln ...“ I/9/34-35) bzw. die Organisation der kirchlichen Veranstaltung (B: „Oder Leute, die vielleicht nicht so ästhetisch aussehen, kriegten keinen Zugang zu dem. Und da könnte ich dann so **reinschlagen**, ne.“ I/9/38-39) und Empörung über die Abwertung, Ausgrenzung und Diskriminierung von behinderten Menschen durch die Kirche, die sich mit ihren biographischen Erfahrungen deckt.

*Die Kirche schreibt die gesellschaftlich definierte Behindertenrolle fort*

Frau B. nennt hier insbesondere die verwehrte Gleichstellung behinderter Menschen mit anderen Menschen, Fremdbestimmung, Sonderethik und Aufrechterhalten der Separierung von behinderten Menschen durch das Betreiben von Behinderteneinrichtungen. Kirchliche Institutionen spiegeln die gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen

### **7.1.1.13 Fazit**

Die Autobiographen erfahren Behinderung nicht primär durch ihr körperliches Beeinträchtigt-Sein, sondern vornehmlich im sozialen Kontext, nämlich durch Ausgrenzung, verwehrte Gleichstellung, Fremdbestimmung, Diskriminierung sowie ideologische und ökonomische Bedrohungen. Orte der Erfahrungen von Behinderung sind vornehmlich Institutionen, insbesondere Behinderteneinrichtungen. In Institutionen wird Behinderung produziert und stabilisiert. Einrichtungen, die einen förderlichen Dienst für behinderte Menschen leisten wollen, verschärfen in der Wahrnehmung betroffener Menschen eher ihre Lebensproblematik. Es überrascht, dass den Ergebnissen der vorliegenden empirischen Untersuchung zufolge die Hilfsangebote der Kirchen von den Betroffenen nur bedingt als solche wahrgenommen werden. Die Autobiographen werfen den Kirchen vielmehr vor, die gesellschaftliche Ausgrenzungs-Praxis gegenüber behinderten Menschen zu wiederholen statt diese als selbstbestimmende Subjekte im Angesicht Gottes zu akzeptieren, wie es der jüdisch-christlichen Tradition entspricht.

### 7.1.2 Selbstkonstruktionen auf der Ebene des Subjekts

Im wissenschaftlichen Normalismuskurs der Behindertenpädagogik sind Selbstnormalisierungskonzepte von behinderten Menschen bislang weitgehend unerforscht. Ute Weinmann stellt in diesem Zusammenhang einige interessante Forschungsfragen: „Aus behindertenpädagogischer Perspektive wäre es hochinteressant, die normalistischen ‚Lebenskurven‘ behinderter Frauen und Männer zu erforschen. Wie läuft bei ihnen der Prozess der ‚Selbstnormalisierung‘ ab? Haben sie doch bereits die Normalitätsgrenze überschritten und befinden sich innerhalb der Normalitätslandschaft in den Zonen des Übergangs und der Anormalität. Welche visualisierte Folie des Vergleichs mit den ‚anderen‘ dient ihnen für den Entwurf einer eigenen Lebenskurve? Sind auch sie direkt angekoppelt an statistisches Wissen, orientieren sich am statistischen Durchschnitt oder an der suggerierten ‚normalen‘ Höchstleistung, um ebenfalls zu ‚normalen‘ Subjekten zu werden?“ (Weinmann 2003, 54).

Zur Beantwortung dieser Fragen kann diese Studie einen Beitrag leisten, da hier meines Wissens zum ersten Mal eine empirische Untersuchung auf der Grundlage von Daten, die Betroffene selbst evaluiert haben, vorgenommen wird. Die folgenden Selbstnormalisierungsstrategien sind den Texten entnommen und werden im Folgenden thematisch nach Basis-Normalfeldern strukturiert in einer komprimierten Form als Ergebnis dargestellt:

#### 7.1.2.1 Leistung

Die Autobiographen stellen trotz ihrer körperlichen Beeinträchtigung und deren Spätfolgen ihre Leistungsfähigkeit heraus:

##### *Zielstrebigkeit als Lebensprinzip*

Frau A. wertet die Zielstrebigkeit ihrer Eltern positiv. (A: „Äh, meine Eltern hatten aber beide eigentlich äh, ja höhere Ambitionen. Meine Mutter hätte (2), hätte am liebsten Medizin studiert, was aber (2) damals praktisch undenkbar war. (2) Und äh mein Vater hätte auch gerne studiert, wäre Lehrer geworden, (3) aber (2) na ...“. II/2/48-50) Zielstrebigkeit ist ein biographisch durchgehendes Selbstkonzept der Autobiographin, dessen Erfolg sie an ihrer erfolgreichen akademischen Ausbildung und beruflichen Tätigkeit als Sonderschullehrerin festmacht. Durch ihr Studium und ihren akademischen Status erzielt sie Gleichstellung in der Familie mit ihren Geschwistern. (A: „Ja, ich hab’ noch 3 Geschwister und äh (2), wir haben alle studiert ...“. II/3/11-12)

##### *Selbst-Aktivität als Lebensprinzip*

Für Frau B. steht die Selbst-Aktivität als Gegenpol zur erfahrenen Passivität infolge der Fremdbestimmung durch kirchliche Institutionen (B: „Und das Wunder können nur wir selber vollbringen, (hm) vollbringen. Das ist meine Sichtweise inzwischen, ne.“ II/6/31-32)

##### *Präsentation der Leistungsfähigkeit als Kind*

Frau A. hilft als Kind (trotz beginnender körperlicher Schwäche) dem Nachbarn bei der Grabpflege. Sie wertet das Gefordert-Sein positiv und stellt durch ihre Leistung Gleichheit



zu anderen Kindern her, die so im häuslichen Umfeld wohl nicht möglich war. (A: Ich denke, ich hab' äh das, was man so als Kind äh machen kann, dann geholfen. ... Äh aber äh und insofern war das dann auch äh 'ne besondere Tätigkeit, die man dann so gemacht hat, was ich eben so von Zuhause' nicht kannte.“ II/12/50-13/10)

#### *Betonung des eigenen Beitrags im Rahmen der Produktivität anderer*

Frau A. stellt die Produktivität des Großvaters (die Arbeit im Schrebergarten) heraus und balanciert ihre zunehmende körperliche Schwäche als Kind durch ihre Hilfe bei der Gartenarbeit aus. So partizipiert das Mädchen durch die eigene ‚kleine‘ Leistung an der ‚großen‘ Leistungsfähigkeit und Produktivität des Großvaters.

#### *Übernahme von Aufgaben in der Familie*

Als Schülerin stellt Frau A. ihre Leistungsbereitschaft und -fähigkeit, ihre Selbständigkeit und ihre Zuverlässigkeit durch die Übernahme der Betreuung ihres kleinen Bruders heraus und präsentiert ihre Normalität. (A: „Man [Hervorh. M. S.] übernimmt ja dann auch äh, schon Aufgaben für so'n Baby, ne (hm) und Pflichten.“ II/5/8-9)

#### *Prioritätsvorgabe für Schulausbildung*

Die Schulausbildung steht für Frau A. im Zentrum ihrer Lebensgestaltung insbesondere nach einem Wohnungswechsel und dem damit verbundenen Verlust von sozialen Kontakten (z. B. Großeltern, Cousinen). (A: „Ich hab' auch so das Gefühl, dass ab da äh, die Schule einfach 'nen viel größeren äh, Stellenwert hatte, also zeitlich natürlich aber auch äh, ja aber auch so irgendwie. (24)“ (II/4/52-5/1)

#### *Selbstorganisation von Bildung*

Herr C. organisiert seine schulische Weiterbildung - statt einer beruflichen Bildung, zu der er keinen Zugang erlangt hat – selbst und stellt so seine eigene Leistungsfähigkeit und Autonomie heraus. In der Selbstorganisation des Lernens stellt er eine Kohärenz zu seiner Familie in der NS-Zeit her, die damals erfolgreich die außerschulische Bildung seiner Schwester durchgeführt hat, die aufgrund ihrer Körperbehinderung aus Angst vor staatlichen Repressalien nicht in der Schule angemeldet worden ist. Der Autobiograph hat so schon als Kind gelernt, alternative Selbst- und Handlungskonzepte zu entwickeln.

#### *Abstimmung des ausgewählten Berufs auf die eigene Behinderung*

Aufgrund der körperlichen Beeinträchtigung gibt Frau A. den ersten Berufswunsch Opernsängerin auf. Die zweite Wahl, den Beruf als Lehrerin, grenzt sie infolge des progressiven Verlaufs ihrer Muskelerkrankung und des verstärkten Beeinträchtigt-Seins im weiteren Verlauf ihrer Biographie auf den Beruf der Sonderschullehrerin ein. (A: „Ja, auf KB-Schule [Schule für Körperbehinderte, Anmerkung M. S.] bin ich dann äh, eigentlich natürlich sehr viel später erst, erst gekommen und dass es für mich eigentlich die ideale Schule war äh ...“. II/6/47-48) Durch diese Berufswahl schafft Frau A. gleichzeitig auch die Voraussetzungen für die Ausübung ihres Berufs. Die an dieser Schule gegebene bauliche Barrierefreiheit sichert ihr die mögliche

Organisation der für die Berufsausübung notwendigen Mobilität. Das Verständnis der selbst behinderten Schüler für die Behinderung der Lehrerin erleichtert Frau A., innerhalb der Schule akzeptiert zu werden.

#### *Bestätigung der eigenen Leistungsfähigkeit durch externe Beratung*

Zur Bewältigung ihrer Identitätskrise während des Studiums, in die sie geraten war, weil die Lehrer ihrer Praktikumsschule und der zuständige Hochschullehrer ihr wegen mangelnder Eignung vom Lehrerinnenberuf abgeraten haben, suchte Frau A. (in Begleitung ihrer Freundin) externe Fachleute auf (einen Hochschulassistenten, einen Sonderschulrektor), um von ihnen eine Bestätigung ihrer subjektiven Einschätzung hinsichtlich ihrer vorhandenen Eignung für diesen Beruf zu erhalten. Der Schulleiter schließt einen grundsätzlichen Zusammenhang zwischen der Behinderung und der beruflichen Eignung als Lehrerin grundsätzlich aus. (A: „... und der hat dann nur gesagt, ja, äh er könnt das nicht so genau sagen, weil so was hätte er noch nicht gehabt, ne (lächelt), aber er sähe eigentlich prinzipiell da nicht besonders große Schwierigkeiten, ne.“ I/16/29-31) Frau A. deutet die konstatierte Gleichstellung von behinderten und nichtbehinderten Lehramtsstudenten durch den Sonderschulrektor als Gegenposition zu der des Professors der Sonderpädagogik und schafft sich so die emotionale Grundlage zur weiteren Verfolgung des angestrebten Berufsziels.

#### *Auswahl des geeigneten Arbeitsplatzes zur Optimierung der Voraussetzungen für die Berufsausübung als behinderte Lehrerin*

Nach ihren Erfahrungen mit der Ausgrenzung durch das Kollegium der Praktikumsschule<sup>238</sup> sucht Frau A. nach bestandem Ersten Staatsexamen eine Schule, die eine behinderte Frau als Kollegin akzeptiert, ihre Freundin begleitet sie dabei. Die Autobiographin evaluiert das Ergebnis ihrer Suche positiv: „Ich hatte Glück ...“. (II/9/34)

#### *Produktivität im selbst gewählten Berufsfeld*

Im Gegensatz zu ihrer Unproduktivität während der erzwungenen Ausbildung im Berufsbildungszentrum stellt Frau B. Produktivität und Bedeutung ihrer selbstgewählten Tätigkeit als Buchhalterin im Betrieb ihres Mannes heraus. Hier präsentiert sie sich als gleichwertiges und wichtiges Mitglied eines Arbeiterteams. (B: „Wenn ich heute 'ne Zeitlang nicht käme, dann wär das schon ein Nachteil (hm) für den Betrieb.“ II/4/7-8) Im Gegensatz zur Besonderung während der ihren Fähigkeiten nicht entsprechenden Berufsausbildung in der Behinderteneinrichtung gelingt ihr so die Produktion von Normalität.

#### *Produktivität und Autonomie als dreifach belastete Hausfrau*

Frau B. präsentiert ihre überdurchschnittliche Leistungsfähigkeit, die über die in der gegenwärtigen Gesellschaft von vielen Frauen erbrachte Doppelbelastung Haushaltsführung (einschl. Kindererziehung) und Berufsausübung hinausgeht, indem sie auf ihre zusätzliche ehrenamtliche Tätigkeit als Ernährungsberaterin und ihren bis in die

---

<sup>238</sup> vgl. 7.1.1 Behinderung auf der Ebene der sozial-kulturellen Repräsentation

Nacht andauernden Arbeitstag hinweist. In allen Bereichen arbeitet die Autobiographin selbstbestimmt und produktiv. (Und spät, ich gehe so um halb zwölf ins Bett. Ja, Schlaf brauch ich. (4) ... Das ist eigentlich so der Normalalltag. (21)“ II/1/26-27) Frau B. betont mit der Verwendung des Begriffs ‚Normalalltag‘, dass ihre Alltagsgestaltung den gesellschaftlichen Normalitätserwartungen an Leistungsfähigkeit und Leistungsbereitschaft im hohen Maße entspricht.

*Konstruktion eines Ehrenamtes zur Aufrechterhaltung der ‚beruflichen‘ Tätigkeit*

Infolge einer akuten Erkrankung wird Frau A. in den vorzeitigen Ruhestand versetzt. Das öffentliche Absprechen ihrer Leistungsunfähigkeit infolge des fortgeschrittenen Stadiums ihrer Erkrankung steht jedoch im Gegensatz zu ihrer Selbsteinschätzung. Die Autobiographin konterkariert die Normalitätsvorstellungen von der Leistungsunfähigkeit ‚schwer-behinderter‘ Menschen und deren Berufsunfähigkeit mit der Konstruktion des Ehrenamtes: Frau A. hält ihre Berufstätigkeit als Lehrerin ehrenamtlich, d. h. ohne Besoldung, aufrecht. Sie präsentiert so ihre weiterhin gegebene Leistungsfähigkeit trotz großer körperlicher Belastungen (Schwäche, Beatmung mit einem Gerät). („... und fühl mich eigentlich, äh, dabei richtig gut und wohl, äh, ausgelastet...“ II/2/2-3) <sup>239</sup>

*Flexible Gestaltung des Berufsrollenkonzepts in Abhängigkeit vom Krankheitsstatus*

Frau A. senkt im Verlauf ihrer progressiven Muskelerkrankung und der damit einhergehenden Schwäche und Reduzierung ihrer Belastbarkeit ihre Ansprüche an die von ihr wahrgenommene Lehrerrolle. Sie gibt elementare Bestandteile der Lehrertätigkeit wie die selbständige Planung/Durchführung des Unterrichts, Erfüllung dienstlicher Pflichten auf und beschränkt sich auf die Erteilung von Förderunterricht nach Vorgaben anderer Lehrer. Gelegentlich ist sie auch bereit, Unterricht ausfallen zu lassen, wenn sie Besuch bekommt.

*Aufrechterhaltung der Berufstätigkeit trotz Bedarfs einer 24-Stunden-Pflege*

Nach einer akuten lebensbedrohlichen Erkrankung organisiert Frau A. zur Aufrechterhaltung ihrer beruflichen Tätigkeit ihre 24-stündige-Pflege selbst, da eine öffentlich finanzierte umfassende häusliche Pflege zu diesem Zeitpunkt (noch) nicht möglich gewesen ist. Die Kollegen ihrer Schule beteiligen sich an ihrer Pflege während der Unterrichtszeit. Voraussetzungen zur Realisierung dieser 24-Stunden-Pflege sind gewesen: optimale Logistik der Frau A., Solidarität der Kollegen, keine akute Erkrankung der Autobiographin (da dann durch das Fehlen der Pflegeleistung der Kollegen während der Schulzeit von 8- 15h eine Versorgungslücke entstanden wäre).

*Berufstätigkeit als Mittel der Überwindung von Isolation und Fremdbestimmung*

Nach der Emanzipation von der Fremdbestimmung durch die Mutter realisiert Herr C. sein Konzept eines selbstbestimmten Lebens durch die Sicherstellung der eigenen Mobilität und durch das selbständige Leben in einer eigenen Wohnung. Darüber hinaus betreibt er nun

---

<sup>239</sup> vgl. 7.1.2.6 Soziale Beziehungen

seine Eingliederung in die Berufswelt, indem er die Berufsberatung des Arbeitsamtes in Anspruch nimmt und seine Ausbildung als Sozialarbeiter an der Fachhochschule eines Rehabilitationszentrums beginnt. Sein Fernziel ist das Arbeiten auf dem freien Arbeitsmarkt, weil erst dieser Arbeitsort für ihn eine endgültige Befreiung von der im Zusammenhang mit Behinderung erlebten Isolation und Fremdbestimmung ermöglicht. Seine erste Arbeitsstelle tritt er nach erfolgreich abgeschlossenem Studium als Sozialarbeiter in einer kirchlich getragenen Behindertenberatungsstelle an.

#### *Herausstellen eigener überdurchschnittlicher Leistungsfähigkeit*

Herr C. stellt im Text dar, dass er zur überdurchschnittlichen Leistung fähig ist<sup>240</sup> und fachlich herausragende Ergebnisse erzielen kann. Über seine Vollzeitbeschäftigung hinaus leistet er eine regelmäßige ehrenamtliche Tätigkeit. Sein Tagesablauf ist wesentlich durch Arbeit gekennzeichnet. (C: „Also ich brauch’ beides, ich brauch’ Arbeit, richtig rangenommen zu werden, nur ich kann natürlich auch, ich kann natürlich auch heut’ noch arbeiten, ich arbeite fast jeden Nicht-Behinderten in Grund und Boden, auch was Zuständigkeiten betrifft.“ II/3/15-18)

Herr C. nimmt körperliche Belastungen in Kauf, um sein Selbstkonzept als leistungsfähiger Arbeiter trotz körperlichen Beeinträchtigt-Seins praktisch umzusetzen.

#### *Entwicklung eines Selbstkonzeptes als Kontrast zur Erfahrung von Behinderung*

Herr C. erfährt Behinderung als eine Beeinträchtigung seiner Bewegungsfähigkeit. Andererseits aber möchte er in seinem Leben etwas bewegen.

Herr C. erfährt, dass behinderte Menschen gesellschaftlich nur eine marginale Bedeutung haben; er hingegen möchte Spuren in der Welt hinterlassen.

Herr C. erfährt, dass die gesellschaftliche Dimension der Behinderten-Selbsthilfe schwindet; er möchte die Selbsthilfearbeit deshalb so lange wie möglich als politischen Kampf fortsetzen.

(C: „... ich wollte halt immer auch äh, was bewegen, in die richtige Richtung bewegen und Spuren mal hinterlassen, ne, auf dieser Erde. Und das ist ist mir eigentlich gelungen.“ II/3/19-21)

#### *Fortsetzung der ‚Berufstätigkeit‘ trotz extrem eingeschränkter körperlicher Fähigkeiten*

Frau A. präsentiert ihre Leistungsfähigkeit auch bei zu erwartender Progressivität ihrer Muskelerkrankung. Wenn sie gesundheitsbedingt ihrer Tätigkeit als Lehrerin im Ehrenamt nicht mehr nachkommen kann, beabsichtigt die Autobiographin die Erteilung von Nachhilfeunterricht im häuslichen Umfeld und präsentiert sich so als autonom handelndes Subjekt, das sich auf neue Situationen stets einzustellen weiß und die berufliche Perspektive nicht aufgibt. Der Subjekt-Gedanke orientiert sich bei Frau A. an der Aufrechterhaltung der eigenen Leistungsfähigkeit und bildet damit einen Gegenpol zum Objekt-Sein aufgrund ihres Krankheitsstatus.

---

<sup>240</sup> vgl. hierzu auch einen Zeitungsartikel des Soester Anzeigers vom 5. September 2003 „Querschnittsgelähmter auf dem Gipfel des Fudschijama“, der im Anhang nachzulesen ist. Ein behinderter Student aus den USA stellt durch seine Besteigung des höchsten Bergs Japans mit einem vierrädrigen Mountainbike heraus, dass er (in solidarischer Unterstützung durch ein achtköpfiges Team) trotz seiner Beeinträchtigung/Behinderung zu einer herausragenden Leistung fähig ist.

*Konstruktion der Erteilung von Nachhilfeunterricht als Beruf*

Ähnlich wie Frau A. konstruiert Herr C. - als Kompensation einer nicht zu realisierenden Berufstätigkeit in der freien Wirtschaft – die private Erteilung von Nachhilfeunterricht als berufliche Tätigkeit und präsentiert hier seine Fachkompetenz.

*Präsentation der Normalität des Berufslebens durch das Erreichen der Altersgrenze*

Herr C. verfolgt das Ziel, seine berufliche Tätigkeit bis zum Erreichen der Altersgrenze auszuüben. Hiermit präsentiert der Autobiograph seine Leistungsfähigkeit trotz fortgeschrittener Muskelerkrankung und verweist auf den normalen Verlauf durch den Abschluss seiner beruflichen Karriere beim Erreichen der regulären Altersgrenze. (C: „Nächstes Jahr geh’ ich im Mai in Altersrente. Hätt’ ich nie gedacht, dass ich Altersrente erlebe als Muskeldystrophiker.“ II/2/6-7)

*Präsentation der Leistungsfähigkeit durch geplante Tätigkeit nach der Verrentung*

Herr C. plant eine Fortführung seiner ehrenamtlichen Tätigkeit nach der Verrentung (ähnlich wie Frau A.). Die Bedeutung der gesundheitlichen Entwicklung wird dabei als nicht entscheidend eingestuft.

Die vielfältigen phantasievollen Selbstkonzepte behinderter Menschen im Bereich Leistung haben das Ziel, die gesellschaftlich abgesprochene Leistungsfähigkeit behinderter Menschen zu widerlegen. Um die unterdurchschnittliche gesellschaftliche Einschätzung ihrer Leistungsfähigkeit zu kompensieren, entwickeln behinderte Menschen eine überdurchschnittliche Leistungsorientierung. Dem entspricht, dass die Autobiographen ihre Leistungsfähigkeit und Leistungsbereitschaft über die normale Grenze der Lebensarbeitszeit hinaus, d. h. auch nach Erreichen der Altersgrenze bzw. nach Ausgliederung aus dem Erwerbsleben aufrecht erhalten. Der Leistungsbereich ist der Bereich, in dem die Diskrepanz zwischen der Selbstwahrnehmung behinderter Menschen und deren gesellschaftlicher Fremdwahrnehmung besonders auffällig ist. Behinderte Menschen investieren gerade in diesem Bereich ihre Energie in die Entwicklung von Selbstkonzepten, um durch die Darstellung ihrer eigenen Leistungsfähigkeit die gesellschaftlichen Normalitätsgrenzen neu zu justieren.

### **7.1.2.2 Gesundheit**

*Präsentation der eigenen Gesundheit trotz körperlicher Beeinträchtigung*

In einer Kindheitserzählung berichtet Frau A., dass sie als Kind – trotz beginnender körperlicher Schwäche infolge der Progressiven Muskelerkrankung – über einen guten allgemeinen Gesundheitsstatus verfügt und körperlich widerstandsfähig ist: Sie kann sogar Möhren verzehren, die im Schmutzwasser einer Regentonne ‚gesäubert‘ worden sind<sup>241</sup>. Frau A. stellt so heraus, dass sie über die gleiche Gesundheit verfügt wie andere Kinder und präsentiert ihre Normalität.

---

<sup>241</sup> vgl. 3.2.1.7 Das Spielen und Helfen im Schrebergarten

*Sich-Einstellen auf den sich immer wieder verändernden gesundheitlichen Zustand*

Alle Autobiographen präsentieren im Text ihr Selbstkonzept, das durch ihre Fähigkeit gekennzeichnet ist, sich auf den ständig sich verändernden gesundheitlichen Zustand, d. h. die Schädigung und die damit im Zusammenhang stehende Beeinträchtigung einzustellen, und präsentieren sich so als Subjekte ihres Beeinträchtigt-Seins. Die Autobiographen verfolgen das Konzept, die sich verändernde Beeinträchtigung/Behinderung stets neu in das Leben zu integrieren.

Frau A. begegnet dem Text zufolge der Krankheit stets produktiv. Im Rahmen des progressiven Verlaufs ihrer Muskelerkrankung muss sie sich ständig auf eine veränderte Ausgangslage ihres Lebens einstellen und neue Strategien entwickeln, um die Erkrankung mit all ihren Auswirkungen in ihr Leben zu integrieren. Dabei präsentiert sie sich nicht als Objekt der Erkrankung, sondern als Subjekt ihres Lebens. (A: „Denn sonst wär’ es ja nur ‘n Zwang von außen, ‘n Eingeschränkt-Sein, das so von außen, so wie im Gefängnis sitzen, ne. Und äh (2), ich glaub’, da bin ich kein Typ zu, dass ich äh, das ich das so auffassen könnte. (11) Ja.“ II/12/38-40)

*Präsentation als Fachfrau/Fachmann der eigenen Erkrankung*

Bei ihrer Ersten Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen gibt Frau A. als Thema eines mündlichen Examens ‚Muskeldystrophie‘ an und präsentiert sich so als Expertin. In der Prüfungssituation sprechen die Hochschullehrer dieses Thema jedoch nicht an. Es kommt zu keinem Dialog zwischen den Fachleuten, dem betroffenen Menschen und den Wissenschaftlern. (A: „Es hat also keiner von den Herren äh da irgendwie Bezug draufgenommen.“ I/17/35)

Auch Frau B.<sup>242</sup> und Herr C. verfolgen das Selbstkonzept, nicht die Ärzte sondern wir sind die Fachleute unserer Gesundheit, unserer Erkrankung/Schädigung, unseres Beeinträchtigt-Seins und stellen so die eigene Zuständigkeit, d. h. Selbstbestimmung und Selbstverantwortung heraus. Abgrenzend zur eigenen Fachlichkeit wird die medizinische (soziale und moralische) Inkompetenz von Ärzten, insbesondere in Bezug auf behinderte Menschen, dargestellt.

*Öffentlichmachen vom Umgang mit Beeinträchtigungen*

Frau A. ist auch während ihrer beruflichen Tätigkeit auf die ständige Beatmung durch ein Gerät angewiesen. Sie löst die Verunsicherung einiger Schüler in der Interaktion mit einer beatmungspflichtigen behinderten Lehrerin durch Information der Schüler über die Funktion und die positive Wirkung, durch einen Dialog mit ihnen, durch einen Perspektivenwechsel vom Bedrohlichen zum positiven Wert. („... dat is nichts Schreckliches, sondern eigentlich im Gegenteil, dass das was Tolles für mich is.“ II/15/49-50)

*Aufrechterhaltung der Selbständigkeit trotz Pflegeabhängigkeit durch Assistenten*

---

<sup>242</sup> vgl. unten: Selbstkonzept der Rohkosternährung

Durch die Beauftragung eines Pflegedienstes entscheidet Frau A. über die Hilfen, die sie im Alltag braucht (Assistenzprinzip). So werden ihr das Leben in der eigenen Wohnung und die weitere Berufsausübung ermöglicht.

*Präsentation der Gebärfähigkeit*

Frau B. stellt durch das Aufzählen ihrer drei Kinder im Text ihre Gebärfähigkeit als körperliche Normalität und überdurchschnittliche mütterliche Leistungsfähigkeit trotz Behinderung heraus, obwohl diese ihr von den Ärzten abgesprochen worden sind.

*Rohkosternährung zum Aufrechterhalten der Gesundheit, der körperlichen Leistungsfähigkeit, der Unabhängigkeit von Ärzten, als Medium zum Aufbau sozialer Kontakte und als Nebentätigkeit*

Frau B. erzählt im Text ein Schlüsselerlebnis des drohenden Verlustes der selbständigen Lebensführung trotz körperlicher Beeinträchtigung (das Ausrutschen in der Dusche) und entschließt sich zu einer Ernährungsumstellung, um ihre Gesundheit und Leistungsfähigkeit wiederherzustellen bzw. zu erhalten. Gleichzeitig ist die Rohkosternährung für die Autobiographin ein Weg der Selbstheilung. So macht sie sich unabhängig von Ärzten, mit denen sie in ihrer Lebensgeschichte nur negative Erfahrungen hat (Verlust der Achtung und Würde, Bevormundung, körperliche/seelische Misshandlung<sup>243</sup>, Isolation und Inkompetenz), und übernimmt selbst die Zuständigkeit und die Verantwortung für die eigene Gesundheit und die ihrer Familie. Aufgrund ihres selbst erarbeiteten Theoriewissens und ihrer Lebenserfahrungen sieht sich Frau B. in der Lage, einer nebenberuflichen Tätigkeit als Ernährungsberaterin nachzukommen, wodurch sie sich auch eine Erweiterung ihrer sozialen Kontakte verspricht.

*Präsentation der körperlichen Gesundheit und Belastbarkeit trotz fortgeschrittenem Status einer Muskelerkrankung*

Herr C. verfolgt das Selbstkonzept, gesund und stark trotz Muskelerkrankung zu sein. (C: „Ich denke, dass ich ‘n kerniger Bursche bin, und dass ich auch ‘n sehr gesunder Bursche bin, bei allen Beeinträchtigungen, die ich mittlerweile habe, äh.“ II/6/38-40) Die herausgestellte Gesundheit steht im Zusammenhang mit einem Nachweis der Leistungsfähigkeit und Berufsfähigkeit.

*Aufrechterhaltung von Basisfunktionen durch technische Hilfsmittel*

Herr C. stimmt der Verordnung eines Korsetts zu, durch das er wieder senkrecht sitzen und so seiner beruflichen und nebenamtlichen Tätigkeit nachgehen kann.

Die Autobiographen stellen im Rahmen ihrer Selbstkonzepte die eigene Gesundheit trotz zunehmender körperlicher Beeinträchtigungen heraus. Sie betonen, dass sie bisher auf die

---

<sup>243</sup> B: „Ja, und, und da in der, in der Klinik da war dann so ‘n Tisch, so ‘n OP-Tisch, können Sie sich ja vorstellen, und an dem OP-Tisch, am Ende des OP-Tisches, da ragte so ‘ne Metallstange vor und da ham se mich dann mit, mit meiner Vagina gegen gelegt und das Bein mit Gewalt gerade gezogen, was natürlich sehr, sehr schmerzte, ich hab’ geschrien wie am Spieß und der Arzt hat nur gesagt: Ach, was kannst du schön singen. Nä.“ (II/9/45-50)

sich verändernden Beeinträchtigungen/Behinderungen jeweils angemessen reagiert haben. Für die Zukunft erwarten sie, dass ihnen dies auch weiterhin möglich sein wird und dass sie als Subjekte auch künftig ihr Leben selbständig organisieren können.

### **7.1.2.3 Intelligenz**

#### *Präsentation der eigenen Intelligenz und der guten Allgemeinbildung*

Frau A. erteilt ihrem Bruder Nachhilfeunterricht in vielen Schulfächern zur Vorbereitung auf das Abitur und demonstriert so ihre intellektuelle Leistungsfähigkeit trotz ihres Behindert-Seins. (A: Wenn ich mir vorstell, wie viel ich für's Abi gemacht hab, hätt' ich 10 mal durchfallen müssen (lacht etwas). (I/8/13-14)

#### *Präsentation der eigenen Intelligenz als Voraussetzung zur Selbstbildung anstelle einer verwehrten öffentlichen Bildung*

Herr C. stellt seine eigene Intelligenz heraus, indem er auf die Intelligenz seiner Schwester verweist, die – so wie auch er – in der Lage gewesen ist, ihr Lernen unabhängig von Bildungsinstitutionen zu organisieren und sich außerschulisch zu bilden. (C: „Und die, die war 'ne intelligente Frau und äh, hat später von sich aus Englisch gelernt und solche Sachen. Das war schon, das war schon toll.“ II/7/48-49)

#### *Intellektuelle Leistung als Kompensationsmedium*

Die Autobiographen verfolgen die Strategie, ihre körperliche Unvollkommenheit und eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit durch intellektuelle Anstrengungen, durch das Herausstellen überdurchschnittlicher intellektueller Leistungsfähigkeit zu kompensieren. Die „geistige Fülle“ (Frau A. II/16/53) wird als Gegengewicht zur körperlichen Beeinträchtigung positioniert.

### **7.1.2.4 Mobilität**

#### *Austesten und Erweiterung der Mobilitätsgrenzen bei eingeschränkter Motorik*

Frau A. organisiert - in der Anfangsphase der progressiven Muskelerkrankung - ihre Mobilität als Kind in Spielsituationen durch eine selbständige Erweiterung ihres Spielraumes (Einbeziehen des Treppenhauses und Dachbodens im Wohnhaus ihrer Großeltern als Spielfeld). Sie testet dort ihre derzeitigen motorischen Möglichkeiten aus.

#### *Einsatz eines Kinderfahrzeuges zur Überwindung von Mobilitätsproblemen*

Durch den Einsatz eines Kinderfahrzeuges (eines Holländers) verbessert Herr C. einerseits seine motorischen Möglichkeiten zur selbständigen Fortbewegung, andererseits dokumentiert er durch die Verwendung eines Kinderfahrzeuges statt eines Rollstuhls die Normalität seines Beeinträchtigt-Seins. Durch die Entdeckung eines alternativen Fortbewegungsmittels weist der Autobiograph gleichzeitig auf seine Fähigkeit hin, alternative Selbstkonzepte phantasievoll zu entwickeln.

#### *Fahrschulausbildung zur Schaffung einer Voraussetzung zur Berufsausbildung*



Zur Sicherstellung der Mobilität anlässlich der Durchführung des Studiums in einer Nachbarstadt erwirbt Frau A. eine Fahrerlaubnis zum Führen eines Kraftfahrzeuges, obwohl für sie das Autofahren aufgrund des körperlichen Eingeschränkt-Seins erschwert ist. (A: „Ja. Äh, (2) da hab’ ich äh, (5) das hat also sehr, sehr lange gedauert, bis ich den [Führerschein, Erg. M. S.] hatte und äh, und aus dem Grund hab ich erst mal in (Ortsname der Heimatstadt) angefangen ...“. II/7/45-46) Frau A. passt außerdem ihr Mobilitätskonzept stets neu an die konkrete Lebenssituation an, u. a. indem sie den Besuch der Pädagogischen Hochschule an ihrem Heimatort durch Mitfahrten bei einer ehemaligen Klassenkameradin sicherstellt.

*Organisation des Getragen-Werdens in der Hochschule durch die Freundin*

Frau A. organisiert ihr Studium der Sonderpädagogik so, dass sie die baulichen Barrieren (Treppen) durch das Getragen-Werden von ihrer Freundin überwinden kann, indem sie ihren Studien-Plan an den ihrer Freundin anpasst. (A: „... ja wir haben trotzdem alles zusammen gemacht und (3) die hat mich also über de Schulter genommen äh und mich dann hoch getragen ...“. II/8/8-9) Die Mobilitätsprobleme werden hier durch eine solidarische Praxis überwunden.

*Anschaffung eines Rollstuhls zur selbständigen Lebensführung und Berufsausübung*

Infolge der zunehmenden motorischen Probleme aufgrund des progressiven Krankheitsverlaufs schafft sich Frau A. nach Beratung durch einen Sonderschullektor einen Rollstuhl an, um bei der Ausübung ihrer beginnenden beruflichen Tätigkeit unabhängig von personaler Hilfen (die sie zuvor dem technischen Hilfsmittel vorgezogen hat) mobil zu sein. Herr C. schafft sich nach dem Tod der Mutter sofort einen Rollstuhl an und beginnt so sein selbstbestimmtes Leben. Selbständigkeit und Selbstbestimmung sowie die Möglichkeit der Berufsausübung stehen für (körperbehinderte) Menschen in einem Zusammenhang mit dem Sich-Selbständig-Fortbewegen-Können.

Frau A. schafft sich einen Rollstuhl an, um insbesondere ihrer beruflichen Tätigkeit als Lehrerin im Vorbereitungsdienst nachkommen zu können.

*Anschaffung eines eigenen Kraftfahrzeuges zur Ausübung des Berufs und Ehrenamtes*

Da die öffentlichen Verkehrsmittel aufgrund mangelhafter Barrierefreiheit und begrenzter Verfügbarkeit für Herrn C. nicht erreichbar und für die Erfüllung seines umfangreichen beruflichen sowie ehrenamtlichen Engagements unzureichend sind, schafft sich der Autobiograph selbst ein Kraftfahrzeug an, das jeweils von einem Assistenten gesteuert wird.

*Barrierefreier Ausbau eines Wohnmobils*

Herr C. baut sich – mit Unterstützung durch seine Lebensgefährtin und durch Assistenten – ein Wohnmobil aus und erreicht so für den Freizeitbereich und für Urlaubsfahrten seine Mobilität und Normalität. Im Text stellt der Autobiograph dar, dass die Normalpopulation behinderten Menschen eine normale Urlaubspraxis abspricht. (C: „... also im Grunde äh, mir signalisiert haben, das ist doch nicht normal, äh, dass äh, muss doch was Teuflisches sein.“ II/10/13-15)

*Entwickeln neuer Formen der Fortbewegung bei fortschreitendem Krankheitsverlauf*

Herr C. entwickelt bereits im Vorfeld Konzepte zum Aufrechterhalten der Mobilität bei einer zu erwartenden Verschlechterung des Gesundheitszustandes und spielt unterschiedliche Möglichkeiten (auch futuristische) der Fortbewegung durch. (C: „... wenn ich den [Rollstuhl, Erg. M. S.] net mehr mit der Hand fahren kann, werd' ich mich umstellen können und werd' eben äh, durch Blasen äh, lenken oder so. Das ist ja alles machbar, da gibt's ja Möglichkeiten. II/7/7-9) Der Wunsch nach Aufrechterhaltung der Mobilität steht für ihn im Zusammenhang mit der ehrenamtlichen Tätigkeit.

Körperbehinderte Menschen stellen Normalität her, indem sie zur Überwindung von Mobilitätsproblemen auf technische Hilfsmittel und die Solidarität von Bekannten zurückgreifen, um sich auf diese Weise trotz gesellschaftlich vorgegebener Ausgrenzung durch Barrieren Partizipation (auch im beruflichen Bereich) zu ermöglichen.

**7.1.2.5 Selbstbestimmtes selbständiges Leben trotz Pflegebedürftigkeit**

Aufgrund des Beeinträchtigt-Seins der Autobiographen ergeben sich bei der selbständigen Verrichtung von lebenspraktischen Tätigkeiten, wie z. B. Anziehen/Ausziehen, Toilettengang, Nahrungsaufnahme besondere Probleme, die entweder mit besonderem Aufwand selbst und nur mit Hilfen Anderer (Assistenten) erledigt werden können. Die Autobiographen entwickeln hierzu folgende Selbstkonzepte:

*Entwicklung von Handlungsstrategien (in Form eines Zeitmanagements) zur Bewältigung der ständig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens*

Frau A. plant für die Verrichtung der lebenspraktischen Tätigkeiten einen erhöhten Zeitaufwand ein. (A: Ja, das ist also die reine Zeit, die ich dann eben für Aufstehen, Anziehen, Essen und so (hm) weiter brauche. Und dementsprechend äh ja kann man das so abends auch wieder ansetzen, ne (hm) für die ganze Chose rückwärts. I/6/47-49)

*Organisation/Logistik der Assistenz durch freiwillige Helfer*

Frau B. weist darauf hin, dass die Selbständigkeit bei Pflegebedürftigkeit (insbesondere nach gelebter Unselbständigkeit und Versorgung in Behinderteneinrichtungen) gelernt sein muss. Wichtig ist es, den einzelnen Helfer auf Dauer nicht zu überfordern. Daher gilt es, die Hilfeleistungen auf mehrere Personen aufzuteilen. Ein guter Ort zum Trainieren des Selbständigwerdens ist für sie das Studentenwohnheim. (B: „Ich kann es immer nur wieder empfehlen, wenn es gerade möglich ist, sollte man zunächst mit vielen, mit vielen Leuten zusammenziehen und wenn man dann selbständig genug ist, dann kann man, kann man alleine ziehen oder mit einem Partner. (4)“ I/3/17-19)

*Lernprozess von der Fremdbestimmung zur Selbstbestimmung*

Herr C. weist darauf hin, dass er sich im Vorfeld das Konzept des selbstbestimmten Lebens erarbeitet hat, dann die Mobilitätsvoraussetzungen erfüllt, danach das selbständige Leben in Kooperation mit Freunden (Assistenten) ausprobiert hat um dann bei einem positiven

Ergebnis allein in einer Wohnung zu leben. (C: „Und ich hab' mich dann innerlich auf den Tag so vorbereitet äh, ja meine Mutter ist dann '72 gestorben, und ich hab mir da an dem gleichen Tag einen Rollstuhl besorgt und bin zum Freund gezogen und hab so 4 Wochen ausprobiert, ob ich klarkomme, was ich kann, was ich net kann, wo ich Hilfe brauche, wo ich keine Hilfe brauche und bin dann in 'ne eigene Wohnung gezogen und hab in (Name einer Stadt) gelebt.“ I/7/46-50)<sup>244</sup>

### *Selbstbestimmung bei Pflegeabhängigkeit mit Hilfe des Assistenz-Prinzip*

Zur Durchführung selbständigen Lebens in einer eigenen Wohnung und zur Herstellung von Mobilität (z.B. durch Nutzung eines Kraftfahrzeuges) stellen die Autobiographen Assistenten ein. Herr C. hat außerdem Assistenten eingesetzt, um seine berufliche Tätigkeit ausüben zu können („Arbeitsassistenten“). Mit dem Einsatz von Helfern verfolgen die Autobiographen zunächst das Ziel der *Kompensation* der eigenen körperlichen Beeinträchtigung.

Trotz eingeschränkter Selbsttätigkeit aufgrund der fortgeschrittenen Muskelerkrankung können beide Autobiographen darüber hinaus ihr Ziel der *Selbstbestimmung* erreichen, indem sie Auftraggeber von konkreten Hilfeleistungen sind, die der Assistent auszuführen hat und die über Leistungsträger abgerechnet werden.

Die hohe Bedeutung, die Herr C. dem Assistenzprinzip als Mittel zur Verwirklichung seines Selbstkonzeptes zumisst, steht im Zusammenhang mit dem von ihm favorisierten Leistungsprinzip. Erst durch die Einschaltung von Assistenten ist es ihm überhaupt möglich, sein zentrales Lebensziel, nämlich die *Ausübung seiner beruflichen Tätigkeit* aufrechtzuerhalten. Durch den Einsatz von Assistenten erhält Herr C. außerdem die Möglichkeit, weiterhin seinen Hobbies in der Freizeit nachzugehen, wie z. B. dem Kochen. Für Frau A. hingegen soll das Hinzuziehen von Assistenten gewährleisten, dass sie selbständig außerhalb einer Behinderteneinrichtung leben kann. Ihr individuelles körperliches Leistungsvermögen ist nämlich aufgrund des fortgeschrittenen Stadiums ihrer Muskelerkrankung derartig massiv minimalisiert, dass sie lebensnotwendige Verrichtungen aus eigener Kraft nicht mehr ausführen kann. Des weiteren ermöglichen ihr die Assistenten die Fortsetzung ihrer Tätigkeit als Lehrerin im Ehrenamt.

Die Autobiographen weisen darauf hin, dass die Verwirklichung ihrer Selbstkonzepte auf dem Einsatz von Helfern und der Freigabe entsprechender finanzieller Mittel durch Krankenversicherungsträger beruht. Einsparungen im Gesundheitsbereich gefährden so unmittelbar die Finanzierung von Assistenten und damit die Grundvoraussetzung des selbstbestimmten Lebens schwer behinderter und auf Pflege angewiesener Menschen. Herr C. fühlt sich darüber hinaus in besonderer Weise bedroht, weil die finanzielle Förderung von Arbeitsassistenten mit seiner Verrentung endet. Unter diesen Umständen könnte er auch seine geplanten ehrenamtlichen Tätigkeiten nicht mehr ausüben.

### *Organisation barrierefreien Wohnraums*

---

<sup>244</sup> Herr C. evaluiert die extreme persönliche Belastung durch den Prozess des Verselbständigungsprozesses: (C: „Das war für mich 'ne unglaublich schwierige Zeit, also auch die ganzen praktischen Klamotten hintereinander zu kriegen, Wohnung saubermachen, Wäsche waschen, einkaufen, kochen, all das (hm), war 'ne unheimlich schwierige Zeit.“ I/9/41-44)

Herr C. verfolgt im Rahmen seines autonomieorientierten Selbstkonzeptes das Ziel, sich als behinderter Mann trotz des Mangels an behindertengerechtem Wohnraum auf dem Wohnungsmarkt eine barrierefreie Wohnung zu verschaffen. Er organisiert eigenständig und unter Verwendung privater finanzieller Mittel den Umbau einer Wohnung innerhalb eines Mehrfamilienhauses, damit er selbständig in einem ‚normalen‘ Wohnumfeld, d. h. außerhalb von Behinderteneinrichtungen, leben kann. Der Autobiograph stellt aber im Text auch dar, dass das selbständige Leben eines behinderten Menschen in einer ‚normalen‘ Wohnung dem gesellschaftlichen Behindertenbild widerspricht.

#### **7.1.2.6 Soziale Beziehungen**

##### *Zur-Sprache-Bringen eines möglichen Ausschlusses von einer Klassenveranstaltung*

Nach der Erfahrung des Ausschlusses von einer eintägigen Schulwanderung<sup>245</sup> durch die Lehrerin spricht Frau A. als Schülerin diese anlässlich einer weiteren Fahrt bereits im Vorfeld an, um eine mögliche Wiederholung der Erfahrung des Ausgesondert-Werdens vorzeitig abzuwehren. (A: „Da bin ich also anschließend hingegangen und hab gefragt, ne, so mit klopfendem Herzen und allem möglichen äh, na ja ...“ I/14/45-46)

##### *Organisation der sozialen Beziehungen entsprechend der realen Lebensmöglichkeiten*

Kriterium für die Autobiographin ist nicht die Quantität, sondern die Qualität ihrer Sozialbezüge. So pflegt sie die Beziehung zu wenigen Menschen. Aufgrund ihrer zunehmenden Mobilitätsbeeinträchtigung finden die Besuche in ihrer Wohnung statt.

##### *Organisation sozialer Kontakte durch Mitgliedschaft in einem Kinderchor*

Frau A. meldet sich als Mädchen selbständig im Kinderchor an. Während der Mitgliedschaft des Kinderchores verliert Behinderung für sie ihre soziale Relevanz. Frau A. erlebt dort Akzeptanz als gleichberechtigtes Mitglied und macht positive Erfahrungen der Solidarität.<sup>246</sup>

##### *Schaffung und Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen durch eine Berufstätigkeit*

Frau A. führt nach ihrer Frühpensionierung ihre Berufstätigkeit als Ehrenamt fort, um einer drohenden Vereinsamung zu entgehen und um soziale Kontakte zu Kolleginnen und Kollegen aufrechtzuerhalten (außerschulische Kontakte mit Mitgliedern des Kollegiums gibt es nicht). („... andererseits hab’ ich natürlich dadurch auch äh, ganz andere soziale Kontakte als wenn ich hier wäre.“ II/1/44-45)

##### *Rhythmisierung von sozialen Kontakten*

In der Jetztzeit des zweiten Interviews bilden die Besuche der Mutter den Kernbereich der Sozialkontakte der Frau A. Die 81-jährige Mutter besucht ihre Tochter im festen Rhythmus. (A: „Ja, und äh ich komm’ ja immer mehr äh, ist vielleicht ‘ne Altersfrage, aber ich komm’ immer mehr zu der Überzeugung, dass et für den Menschen wichtig ist, ‘ne gewisse Struktur zu haben. Tagesablauf oder eben

<sup>245</sup> vgl. 7.1.1 Behinderung auf der Ebene der sozial-kulturellen Repräsentanten

<sup>246</sup> vgl. 7.1.3 Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte

Zeitablauf. Na ja und äh det ist eben für sie auch ein Punkt, zwar nicht für jeden Tag sondern für alle 14 Tage aber 'n fester Punkt und äh nachdem äh (3) werden, dann auch andere Tage organisiert. Ne, man muss sich ja doch einrichten, dass der Tag jetzt reserviert ist, ne und irgendwie gibt dat denn so 'ne äh ja so 'ne Struktur eben. Das find' ich sehr wichtig. (4)“ II/17/15-21) Durch die regelmäßigen Besuche wird nicht nur Einsamkeit durch Gemeinsamkeit überwunden, sondern es wird die Zeit strukturiert. Das Leben erhält somit Orientierung und Sinn.

*Soziale Kontakte zur Kompensation eingeschränkter Leistungsfähigkeit*

Frau B. organisiert über ihre Sozialkontakte im Studentenwohnheim die Erledigung ihrer Hausaufgaben, die sie aufgrund eines erhöhten Zeitbedarfs infolge ihrer motorischen Defizite nicht ausführen kann. Sie verteilt die Arbeit unter mehreren Studenten, um den einzelnen belastungsmäßig nicht zu überfordern.

*Soziale Kontakte zur Kompensation der eingeschränkten Motorik*

Frau A. nutzt eine bereits bestehende Freundschaftsbeziehung zu einer Mitstudentin zur Überwindung der Treppen in der Hochschule (ihre Freundin trägt sie über die Stufen). Außerdem reaktiviert sie soziale Kontakte zu einer früheren Mitschülerin, um eine Mitfahrgelegenheit zur Hochschule zu organisieren

Die Autobiographen entwickeln im Zusammenhang mit dem jeweiligen Status ihrer Behinderung entsprechend angepasste Selbstkonzepte, welche die Funktion haben, über die Entwicklung und Pflege sozialer Kontakte die Folgen ihres Beeinträchtigt- und Behindert-Seins (eingeschränkte Mobilität, soziale Isolation, berufliche Erschwernisse) zu reduzieren.

**7.1.2.7 Partnerschaft und Sexualität**

*Sich-Lustig-Machen über die Moralvorstellungen des geistlichen Internatsleiters*

In beiden Interviewtexten erzählt Frau B. die Geschichte „Kuss mit Zungenschlag wäre Todsünde“. Zusammen mit ihrer Klasse emanzipiert sie sich von der Fremdbestimmung im Internat im Bereich der kirchlichen Sexualmoral durch gemeinschaftliches Lachen im Unterricht.

*Emanzipation von der praktizierten kirchlichen repressiven Sexualmoral durch einen Streich*

Durch inszenierte Streiche im Internat für körperbehinderte Kinder und Jugendliche bringen die Internatsbewohner ihren Widerstand gegen Fremdbestimmung und gegen die strukturelle Gewalt der kirchlichen Behinderteneinrichtung zum Ausdruck. Jungen, die in den Pausen von einer Nonne eingesperrt worden sind, um Kontakte zu den Mädchen zu verhindern, haben sich durch das Verlassen des Raumes mittels eines Fensters (trotz Gehbehinderung) befreit. (B: „Und dann war die Pause zu Ende und die Nonne siegessicher lächelnd schließt den Tagesraum auf und bleibt angewurzelt stehen. Es war ja keiner mehr da. (hm) Das Gesicht, ich hab' mich kaputtgelacht, ich hab' mich kaputtgelacht, ich hab' gelacht, ja. (lacht) Und dann kamen die natürlich fröhlich pfeifend, kamen die wieder in ihre Klasse, ne.“ II/8/22-26)

*Provokation als Protest gegen sexuelle Bevormundung in kirchlicher Behinderteneinrichtung*

Frau A. provoziert eine Nonne und Repräsentantin der Behinderteneinrichtung, in der sie damals gelebt hat, anlässlich eines Männerbesuches, bei dem eine Nonne ihr sexuelle Kontakte unterstellt hat. Sie widersetzt sich so der Fremdbestimmung durch die kirchliche Institution. Die Autobiographin weist dadurch auf die Normalität von Beziehungen zwischen weiblichen und männlichen Jugendlichen hin.

*Selbstkonzept als Lernprozess: Einübung von Vertrauen und Eigenständigkeit*

Frau B. hat in ihrer Biographie mehrfach Isolation in Institutionen erfahren: das Vertrauen zu ihren Eltern hat sie bei ihrem ersten Krankenhausaufenthalt verloren und ein Vertrauensverhältnis zu Mitarbeitern der Behinderteneinrichtungen hat sie wegen des häufigen Personenwechsels nicht aufbauen können. In ihrer partnerschaftlichen Beziehung zu ihrem Ehemann muss sie eine vertrauensvolle Grundhaltung ebenso wie das Vertrauen wie das partnerschaftliche gleichberechtigte Zusammenleben erst neu erlernen. (B: „Da habe ich erst gelernt: Ich kann ruhig sauer sein, er steht trotzdem zu mir.“ I/8/35) Ihre Ehe gestaltet sich als ein Emanzipationsprozess von jeglicher Form von Fremdbestimmung im Rahmen eines Normalisierungsprozesses. So entwickelt Frau B. u. a. auch Distanz zu ihrem Ehemann, indem sie sich durch ihren Kirchenaustritt von dessen religiöser Praxis abgrenzt und in der alltäglichen Lebensgestaltung die Ernährungsumstellung auf Rohkost favorisiert.

*Auswirkungen gesellschaftlicher Normalitätsvorstellungen von den Geschlechterrollen auf die Entwicklung von Selbstkonzepten im Bereich von Partnerschaft und Sexualität*

Herr C. macht darauf aufmerksam, dass er als behinderter Mann zunächst davon ausgegangen sei, dass er als Mann völlig unattraktiv und unakzeptabel sei, da er dem gesellschaftlichen Ideal des Schönen, Gesunden und Starken widerspreche. Daher habe er zunächst kein praktisches Selbstkonzept der Kontaktaufnahme entwickeln und umsetzen können, zumal er als Jugendlicher die Ablehnung der Mädchen erfahren habe.

In der Regel umgehen die Autobiographen dezidierte Aussagen zum Thema ‚Partnerschaft und Sexualität‘, indem sie entweder entsprechende Ausführungen vermeiden oder Geschichten aus dem Umfeld dieses Bereiches anführen bzw. gesellschaftliche Normalitätsvorstellungen zitieren. Aufgrund der gesellschaftlich zugeschriebenen asexuellen Behindertenrolle und wegen biographischer Erfahrungen entwickeln sie ihre entsprechenden Vorstellungen und Selbstkonzepte besonders zurückhaltend und vorsichtig. Gesellschaftliche Normalitätsvorstellungen, die behinderte Menschen von Sexualität ausschließen, da sie dem gesellschaftlichen Ideal des schönen und gesunden Menschen widersprechen, sowie im persönlichen Bereich erfahrene Ausgrenzungen von Partnerschaft und Sexualität erschweren die Entwicklung entsprechender Vorstellungen und Konzepte. Daher bedarf die Entwicklung solcher Entwürfe mutmachender persönlicher Erfahrungen

im Umgang mit dem anderen Geschlecht, in denen sich die Autobiographen als begehrenswerter Partner erleben können.

#### **7.1.2.8 Politisches Bewusstsein**

##### *Kritische Wahrnehmung der gesellschaftlichen Situation*

Herr C. stellt heraus, dass die gesellschaftliche Situation stets kritisch wahrzunehmen ist, als Grundlage ihrer Analyse und zum Ableiten von Handlungsstrategien. Er stellt eine Kohärenz zu seinem Vater her, der sich in der Gewerkschaftsbewegung engagiert hat.

##### *Forderung einer integrativen Beschulung statt Besonderung*

Herr C. lehnt das Sonderschulwesen als gesellschaftliche Ausgrenzungspraxis von behinderten Menschen ab und fordert statt dessen die integrative Beschulung in Regelschulen (C: „Heute käme ich ins Ghetto von Anfang an, ich käme auf 'ne Sonderschule und man würde noch behaupten, es wäre zu meinem Besten, also, das ist die größte Unverschämtheit dabei.“ I/8/15-17)

##### *Politische Behindertenarbeit als gesellschaftliche Selbstnormalisierung*

Herr C. verfolgt das Ziel, die gesellschaftliche Situation von behinderten Menschen zu normalisieren. In Zusammenarbeit mit anderen behinderten und nichtbehinderten Vereinsmitgliedern in Selbsthilfegruppen versucht er, die Erfahrungen von Behinderung mit eigenen Selbstkonzepten in einen Dialog zu bringen und so zur Verbesserung der persönlichen und gesellschaftlichen Situation beizutragen. Wichtig ist dem Autobiographen die durch Selbsthilfegruppen initiierte Auseinandersetzung mit bedrohenden Ideologien für behinderte Menschen (NS-Ideologie, Bio-Ethik, Gentechnologie...)

##### *Engagement zur Veränderung des gesellschaftlichen Kontextes statt Orientierung an der Situation des individuellen Eingeschränkt-Seins*

Herr C. weist darauf hin, dass Konzepte zur Verbesserung der Situation behinderter Menschen nicht primär bei deren Beeinträchtigt-Sein ansetzen sollten (da hier in der Regel nur minimale Verbesserungen möglich sind), sondern bei den gesellschaftlichen Bedingungen von Behinderung.

##### *Hochhalten der politischen Dimension in der Behinderten-Selbsthilfearbeit*

Herr C. konstatiert einen Verlust der politischen Dimension der Selbsthilfearbeit in den letzten Jahren zugunsten eines Austausches über die individuellen Beeinträchtigungen durch die Mitglieder der Selbsthilfegruppen. Bei der Mehrzahl der behinderten Menschen stehen demnach Konzepte zur Verbesserung der persönlichen Beeinträchtigung im Zentrum ihrer Lebensorganisation. Der Autobiograph fordert, dass sich behinderte Menschen weiterhin gegen die gesellschaftliche Ungleichstellung wehren und für eine Verbesserung ihrer gesellschaftlichen Situation kämpfen sollen.

##### *Sich-Einstellen auf längere Entwicklungskurven gesellschaftlicher Veränderungsprozesse*

Herr C. stellt sich nach einer Phase der Utopie, dass Menschen in Gleichheit in absehbarer Zeit zusammenleben könnten, jetzt darauf ein, dass die Gleichstellung aller Menschen ein langer und schwieriger Prozess sein wird.

### **7.1.2.9 Religiöse Grundhaltungen**

#### *Religion gefährdet eine realistische Einschätzung der Behinderung*

Durch ein Übertragen von Heilungsgeschichten des Neuen Testaments auf seine persönliche Lebenssituation als Kind und die Erfahrung, dass seine Beeinträchtigung nicht geheilt wird, sondern sich zunehmend verschlechtert, entwickelt Herr C. sein Selbstkonzept der Ablehnung der religiösen Dimension für sein Leben, da diese eine Illusion darstellt und eine realistische Auseinandersetzung mit Behinderung verhindert.

#### *Religiöse Erfahrungen transzendieren die geschichtliche und gesellschaftliche Situation*

Frau A. lebt als behinderte Frau in einem geschichtlich/gesellschaftlichen Umfeld, dessen Normalitätsvorstellungen ihr Leben vorwiegend unter dem Aspekt des Behindert-Seins wahrnehmen. (A: „Ne, wo vielleicht andere Leute sagen, mein Gott ei, kuck doch mal, dir geht es doch so schlecht, und alle Leute meinen ja immer, äh dass es mir ja so schlecht geht, ne und dass ich es ja so schwer hab’ aber äh (3), aber ich, ich seh’ das gar nicht so, einfach anders und äh (3).“ II/21/33-36) Die Biographie als glaubender Mensch verfolgt eine andere Perspektive. Frau A. lässt ihr Leben nicht durch ihr Behindert-Sein bestimmen und befreit sich statt dessen zu einer anderen Einstellung zum Leben mit einer Behinderung. Der christliche Glaube liefert in diesem Zusammenhang Unterstützung auf dem Weg zur Selbstnormalisierung und zur Entwicklung alternativer Werte- und Lebensperspektiven, die sich an Leitvorstellungen der jüdisch-christlichen Religion orientieren.

#### *Die „geistige Fülle“ des Glaubens als Gegengewicht zur beeinträchtigten Körperlichkeit*

Der Glaube ist für Frau B. Gegenpol zu ihrem Leben als behinderte Frau, da er ihr trotz persönlicher und gesellschaftlicher Begrenzungen immer wieder neue Lebensperspektiven eröffnet. (B: „Und da setzt für mich dieser lebendige Glaube ein, ne, ne.“ II/17/14- Schlusswort des Interviews 2002)

#### *Glaube als Kraftquelle zur Wahrnehmung und Lösung von Krisensituationen*

Der Glaube schützt nicht vor Identitätskrisen in der Biographie. Frau A. versteht ihren Glauben deshalb nicht als ein ‚positives Denken‘, der Krisensituationen ausblendet, sondern als Grunderfahrung, die ihr Kraft und den Mut gibt, solche Krisen bewusst wahrzunehmen und Lösungsstrategien zu entwickeln. Der Glaube als Lebensbasis gibt der Autobiographin die Hoffnung, dass viele Krisen lösbar sind und vermittelt ihr Kraft bei der Realisierung ihrer Lösungsstrategien. (A: „Und äh, so nach dem Motto: hier ist ‘ne Schwierigkeit, da musste durch und anschließend ist wieder besser, das weiß ich aber jetzt schon, dass das hinterher so ist, ne. II/21/27-29)

#### *Glaube als Lebensbasis, der die Instabilität des Lebens auszubalancieren hilft*



Der Glaube ist für Frau A. eine Grundhaltung, die ihr – bei progressivem Krankheitsverlauf - Stabilität im Leben gibt. So bietet ihr der Glaube auch eine Zukunftsperspektive für die zu erwartende Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes. (A: „Und äh, dat bezeichne ich eben meine, als meine Erfahrung mit dem Glauben oder äh oder mit der Religion, dass dat eben für mich eigentlich immer, ja immer ‘n Fundament war ‘s war ‘ne, eigentlich äußerst stabil ist und sicher ist. (hm) Und dass ich mir dat auch äh ehrlich gesagt überhaupt nicht vorstellen kann, dass sich dat mal ändern könnte.“ II/21/29-33)

*Der Mensch und nicht Gott hat die Verantwortung für die Entstehung einer Behinderung*

Frau B. beantwortet die Theodizeefrage, wie kann ein liebender Gott das Leid des Menschen zulassen, dadurch, dass sie den Menschen in die Verantwortung stellt und nicht Gott. (B: „Denn wenn ich sage, Gott wollte das, dann dürfte ich nicht mehr an Gott glauben, weil, wenn ich sage, Gott hat mich behindert gewollt, das kann ich nicht. Dann frage ich mich, warum Gott das wollte, dann werde ich sauer auf den Gott, dann wäre Gott für mich ein Biest. Ich könnte das nie verzeihen, ne.“ I/5/45-48)

*Die Erfahrungen in Behinderteneinrichtungen kirchlicher Trägerschaft führen zu einer Distanz zur Kirche*

Die Erfahrungen der Frau B. in kirchlichen Behinderteneinrichtungen sind durch das Erleben von struktureller Gewalt gegen behinderte Menschen gekennzeichnet<sup>247</sup>, welches schließlich zur Distanz gegenüber Kirche insgesamt führt. Von besonderer Relevanz ist für Frau B. die von kirchlichen Repräsentanten (Priester und Ordensschwwestern) vorgenommene Fremdbestimmung durch Zwang zur Teilnahme an religiösen Veranstaltungen und die Bevormundung durch eine repressive kirchliche Sexualmoral. (B: „Als ich dann draußen war, aus dem Heim, und ich war dann zufällig in der Kirche, kriegte ich richtig Platzangst. Nach einem halben Stündchen schnürte sich mir der Hals zu - wahrscheinlich, weil ich einiges an der Kirche nicht verarbeitet hatte. Das hat sich aber wieder geändert.“ I/4/28-31)

- Frau A. nimmt nicht an Veranstaltungen der Kirchengemeinde teil, obwohl es ihr aufgrund ihrer persönlichen Situation (durch Fahren mit der Pflegeassistentin) möglich wäre. Grund ist wohl, dass sie keine sozialen Kontakte zur Kirchengemeinde aufbauen konnte und dass sie sich als unerwünscht erfährt. Daher verfolgt die Autobiographin das Selbstkonzept, ihren Glauben nicht gemeinsam mit anderen in der Kirchengemeinde, sondern allein zu leben.
- Für Frau B. ist der vollzogene Kirchenaustritt Abschluss ihres Emanzipationsprozesses von Fremdbestimmung und Diskriminierung durch kirchliche (Behinderten-)Institutionen. Die Autobiographin wünscht sich anstelle einer Integration in eine Kirchengemeinde, eine alternative außerkirchliche religiöse Sozialisation ohne feste Formen, in der alle Menschen gleichwertig sind, und sucht hierzu interessierte Christen.
- Herr C. hat sich schon als Kind von der Kirche distanziert, als seine durch Heilungsgeschichten erzeugte Hoffnung auf eigene Heilung der Progressiven Muskelerkrankung nicht erfüllt wurde und sich statt dessen - in Verbindung mit

<sup>247</sup> Herr C. bezeichnet die Kirche als strukturelle Gewalttäterin (insbesondere in kirchlichen Institutionen)

einer progressiven Muskelerkrankung - der gesundheitliche Zustand verschlechterte. Ein Ausblenden der religiösen Dimension ist dem Selbstkonzept des Autobiographen zufolge sogar Voraussetzung zur objektiven Wahrnehmung der Lebenssituation und trägt zur optimalen Lebensgestaltung bei.

### *Kirchliche Gemeinde als Ort der Begegnung gleichgestellter Menschen*

Herr C. weist im Erstinterview aufgrund persönlicher Erfahrungen mit einzelnen Pfarrern darauf hin, dass sich in kirchlichen Gemeinden Menschen begegnen, unabhängig von ihrem sozialen Status und sieht daher eine besondere Chance für kirchliche Gemeinde, die alle Menschen, als gleichwertige Glieder integrieren könnte. (C: „... dass man so'ne unzensierte Gemeinschaft bilden kann ...“. I/6/34)

#### **7.1.2.10 Fazit**

Alle Selbstkonzepte gehen von einer grundsätzlichen Lebensbejahung trotz Behinderung aus. Diese positive Grundhaltung und Wertschätzung gegenüber dem eigenen Leben ist als grundlegendes Prinzip der Selbsteinschätzung gemeinsames Merkmal aller Äußerungen der Autobiographen.

Obwohl diese ihr Leben positiv evaluieren (z. B. „C: Ja, ich muss sagen, mir geht es nach wie vor hervorragend ...“. II/1/2), zielen alle Selbstkonzepte - neben der allgemeinen Akzeptanz des Lebens - auch auf die Befreiung von Behinderung ab. Da Behinderung von den Autobiographen vornehmlich als gesellschaftlich bedingte und erfahrene Kategorie erlebt wird, stehen die Selbstkonzepte im Zusammenhang mit der Überwindung negativer gesellschaftlicher Zuschreibungen von Anormalität. Daher zielen alle Selbstkonzepte auf die Herstellung von Normalität, indem sie zentrale gesellschaftliche Normalitätsvorgaben, z. B. im Bereich der Leistung, übernehmen und in einem übersteigerten Maße umzusetzen versuchen. Weiteres gemeinsames Merkmal der Selbstkonzepte ist die Orientierung an den Globalzielen ‚Selbstbestimmung‘ und ‚Gleichstellung‘ als Gegenpole zur erfahrenen Fremdbestimmung und Ungleichstellung. Durch phantasievolle und engagiert verfolgte Selbstnormalisierungsstrategien zur Verwirklichung dieser Globalziele im Alltag versuchen die Autobiographen, Normalität herzustellen und zu präsentieren.

### **7.1.3 Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte**

Herr C. weist im Text darauf hin, dass die Realisierung von Selbstkonzepten, die sich am Ziel des selbstbestimmten Lebens orientieren, eine große Herausforderung ist, die immer wieder vom Scheitern bedroht ist. (C: „Also das war unheimlich schwierig und du, ich erleb das auch bei anderen Leuten, die den Weg gehen, dass das ‘n unheimlicher Knackpunkt ist, (hm) da nicht aufzugeben und das zu packen (hm), weil du bist vorher so total entwöhnt, dass das zu ‘ner schwierigen Prozedur wird. (hm)“ I/10/8-11) Es bedarf daher besonderer Kraftquellen (Solidarität, religiöse Grundhaltungen) zur praktischen Umsetzung dieser Konzepte.

#### **7.1.3.1 Solidarität anderer Menschen**

*Schulische Integration durch die Solidarität der Schüler*

Die Mitschüler schließen Herrn C. als Kind in schulische und außerschulische Aktivitäten mit ein. Sie helfen ihm, Barrieren zu überwinden. Das solidarische Handeln der Schüler erfolgt in einer Selbstverständlichkeit. (C: „... wir haben einfach zusammen Sachen gemacht, äh.“ II/4/11-12) Durch die Erfahrung von Solidarität und Integration verliert die Behinderung ihre Dominanz als Lebensbedeutsamkeit, da die soziale Relevanz von Behinderung durch Integration und Solidarität reduziert wird.

#### *Das solidarische Lehrerkollegium*

Frau A. erfährt als Lehramtsanwärterin und Lehrerin die Solidarität ihrer Kolleginnen und Kollegen, die sie als gleichberechtigte Lehrerin akzeptieren und notwendige Pflegeleistungen durchführen. Das Kollegium schafft gemeinsam mit der Autobiographin die Voraussetzungen zur Erfahrung einer geglückten beruflichen Karriere.

#### *Die Erfahrung praktischer Solidarität durch andere Chorsängerinnen*

Als Frau A. als Jugendliche einen Berg nicht bezwingen kann, wird sie selbstverständlich von anderen Mädchen des Kinderchores getragen. (A: „Ja, und dann haben die äh waren ja Mädchen, waren ja keine Jungs dabei in (Ortsname), äh, die haben dann wie selbstverständlich da diese äh, weiß nicht wie das heißt, Räuber... äh, ne Räuberleiter ist was anderes äh, diesen Sitz da mit 4 Händen gemacht, weiß'te (I: Ja) weißte äh wat, ja ja so mit 4 Händen, ne (I: Ja) äh und dann hab' ich dann sozusagen zwischen, zwischen denen gesessen und dann ham die mich den Berg da hochgeschleppt, abwechselnd, ne. (hm) Und dat war einfach äh (4), ja da wurde weiter überhaupt kein Aufheben ...-hebens gemacht. Dat war einfach irgendwie selbstverständlich, ne ...“ II/14/47-15/1) Solidarität erweist sich als Normalität, als Ausdruck von Aufmerksamkeit, Phantasie und menschlicher Nähe.

#### *Die Solidarität des Bruders bei Spielen mit gleichaltrigen Kindern*

Der Bruder der Frau B. verteidigt seine Schwester gegen ‚Hänseleien‘ Gleichaltriger, gegen die soziale Diskriminierung infolge der körperlichen Beeinträchtigung. (B: „Da gab's so manche Kloppereien. Wenn die mich ausgelacht haben, dann wurden die vertrümt. (2) (lacht) (4)“ II/2/15-16) Durch das solidarische Handeln des Bruders, das sie als probates pädagogisches Mittel wertet, erlebt sie Gleichstellung mit den Nachbarschaftskindern.

#### *Die Solidarität von Studenten als Voraussetzung für die Emigration aus Behinderteneinrichtung*

Die Erfahrung der Solidarität von Studenten gibt Frau B. die Kraft, die innere Kündigung der Ausbildung in einem Rehabilitationszentrum auch praktisch umzusetzen, indem sie ihre Ausbildung abbricht (trotz eines Versuches der Einrichtung, das Leben für behinderte Menschen außerhalb von Behinderteneinrichtungen als eine nicht adäquate Lebensform darzustellen). (B: „Da wurde mir dann auch profizi..., prophezeit, ja, Sie werden untergehen, die Studenten nehmen keine Rücksicht. Aber die rücksichtslosesten Leute, die ich überhaupt kennen gelernt hab' in meinem Leben sind die, die in den Institutionen sind.“ II/3/29-32)

#### *Die Solidarität der Studenten und der dadurch erfolgreiche Schulabschluss*

Die Studenten, die mit ihr im Studentenwohnheim leben, erledigen für sie die Hausaufgaben. Die Solidarität der Studenten kompensiert die motorischen Defizite der Frau B. und die Folgen des Verbotes der Schule, zum Schreiben ein Hilfsmittel (Schreibmaschinen) zu benutzen und verhelfen der Autobiographin zum erfolgreichen Schulabschluss. (B: „Ich hab’s [den Abschluss der Höheren Handelsschule, Erg. M. S.] doch geschafft, weil ich im Studentenwohnheim wohnte.“ I/2/13)

*Die Solidarität in der Ehe als Grundlage für die Heilung einer allgemeinen Beziehungsstörung*

Die Erfahrung der Solidarität ihres Ehemannes ist für Frau B. eine Kontrasterfahrung zur gesellschaftlichen Wirklichkeit. Die partnerschaftliche Solidarität eröffnet ihr Möglichkeiten für die Entwicklung und Durchführung von Selbstkonzepten.

- Vertrauen statt Misstrauen
- Autonomie statt Fremdbestimmung
- Gleichstellung statt Ungleichstellung

Diese Entwicklung und das Vertrauen in die grundsätzliche Solidarität ihres Partners befähigen sie schließlich sogar zum Kirchenaustritt, mittels dessen sie sich von der Fremdbestimmung durch kirchliche Institutionen befreit. Auch die Emanzipation von der Fremdbestimmung durch Ärzte durch die Rohkosternährung ist Ausdruck eines auf Solidarität gründenden neuen Selbstbewusstseins von Frau B.

*Die Solidarität von Bekannten als Voraussetzung für den Weg in die Selbständigkeit*

Die erfahrene Solidarität geht über die geleistete praktische Assistenz bei lebenspraktischen Verrichtungen hinaus und zeigt sich u. a. in der Anerkennung des Selbstbestimmungsrechts des Herrn C., obwohl die Bekannten nicht davon überzeugt gewesen sind, dass er den Prozess zur Selbständigkeit erfolgreich beschreiten würde. Die Solidarität seiner Bekannten überwindet das gesellschaftliche Normalitätsverständnis von Behinderung, indem sie auch Herrn C. als behindertem Menschen das Recht zum Experiment des selbständigen Lebens zubilligt.

*Politische Behindertenarbeit als Ausdruck der Solidarität mit anderen behinderten und nichtbehinderten Menschen*

Die eigenen biographischen Erfahrungen auf dem Weg vom fremdbestimmten zum selbständigen Leben will Herr C. als erfolgreiches Selbstkonzept an andere behinderte Menschen weitergeben. Hier sieht er seine Hauptaufgabe in seiner beruflichen Beratungstätigkeit und auch das eigentliche Ziel seines nebenberuflichen Engagement in der Behindertenselbsthilfe. (C: „... weil ich auch will, dass andere auch ihr Leben leben sollten ...“. I/10/37-38)

### **7.1.3.2 Solidarität Gottes**

*Glaube als Gewissheit der universalen Solidarität Gottes*

Frau A. hat in ihrem Leben Erfahrungen der Solidarität von Menschen (des Getragen-Werdens durch ihre Freundin, durch ihre Mitsängerinnen im Kinderchor) gemacht, aber auch der Nicht-Solidarität (von den distanzierenden Blicken der Studenten bis hin zum derzeitigen gesellschaftlichen Werteverfall und Einsparungen im Gesundheitswesen). Die weltlichen Erfahrungen von Solidarität sind ambivalent – dagegen steht für Frau A. die absolut verlässliche Solidarität Gottes zu den Menschen, welche die Nicht-Solidarität der Welt ausbalanciert und die Autobiographin in ihrer Biographie entlastet. (A: „Ich glaub’, das ist die Sache mit dem Feld, mit den Lilien auf dem Feld, ne. Ja, ist irgend so wat. (28)“ II/21/41-42)

*Der Glaube an Gott überwindet die Erfahrung des Allein-Seins und eröffnet Kommunikationsmöglichkeiten*

Frau B. betont, dass für sie Gott als Dialogpartner immer präsent ist. („Ich finde eben Religion sehr schön, weil es immer jemanden hat, mit dem ich sprechen kann, ja. (3)“ I/7/39-40) Die Autobiographin stellt heraus, dass Gott für sie als Kommunikationspartner ständig zur Verfügung steht.

### **7.1.3.3 Fazit**

Das Entwickeln und Umsetzen von Selbstkonzepten angesichts gesellschaftlicher Normalitätsvorstellungen von Behinderung und entsprechender Ausgliederungspraxis stellt für behinderte Menschen eine ständige Herausforderung dar und bedarf großer Kraftanstrengungen, die der Einzelne allein zu leisten kaum in der Lage ist. Hierzu bedarf es der Erfahrungen von Solidarität, auf welche die Autobiographen in ihren Texten eindrucksvoll hinweisen. Solidarität überwindet gesellschaftliche Ausgrenzung und Isolation und stärkt das Subjekt in seiner Lebenspraxis. Solidarität kann immanent erfahren werden oder auf die Liebe Gottes hinweisen. In den Texten stellt sich Solidarität als die von Behinderung befreiende Kraft dar, da sie das gestörte soziale Gleichgewicht wieder in eine aktuelle Balance bringt. Solidarität bricht die Grenzen zwischen Normalität und Behinderung weiter auf.

## **7.2 Fachspezifische Erträge**

### **7.2.1 Praktische Theologie**

Das hier zugrunde liegende Konzept von praktischer Theologie geht aus von individuellen Lebensgeschichten. Es ist biographie-orientiert und respektiert das biographische Subjekt als Dialogpartner. Hinsichtlich seiner Zielsetzung geht es ihm um die Lebensbegleitung des Subjekts, das sein Leben angesichts sich ständig ändernder persönlicher und gesellschaftlicher Bedingungen stets neu ausbalancieren und jeweils neue Selbstkonzepte entwickeln muss.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit für die Praktische Theologie sind:

1. Das Ausbalancieren der unterschiedlichen Ebenen des Lebens als ständige Aufgabe des Subjekts gilt auch für behinderte Menschen, jedoch unter erschwerten persönlichen (Schädigung, Beeinträchtigung) und gesellschaftlichen Bedingungen

- (aus einer Position zugeschriebener Ausgrenzung und eines zunehmend erfahrenen Solidaritätsverlusts). Beeindruckend ist, dass alle Autobiographen übereinstimmend vermitteln, dass sie dieses Ausbalancieren ihrer eigenen Einschätzung nach bisher erfolgreich geleistet haben. Die lebensbegleitenden Konzepte der Praktischen Theologie können m. E. vor diesem Hintergrund davon ausgehen, dass sie an dieses Potential anknüpfen und tatsächlich ‚begleitend‘ ausgerichtet sein dürfen.
2. Das Leben von behinderten Menschen wird (von den Autobiographen dieses Forschungsvorhabens) trotz Erfahrungen der Begrenzung, der Aussonderung und des Fragments als Ganzheit erfahren und bejaht. Auch ihr Leben ist jedoch grundsätzlich von der individuellen Erfahrung des Scheiterns bedroht. Eine angewandte Praktische Theologie müsste sich deshalb politisch verstehen: Parteilichkeit mit den Menschen im gesellschaftlichen Randbereich, Wahrnehmung persönlicher und gesellschaftlicher Bedrohungen, solidarische Lebensbegleitung des Subjekts und gemeinsamer Kampf um gesellschaftliche Veränderungen. Die von der Politischen Theologie und der Praktischen Theologie des Subjekts bereits erhobene Forderung nach bedingungsloser Akzeptanz aller Menschen und praktischen Solidarität erscheint so nicht nur als theoretisch gerechtfertigt, sondern auch als gesellschaftspolitisches Korrektiv geboten.
  3. Als Kraftquelle für das Subjekt, das ständig neue Selbstkonzepte zu entwickeln und praktisch umzusetzen hat, können Erfahrungen der Solidarität anderer Menschen, der Solidarität Gottes und religiöse Grunderfahrungen (z. B. das Getragen-Sein durch Religion, durch Gott) hilfreich sein.<sup>248</sup> Solidaritätserfahrungen werden von den Autobiographen in der Regel nur in der Interaktion mit wenigen Personen gemacht, zu denen sie in einem Beziehungsverhältnis stehen. Im Rahmen – auch kirchlicher Institutionen – hingegen sind solche Erfahrungen eher marginal. Hier könnten - aus der Erinnerung an die jüdisch-christlichen Tradition - Kirchengemeinden und kirchliche Einrichtungen das gesellschaftliche Normalitätsverständnis und die konkreten Lebensbedingungen dahingehend modifizieren, dass Achtung, Wertschätzung und Gleichstellung aller Menschen, sowie die Anerkennung der Selbstbestimmungsbestimmungsrechte auch bei Menschen im gesellschaftlichen Randbereich als Werte und Handlungsleitlinien propagiert werden.

### 7.2.2 Interdisziplinäre Normalismusforschung

Die folgende Darstellung der Erträge für die interdisziplinäre Normalismusforschung orientiert sich an den Forschungsfragen von Ute Weinmann.<sup>249</sup>

Behinderte Menschen haben – aufgrund ihrer gesellschaftlichen Zuschreibung als ‚Behinderte‘ – immer schon die Normalitätsgrenzen überschritten und befinden sich in

---

<sup>248</sup> Norbert Mette weist darauf hin, dass sich die Solidaritätskraft von Religion und Glaube dann entfalten kann, wenn sie „... als freiheitsstiftend und beziehungsfördernd erlebt werden ...“ (Mette 1999) kann. Diese Feststellung deckt sich mit den Ergebnissen dieser biographischen Untersuchung.

<sup>249</sup> vgl. 7.1.2 Selbstkonstruktion auf der Ebene des Subjekts und Weinmann 2003, 54

einem Raum des Übergangs von der Normalität zur Anormalität bzw. in der Anormalität selbst. Die Autobiographen versuchen ihr Leben lang, durch ihre Selbstkonzepte und durch Selbstnormalisierung diese gesellschaftliche Ausgrenzung zu verändern, um auf diese Weise zur Normalität zu gelangen.

Die Texte der Autobiographen dieser Studie weisen jedoch auch darauf hin, dass es ihnen in alltäglichen Kommunikationssituationen in der Regel nicht gelingt, die gesellschaftlich gesetzten durchschnittlichen Erwartungen zu erfüllen und als gleichwertige Mitglieder der Gesellschaft respektiert zu werden. Lediglich in den Basisnormalfeldern Intelligenz und Leistung fühlen sie sich aufgrund ihres außergewöhnlichen und überdurchschnittlichen Einsatzes im Bereich der Normalität bzw. zumindest in deren Grenzbereich.

Als visualisierte Folie des Vergleichs zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen dient den Autobiographen - zur Entwicklung der eigenen Selbstkonzepte - die Orientierung an den gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen von Leistungsfähigkeit und Stärke. Daher richten behinderte Menschen ihr Leben an einer suggerierten Durchschnittsleistung<sup>250</sup> aus, die sie zu überbieten suchen, um selbst als normale Subjekte anerkannt zu werden.

Der gemeinsame biographische Normalisierungsaspekt der befragten behinderten Menschen, nämlich die Konstruktion von Normalität durch Selbstnormalisierungsstrategien angesichts gesellschaftlicher Zuweisung von Anormalität, ist jener Lebensaspekt, der die Biographien behinderter Menschen von Normalbiographien graduell deutlich unterscheidet.

### 7.2.3 Soziologische Biographieforschung

Die Ergebnisse dieses Biographieforschungsprojekts bestätigen empirisch die Individualisierungstheorie Ulrich Becks und stellen heraus, dass auch Menschen an den Grenzen von Normalität und Behinderung ihre Biographien in der Auseinandersetzung mit der Welt und in eigener Verantwortung, d. h. durch Individualisierung konstruieren. Die Autobiographinnen und der Autobiograph präsentieren im Text ihre Selbstorganisation in Form von Selbstkonzepten und deren praktischer Umsetzung, mittels derer sie die sozialen Strukturen von Behinderung auszubalancieren versuchen. Als roten Faden ihres Lebens und als grundlegende Theorie zur Konstruktion ihrer Biographie versuchen die Autobiographinnen und Autobiographen in ihren Texten den Erfolg ihres Individualisierungsprozesses durch die Darstellung ihrer geglückten Selbstnormalisierungsstrategien nachzuweisen. Sie verschweigen im Text jedoch nicht, dass es auch Lebenssituationen gibt, in denen sie keinen Erfolg haben bzw. in denen ihr Leben vom Scheitern bedroht ist. In diesem Zusammenhang sprechen sie z. B. den erfahrenen gesellschaftlichen Wertewandel, die bereits eingeleiteten und zunehmend forcierten Sparmaßnahmen im Gesundheitsbereich und die Fremdbestimmung in (Behinderten-)Institutionen sowie die verwehrte Gleichstellung in Kommunikationssituationen und im Bereich der Wohn- und Verkehrssituation an.

---

<sup>250</sup> In den Texten der Autobiographen ist kein Zusammenhang zwischen ihren Selbstkonzepten und einem explizit statistischen Wissen festzustellen.

Forschungspraktisch sind vor allem die Ergebnisse des Paneldesigns interessant:

Aufgrund des Längsschnittcharakters dieser Untersuchung kann die Entwicklung der biographischen Methode in den letzten zwanzig Jahren anhand eines konkreten Forschungsprojekts evaluiert werden:

Durch die Orientierung des Erstinterviews am Interviewleitfaden gab der Interviewer dem Gespräch wohl seine Plausibilitäten vor, den Autobiographen gelang es trotzdem mehrfach, die eigenen Plausibilitäten durchzusetzen und sich selbst zu positionieren. Die Texte aus dem Jahre 1982 (insbesondere der Text Frau A.) sind dadurch gekennzeichnet, dass viele Nachfragen der Autobiographin und des Interviewers zur Exploration der Lebensgeschichte erforderlich gewesen sind.

Die Plausibilisierung der eigenen Lebensgeschichte im Text gelingt allen drei Autobiographinnen bzw. Autobiographen im Text des narrativ angelegten zweiten biographischen Interviews aus dem Jahre 2002 besser. Die Texte sind durch eine größere Anzahl von Erzählsequenzen, die wiederum einen deutlich größeren Umfang haben, gekennzeichnet. Auch weisen diese Narrationen in der Regel alle typischen Bestandteile einer Erzählung auf. Schon bei der Datenerhebung in der Gesprächssituation 2002 zeigte sich, dass die offenen und weit angelegten Impulse den Biographinnen und Biographen eine größere Sicherheit geben und Authentizität ermöglichen.

Als besonders produktiv für die Exploration der Lebensgeschichte im zweiten Interview hat sich das nun praktizierte Abwarten des Interviewers nach Beendigung der Selbstexploration des Erzählers erwiesen. Zunächst erwarteten die Gesprächspartner vom Interviewer - entsprechend ihrer Vorerfahrungen vom ersten Gespräch - dezidierte Fragen. Im Verlauf des Gesprächs akzeptierten sie jedoch Gesprächspausen, die dann in die Tiefe des Gesprächs und zur Exploration von narrativen Sequenzen führten

Auch hinsichtlich der Technik der Datenaufzeichnung hat es eine Veränderung im Verlauf des Panels ergeben. Da die Transkription des Erstinterviews der Frau B. aufgrund ihrer schwer bis kaum verständlichen Aussprache zunächst als unmöglich erschien und es mehrerer Termine mit der Autobiographin und deren Ehemanns bedurfte, um gemeinsam das Verstehen des Textes nachzuvollziehen und zu dokumentieren, verwendete ich beim Zweitinterview ein Videogerät statt eines Tonbandgerätes zur Aufzeichnung des Interviews. Auf diese Weise war es möglich, den Text zu transkribieren.

#### **7.2.4 Zusammenfassung**

Die Autobiographen explorieren in den Texten des Panels eine je aktuelle Theorie ihres Lebens, deren Grundlage die von ihnen wahrgenommene gesellschaftliche Situation behinderter Menschen ist. Ihren Erfahrungen zufolge ist diese Situation wesentlich durch strukturelle Gewalt gegen die Mitglieder dieser Personengruppe gekennzeichnet sowie durch verschärfte ideologische Ausgrenzungsstrategien ihnen gegenüber. Darüber hinaus fühlen sich die Autobiographen als behinderte Menschen durch anstehende Sparmaßnahmen im Gesundheitswesen gefährdet und sogar bedroht. Die Autobiographen präsentieren diesen Sachverhalt im Text übereinstimmend als eigene Beobachtungen und



Evaluationen der von ihnen vorgefundenen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und als Resümee ihrer persönlichen Lebensgeschichten. So kritisieren sie die gesellschaftlichen - wesentlich durch das Leistungsprinzip gekennzeichneten - Normalitätsvorstellungen, die behinderte Menschen aufgrund der ihnen zugeschriebenen Leistungsunfähigkeit ausgrenzen, und setzen sich dagegen zur Wehr, als ‚Behinderte‘ in einen gesellschaftlichen Übergangsbereich zur Anormalität bzw. in die Anormalität selbst verwiesen zu werden. Mit großem Engagement entwickeln sie Selbstkonzepte mit dem Ziel, ihre gesellschaftlich vorgenommene Positionierung zurückzuweisen und durch die Verfolgung von Selbstnormalisierungsstrategien eine Annäherung an den Normalbereich zu erreichen. Es wirkt in diesem Zusammenhang fast paradox, dass gerade das von behinderten Menschen kritisierte und für sie problematische gesellschaftliche Normalitätsfeld ‚Leistung‘ als Grundlage ihrer Strategien zur Herstellung von Normalität dient. Auf diesem Feld engagieren sie sich im Vergleich zur Normalpopulation überdurchschnittlich stark, so dass Überkompensation als wesentliches Motiv ihrer Strategien vermutet werden kann.

Ziel der Selbstnormalisierungskonzepte ist die gesellschaftliche Gleichstellung und Integration durch die angestrebte Positionierung innerhalb des gesellschaftlichen Normalbereichs. Dieses angestrebte Ziel ist wesentlich durch die Inversion der Merkmale des gesellschaftlich zugeschriebenen Behindertenstatus gekennzeichnet. Die Autobiographen präsentieren sich deshalb als überdurchschnittlich leistungsfähig (Herr C: „... ich arbeite fast jeden Nicht-Behinderten in Grund und Boden ...“. II/3/17-18), leistungswillig (Frau A.: Ausübung des Lehrerinnenberufs als Ehrenamt nach der gesundheitlich bedingten Frühpensionierung) und gesund (Herr C: „Ich denke, dass ich ‘n kerniger Bursche bin ...“. II/6/38). In der Wahrnehmung der Autobiographen ist die Erreichung dieses Ziels mit einem Zugewinn an Sicherheit gekoppelt. Aufgrund ihrer Positionierung im Randbereich der Gesellschaft und ihrer damit verbundenen gesamtgesellschaftlich marginalen Rolle ist ihr Leben in besonderem Maße durch Unsicherheit gekennzeichnet, so dass sie den Schluss ziehen, die angestrebte Sicherheit müsse im Zentrum der Gesellschaft und damit im Normalbereich zu finden sein.

Ulrich Beck weist jedoch in seiner Individualisierungstheorie<sup>251</sup> darauf hin, dass auch eine Position im Zentrum der Gesellschaft letztlich für das Subjekt immer auch Unsicherheit einschließt, weil es absolute Sicherheit seiner Auffassung zufolge nicht geben kann. Beck zufolge ist das Individuum und nicht die gesellschaftliche Situation primär für das eigene Leben verantwortlich, so dass immer das Subjekt das volle Risiko trägt.

Demnach ist das Leben aller Menschen ständig bedroht und das Subjekt hat die Aufgabe und Verantwortung, sich auf seine sich verändernde Lebenssituation jeweils neu einzustellen. Hier ist der Einzelne gefordert, hier braucht er Unterstützung durch Andere und die Erfahrung der Solidarität anderer Menschen bzw. Gottes<sup>252</sup>. Letztlich sind demzufolge nicht nur behinderte Menschen oder die Mitglieder von Randgruppen auf Solidarität angewiesen, sondern jedes Subjekt.

---

<sup>251</sup> vgl. 1.3 Theoretische Grundlage der Soziologischen Lebensgeschichtsforschung: Individualisierungstheorie von Ulrich Beck und Elisabeth Beck-Gernsheim

<sup>252</sup> Religion als Entlastung angesichts der Belastungen durch die Konstruktion von Selbstkonzepten.

## 8 SCHLUSS: ANSCHLUSSMÖGLICHKEITEN

Die vorliegende biographieanalytische Studie über das Leben an den Grenzen von Normalität und Behinderung diente dem Ziel, eine systematische Darstellung der Kategorie Behinderung auf der sozial-kulturellen Ebene zu liefern und die Selbstkonzepte von drei behinderten Interviewpartnern zu erfassen. Weiteres Anliegen war es, Informationen darüber zu erhalten, auf welche Ressourcen behinderte Menschen zurückgreifen können, um ihre Selbstkonzepte zu realisieren.

Die Arbeit liefert auf der Grundlage empirisch erhobener biographischer Daten und Analysen im Rahmen des Panel-Designs ein im hohen Maße authentisches Wissen über die Lebenssituation von Menschen an den Grenzen von Normalität und Behinderung. Diese Ergebnisse eignen sich zur Verwendung für die Entwicklung von Theorien und Konzepten im Bereich der Praktischen Theologie und der Behindertenpädagogik sowie der interdisziplinären Normalismusforschung.

Anschlussfähig sind die Ergebnisse zunächst an eine Praktische Theologie, da sich diese Disziplin zunehmend lebensweltlich orientiert<sup>253</sup> und sich auch als biographie-geleitete Wissenschaft versteht sowie als Lebensbegleitung angesichts der individuellen Verantwortung und der Herausforderung des Subjekts zum ‚Basteln seiner Biographie‘<sup>254</sup>. Behinderte Menschen stehen hier aufgrund ihrer gesellschaftlichen Positionierung im Grenzbereich zur Anormalität in einer besonderen Belastungssituation. Der Raum, innerhalb dessen sich Religion entwickeln und als hilfreich erfahren werden kann, sind die ständigen Herausforderungen des Subjekts zum Entwurf immer neuer Selbstkonzepte in der (post-)modernen Gesellschaft und sein ständiges Bedroht-Sein durch die Gefahr des Scheiterns seiner ‚Risiko-Biographie‘<sup>255</sup>. Hier kann Religion Halt, Orientierung und Kraft geben. Die vorliegende Studie kann mittels ihrer empirisch erhobenen Daten zur Entwicklung von Konzepten der Praktischen Theologie beitragen, die auf die praktische Lebensbegleitung (von behinderten Menschen) ausgerichtet sind und auf die Entwicklung von Erfahrungsmöglichkeiten mitmenschlicher und göttlicher Solidarität an den Grenzen von Normalität und Behinderung.

Anschlussfähig ist eine ‚dialogische Diakonie‘<sup>256</sup>, die alle Menschen als gleichwertige Partner akzeptiert, deren gegenseitige Beziehungen durch einen Dialog ‚auf gleicher Augenhöhe‘ gekennzeichnet sind. Erteilte Hilfe und empfangene Hilfe sind in diesem System gleichwertig.

Norbert Mette fordert ein: „Für die innerkirchl. Ordnung gilt die krit. Aufforderung des Ev. (Mk 10,42 parr.), daß die üblichen Strukturen u. Mechanismen v. Herrschaft in der chr.

---

<sup>253</sup> Norbert Mette weist darauf hin: „... Impulse zu einer stärker lebensweltl. Orientierung der Praktischen Theologie haben große Resonanz gefunden, aber auch Stimmen laut werden lassen, die vor der Tendenz zu einer reinen Subjektivierung des Religiösen warnen.“ (Mette 2000, 1073)

<sup>254</sup> vgl. Beck 1997

<sup>255</sup> vgl. Beck 1997

<sup>256</sup> vgl. Schibilsky 2003

Gemeinde keinen Platz haben; sie ist vielmehr sichtbares Zeugnis gelebter D. [Diakonia, Erg. M. S.] (Apg 2,42-47).“ (Mette 1995)

Als Orte der Erfahrung solidarischer Gemeinschaft bieten sich neben Selbsthilfe- und Projektgruppen auch christliche Gemeinden an, die durch ihre besondere Nähe zur jüdisch-christlichen Tradition die Chance haben, gesellschaftliche Normalitätsgrenzen mit dem Ziel aufzusprengen, keinen Menschen mehr in den Bereich der Abnormalität zu verweisen.

Weiterhin können die Ergebnisse dieser biographie-analytischen Längsschnittuntersuchung den Zusammenhang zwischen Behinderung und konkreten Selbstkonzepten bzw. Selbstnormalisierungsstrategien aufzeigen und so zur Weiterentwicklung des interdisziplinären Normalismuskurses beitragen. Die Autobiographen erhalten über die Darstellung ihrer Selbstkonzepte und Erfahrungen im Rahmen dieses Forschungsprojekts eine eigenständige Stimme im wissenschaftlichen Diskurs, die berücksichtigt werden sollte, wenn man sie als gleichwertige Dialogpartner integrieren möchte.

Im Einzelnen sind die Ergebnisse an folgende Bereiche anschlussfähig:

- Entwurf von Bildungstheorien, die Subjekte in universeller Solidarität ins Zentrum stellen „... und damit auch ihre ethische und politische Relevanz geltend ...“ (Mette 1994, 457) machen.
- Entwicklung von Richtlinien und Lehrplänen für alle Schulstufen und Schulformen (Ausgangspunkt ist der einzelne Schüler mit seiner individuellen Lebensgeschichte; Stärkung der Selbstbestimmung und Eigenverantwortlichkeit der einzelnen Schülerin, des einzelnen Schülers, Begleitung des einzelnen Schülers bei der Entwicklung eigener Selbstkonzepte im gesellschaftlichen Kontext.)<sup>257</sup>
- Weiterentwicklung von Konzepten für ‚Behinderteneinrichtungen‘: Freie Wahl der Lebensform (in Wohnungen, Wohngemeinschaften, Heimen etc. durch den betroffenen Menschen; Entscheidung des Subjekts über gewünschte Assistenz und Begleitung. „Es spricht einiges dafür, daß die Kirchen über kurz oder lang nicht umhin kommen zu entscheiden, ob sie weiterhin mit ihrer Caritas bzw. Diakonie gewissermaßen zwischen (Sozial-) Staat und hilfsbedürftiger Klientel mittlerisch tätig sein wollen oder ob sie sich – im Sinne der ‚Option für die Armen und Anderen‘ – parteilich auf die Seite derer schlagen, die immer stärker an den gesellschaftlichen Rand gedrängt oder ganz ausgestoßen werden.“ (Mette 1994, 430)
- Erweiterung des Methodenrepertoires von Beratungsstellen für behinderte Menschen: Öffnung für biographische Verfahren
- Konzepte der Gesundheitsreform: Berücksichtigung der Biographien von betroffenen Menschen durch die Politik – z. B. bei Diskussion über geplante

---

<sup>257</sup> Bei den Lehrplänen für den Religionsunterricht in Sonderschulen sollte berücksichtigt werden, dass Wundergeschichten, insbesondere Heilungen Jesu erst zum Zeitpunkt einer distanzierten Reflexionsfähigkeit des Schülers Inhalt des Unterrichts sein sollten, um ein direktes Übertragen der neutestamentlichen Heilungssituation auf die eigene Lebenssituation, z. B. im Rahmen persönlicher Heilungserwartungen, zu verhindern.

Sparmaßnahmen; Integration der Kompetenzen der Betroffenen in das Behandlungskonzept von medizinischen Fachleuten

- Konzepte zur Institutionalisierung der Mitarbeit von Betroffenen in politischen Gremien auf unterschiedlichen Ebenen (Gemeinde, Kreis, Stadt, Land, Bund; Lehrplankommissionen, kirchlichen Entscheidungsgremien, Wohlfahrtsverbänden, Krankenkassen, Rententrägern usw.)
- Entwurf kirchlicher Verlautbarungen

Anschlussfähig ist auch ein wissenschaftlicher Diskurs, der die Selbstnormalisierungsstrategien der behinderten Autobiographen dieser Studie (Diagnosen: Progressive Muskeldystrophie; Spastik) mit den Strategien zur Konstruktion von Normalität bei anderen diskriminierten Personengruppen (z. B. behinderte Menschen mit anderen Schädigungen, Arbeitslose, Ausländer, Frauen, Alte) vergleicht.

Die vorgestellten Ergebnisse der biographischen Studie liefern jedoch nicht nur der wissenschaftlichen Forschung Daten, sondern sie können auch für jedes Subjekt bei der Konstruktion seiner eigenen Selbstkonzepte hilfreich sein. Die innovativen Strategien der Autobiographen, die vorgefundene Einschränkungen und Grenzen auf vielfältige Weisen überwinden, können anderen Menschen, die in Grenzsituationen geraten, Mut machen und Veränderungsmöglichkeiten auch in scheinbar auswegloser Situation aufzeigen. Die Autobiographen haben exemplarisch im Text dargestellt, dass sie als Subjekte mit extremen Belastungen produktiv und konstruktiv umgegangen sind, so dass ihre Lebensgeschichten geeignet sein können, auch als (individuell zu modifizierende) Leitbilder für die Konstruktion der Biographien anderer Menschen zu fungieren.

Letztlich können die Ergebnisse dieser Biographieforschung zu einer Veränderung der Gestaltung des Gemeinwesens beitragen, innerhalb dessen sich behinderte Menschen zunehmend als gleichgestellte Glieder einer solidarischen Gemeinschaft erfahren können und wo jeder bereit ist, das Anders-Sein des Anderen zu akzeptieren<sup>258</sup>.

---

<sup>258</sup> vgl. Levinas 1987, 1989

## LITERATUR

- Antor, Georg; Bleidick, Ulrich:* Behindertenpädagogik als angewandte Ethik. Stuttgart 2000.
- Bach, Heinz:* Grundlagen der Sonderpädagogik. Bern u. a. 1999.
- Körperbehinderung. Exploration und Isolation eines Begriffs. In: Bergeest, Harry; Hansen, Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb. 1999, 31-35.
- Bach, Ulrich:* Boden unter den Füßen hat keiner. Plädoyer für eine solidarische Diakonie. Göttingen 1980.
- „Zur Freiheit hat uns Christus befreit“ (Gal 5,1) – Thesen zur einer abendländischen Befreiungs-Theologie. In: Junge Kirche 49 (1988). H. 9, 478-481.
  - Ich bin einmalig – du auch. Berlin 1990.
  - Getrenntes wird versöhnt. Wider den Sozialrassismus in Theologie und Kirche. Neukirchen-Vluyn 1991.
  - „Gesunde“ und „Behinderte“ – Gegen das Apartheidsdenken in Kirche und Gesellschaft. Gütersloh 1994.
  - Theologie nach Hadamar als Theologie der Befreiung. Nach-Denken über: Leonore Siegele-Wenschkewitz. Theologie nach Auschwitz als Theologie der Befreiung. In: Welker, Michael (Hrsg.): Brennpunkt Diakonie. Rudolf Weth zum 60. Geburtstag, Neukirchen-Vluyn 1997, 165-183.
  - Eine Straßenbahn quietschte – aber in der Theologie stimmen auch manche Inhalte nicht. Plädoyer gegen unser Apartheids-Denken. In: Peter Biehl u. a. (Hrsg.): Jahrbuch der Religionspädagogik 1999. Neukirchen-Vluyn 2000, 115-121.
  - Theologie nach Hadamar als Aufgabe der heutigen Theologie. In: Pithan, Annebelle u. a. (Hrsg.): Handbuch Integrative Religionspädagogik. Reflexionen und Impulse für Gesellschaft, Schule und Gemeinde. Gütersloh 2002, 112-118.
- Bäumler, Christof:* Zum Verhältnis von Theologie und empirischer Sozialforschung. In: Bäumler, Christof u. a. (Hrsg.): Methoden der empirischen Sozialforschung in der Praktischen Theologie. München; Mainz 1976, 239-255.
- Beck, Ulrich; Beck-Gernsheim, Elisabeth:* Individualisierung in modernen Gesellschaften – Perspektiven und Kontroversen einer subjektorientierten Soziologie. In: Beck, Ulrich; Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.): Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Frankfurt 1994, 10-39.
- Beck, Ulrich:* Die uneindeutige Sozialstruktur: Was heißt Armut, was Reichtum in der ‚Selbst-Kultur‘? In: Beck, Ulrich; Sopp, Peter (Hrsg.): Individualisierung und Integration. Neue Konfliktlinien und neuer Integrationsmodus? Opladen 1997, 183-197.
- Beck, Ulrich; Peter Sopp:* Individualisierung und Integration – eine Problemskizze. In: Beck, Ulrich; Sopp, Peter (Hrsg.): Individualisierung und Integration. Neue Konfliktlinien und neuer Integrationsmodus? Opladen 1997, 9-19.

- Beck-Gernsheim, Elisabeth:* Gesundheit und Verantwortung im Zeitalter der Gentechnologie. In: Beck, Ulrich; Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.): Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Frankfurt 1994, 316-335.
- Bergeest, Harry:* Sozialisation körperbehinderter Menschen. In: Bergeest, Harry; Hansen, Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb. 1999, 215-240.
- Körperbehinderung. In: Bundschuh, Konrad u. a. (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. Bad Heilbrunn/Obb. <sup>2</sup>2002, 165-167.
  - Sexualität. In: Bundschuh, Konrad u. a. (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. Bad Heilbrunn/Obb. <sup>2</sup>2002, 255-257.
- Berger, Peter A.:* Individualisierung und sozialstrukturelle Dynamik. In: Beck, Ulrich; Sopp, Peter (Hrsg.): Individualisierung und Integration. Neue Konfliktlinien und neuer Integrationsmodus? Opladen 1997, 81-95.
- Berger, Peter L.; Luckmann, Thomas:* Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie. Frankfurt a.M. <sup>5</sup>1982.
- Biewer, Gottfried:* Ist die ICDH-2 für die Heilpädagogik brauchbar? In: Bundschuh, Konrad (Hrsg.): Sonder- und Heilpädagogik in der modernen Leistungsgesellschaft. Krise oder Chance? Bad Heilbrunn/Obb. 2002, 293-301.
- Bleidick, Ulrich:* Um den wissenschaftstheoretischen Ort der Körperbehindertenpädagogik. In: Bergeest, Harry; Hansen, Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb. 1999, 119-129.
- Blimlinger, Eva; Ertl, Angelika; Koch-Straube, Ursula; Wappelshammer, Elisabeth:* Lebensgeschichten. Biographiearbeit mit alten Menschen. Hannover 1994.
- Bogner, Alexander; Menz, Wolfgang:* „Deutungswissen“ und Interaktion. Zu Methodologie und Methodik des theoriegenerierenden Experteninterviews. In: Soziale Welt 52 (2001), 477-500.
- Bohnsack, Ralf:* Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung. Opladen 1991.
- Brachel, Hans-Ulrich von:* Subjekt werden. Theologische und psychologische Reflexionen zu einer Theorie innovatorischen Handelns. Zur interdisziplinären Grundlagendiskussion Praktischer Theologie und ihre Weiterführung in therapeutischen Bereichen. Münster 1985.
- Buber, Martin:* Elemente des Zwischenmenschlichen. In: Buber, Martin (Hrsg.): Das dialogische Prinzip. Heidelberg <sup>4</sup>1979, 268-298.
- Bude, Heinz:* Der Sozialforscher als Narrationsanimateur. Kritische Anmerkungen zu einer erzähltheoretischen Fundierung der interpretativen Sozialforschung, in: KZSS 37 (1985), 327-336.
- Bundschuh, Konrad; Heimlich, Ulrich; Krawitz, Rudi (Hrsg.):* Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis, Bad Heilbrunn/Obb. <sup>2</sup>2002.

- Dannenberg, L.:* Peirces Abduktionskonzeption als Entdeckungslogik. In: Archiv für Geschichte der Philosophie 70 (1988), 305-326.
- Daniels, Susanne von u. a.:* Krüppel-Tribunal. Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat. Köln 1983.
- Dausien, Bettina:* Geschlechterkonstruktionen und Körpergeschichten. Überlegungen zur Rekonstruktion leiblicher Aspekte des „doing gender“ in biographischen Erzählungen. In: Alheit, Peter u. a. (Hrsg.): Biographie und Leib. Gießen 1999, 177-200.
- Drechsel, Wolfgang:* Lebensgeschichte und Lebens-Geschichten. Zugänge zur Seelsorge aus biographischer Perspektive. Gütersloh 2002.
- Eco, Umberto:* Der Name der Rose. München <sup>26</sup>2002. [Erstausg. in ital. Spr.: Il nome della rosa. Milano 1980].
- Fawcett, Jacqueline:* Pflegemodelle im Überblick. Bern u. a. 1996.
- Fischer, Wolfram:* Pfarrer auf Probe. Identität und Legitimation von Vikaren. Stuttgart 1977.
- Fischer, Wolfram; Kohli, Martin:* Biographieforschung. In: Voges, Wolfgang (Hrsg.): Methoden der Biographie- und Lebenslaufforschung. Opladen 1987.
- Fischer-Rosenthal, Wolfram:* Zum Konzept der subjektiven Aneignung von Gesellschaft. In: Flick, Uwe u. a. (Hrsg.): Handbuch qualitative Sozialforschung. Weinheim <sup>2</sup>1995, 78-89.
- Fischer-Rosenthal, Wolfram; Rosenthal, Gabriele:* Narrationsanalyse biographischer Selbstpräsentation. In: Hitzler, Ronald; Honer, Anne: Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Opladen 1997, 133-164.
- Fischer-Rosenthal, Wolfram:* Biographie und Leiblichkeit. Zur biographischen Arbeit und Artikulation des Körpers. in: In: Alheit, Peter u. a. (Hrsg.): Biographie und Leib. Gießen 1999, 15-43.
- Franke, Alexa:* Die Unschärfe des Begriffs „Gesundheit“ und seine gesundheitspolitischen Auswirkungen. In: Franke, Alexa; Broda, Michael: Psychosomatische Gesundheit. Versuch einer Abkehr vom Pathogenese-Konzept. Tübingen 1993, 15-34.
- Freire, Paulo:* Pädagogik der Unterdrückten. Mit einer Einführung von Ernst Lange. Stuttgart; Berlin 1971.
- Galtung, Johan:* Strukturelle Gewalt. Beiträge zur Friedens- und Konfliktforschung. Reinbek b. Hamburg 1984.
- Gebara, Ivone:* Die dunkle Seite Gottes. Wie Frauen das Böse erfahren. Freiburg u. a. 2000.
- Gerstenkorn, Uwe:* Hospizarbeit in Deutschland. Lebenswissen im Angesicht des Todes. Stuttgart 2004.
- Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L.:* Die Entdeckung gegenstandsbezogener Theorie: Eine Grundstrategie qualitativer Sozialforschung. In: Hopf, Christel; Weingarten, Elmar (Hrsg.): Qualitative Sozialforschung. Stuttgart <sup>2</sup>1984, 91-111.
- Goffman, Erving:* Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt am Main <sup>3</sup>1979.
- Gräß, Wilhelm:* Der hermeneutische Imperativ. Lebensgeschichte als religiöse Selbstausslegung. In: Sparn, Walter (Hrsg.): Wer schreibt meine Lebensgeschichte.

- Biographie, Autobiographie, Hagiographie und ihre Entstehungszusammenhänge. Gütersloh 1990, 79-89.
- Lebensgeschichten - Lebensentwürfe - Sinndeutungen. Eine praktische Theologie gelebter Religion. Gütersloh 1998.
- Grewel, Hans*: Gesellschaftliche Entwicklungen im Umgang mit Behinderung und Integration. Anmerkungen zur Diskussion um die so genannte Bioethik. In: Pithan, Annebelle u. a. (Hrsg.): Handbuch Integrative Religionspädagogik. Reflexionen und Impulse für Gesellschaft, Schule und Gemeinde. Gütersloh 2002, 62-74.
- Grözinger, Albrecht; Luther, Henning (Hrsg.)*: Religion und Biographie. Perspektiven zur gelebten Religion (FS Gert Otto). München 1987.
- Haeblerlin, Urs*: Heilpädagogik als wertgeleitete Wissenschaft. Bern u. a. 1996.
- Zum Menschenbild in der Körperbehindertenpädagogik. In: Bergeest, Harry; Hansen, Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb. 1999, 37-48.
  - Benachteiligung der Schwachen durch Integration? In: Pithan, Annebelle u. a. (Hrsg.): Handbuch Integrative Religionspädagogik. Reflexionen und Impulse für Gesellschaft, Schule und Gemeinde. Gütersloh 2002, 261-269.
- Hauschildt, Eberhard*: Praktische Theologie – neugierig, graduell und konstruktiv. Verabschiedungen, Trends und Optionen. In: Hauschildt, Eberhard; Schwab, Ulrich (Hrsg.): Praktische Theologie für das 21. Jahrhundert. Stuttgart 2002, 79-99.
- Hitzler, Ronald; Honer, Anne*: Bastelexistenz. Über subjektive Konsequenzen der Individualisierung. In: Beck, Ulrich; Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.): Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Frankfurt 1994, 307-315.
- Hütte Saski; /Mette, Norbert, unter Mitarbeit von Rainer Middelberg und Sonja Pahl*: Religion im Klassenverband unterrichten. Lehrer und Lehrerinnen berichten von ihren Erfahrungen. Münster 2003.
- Kardoff, Ernst von*: Qualitative Sozialforschung – Versuch einer Standortbestimmung. In: Flick, Uwe u. a. (Hrsg.): Handbuch qualitative Sozialforschung. Weinheim <sup>2</sup>1995, 3-8.
- Kinsey, Alfred C. u. a.*: Das sexuelle Verhalten der Frau. Dt. Berlin und Frankfurt/Main 1954.
- Kinsey, Alfred C. u.a.*: Das sexuelle Verhalten des Mannes. Dt. Frankfurt/Main 1970.
- Kirchenrat der EKD*: Maße des Menschlichen. Evangelische Perspektiven zur Bildung in der Wissens- und Lerngesellschaft. Eine Denkschrift der Evangelischen Kirche in Deutschland. Gütersloh 2003.
- Klee, Ernst*: Behinderten-Report. Frankfurt am Main 1974.
- Behinderten-Report II. „Wir lassen uns nicht abschieben“. Bewußtwerdung und Befreiung der Behinderten. Frankfurt am Main 1976.
- Klein, Ferdinand*: Zum ethischen ‚Paradigma‘ des Erkennens und Handelns in der Körperbehindertenpädagogik, eine reflexive Besinnung. In: Bergeest, Harry; Hansen, Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb. 1999, 49-73.



- Klein, Stephanie*: Theologie und empirische Biographieforschung. Methodische Zugänge zur Lebens- und Glaubensgeschichte und ihre Bedeutung für eine erfahrungsbezogene Theologie. Suttgart 1994.
- Kohli, Martin* : Institutionalisierung und Individualisierung der Erwerbsbiographie. In: Beck, Ulrich; Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.): Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Frankfurt 1994, 219-244.
- Kollmann, Roland, Püttmann, Olivia*: Behinderung. In: Mette, Norbert; Rickers, Folkert (Hrsg.): Lexikon der Religionspädagogik in zwei Bänden. Neukirchen-Vluyn 2001, 119-129.
- Kollmann, Roland*: Theodizee und Integration. In: Pithan, Annebelle u. a. (Hrsg.): Handbuch Integrative Religionspädagogik. Reflexionen und Impulse für Gesellschaft, Schule und Gemeinde. Gütersloh 2002, 144-154.
- Krebs, Heinz*: Behinderung im Spannungsfeld zwischen Gesundheit und Krankheit. Begriffliche und medizinethische Erörterungen. In: Pithan, Annebelle u. a. (Hrsg.): Handbuch Integrative Religionspädagogik. Reflexionen und Impulse für Gesellschaft, Schule und Gemeinde. Gütersloh 2002, 20-28.
- Krüger, Heinz-Hermann; Marotzki, Winfried*: Biographieforschung und Erziehungswissenschaft – Einleitende Anmerkungen. In: Krüger, Heinz-Hermann; Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen 1999, 7-9.
- Krüger, Heinz-Hermann*: Entwicklungslinien, Forschungsfelder und Perspektiven der erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung. In: Krüger, Heinz-Hermann; Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen 1999, 13-32.
- Labov, William; Waletzky, Joshua*: Erzählanalyse: mündliche Versionen persönlicher Erfahrung. In: Ihwe, Jens (Hrsg.): Literaturwissenschaft und Linguistik. Bd. 2. Frankfurt a. Main 1973, 78-126.
- Levinas, Emmanuel*: Die Spur des Anderen. Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie. Freiburg <sup>2</sup>1987.
- Humanismus des anderen Menschen. Hamburg 1989.
  - Zwischen uns. Versuche über das Denken des Anderen. Aus dem Französischen von Frank Miething. München; Wien 1995.
- Link, Jürgen*: Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird. Opladen, Wiesbaden <sup>2</sup>1998.
- Wieso ist die Norm nicht enorm in Form? Was Normen sagen, ist noch lange nicht die Norm: Zur gesellschaftlichen Funktion des guten Gewissens in der biopolitischen Debatte. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung Nr. 176. 1. August 2001, 48.
  - Aspekte der Normalisierung von Subjekten. In: Gerhard, Ute u. a. (Hrsg.): Infografiken, Medien, Normalisierung. Zur Kartographie politisch-sozialer Landschaften. Heidelberg 2001, 77.92.

- Lucius-Hoene, Gabriele:* „Ich hatte immer das Bestreben, den Gesunden zu markieren.“  
Hirnverletzungssymptome und Identitätskonstitution. In: Alheit, Peter u. a. (Hrsg.):  
Biographie und Leib. Gießen 1999, 133-151.
- Luther, Henning:* Religion, Subjekt, Erziehung. Grundbegriffe der Erwachsenenbildung am  
Beispiel der Praktischen Theologie Friedrich Niebergalls. München 1984.
- Religion und Alltag. Bausteine zu einer Praktischen Theologie des Subjekts. Stuttgart  
1992.
- Marotzki, Winfried:* Forschungsmethoden und –methodologie der  
Erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung. In: Krüger, Heinz-Hermann;  
Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche  
Biographieforschung. Opladen 1999, 109-133.
- Marhold, Wolfgang u a. (Hrsg.):* Religion als Beruf. Stuttgart u. a. 1977.
- Matthes, Joachim u. a. (Hrsg.):* Biographie aus handlungswissenschaftlicher Perspektive.  
Nürnberg 1981.
- Mette, Norbert/Steinkamp, Hermann:* Sozialwissenschaften und Praktische Theologie.  
Düsseldorf 1983.
- Mette, Norbert:* Theologie der Caritas. In: Lehner, Markus; Zauner, Wilhelm (Hrsg.):  
Grundkurs Caritas. Linz 1993, 115-138.
- Caritas und Sozialstaat – Identität kirchlicher Identität im Widerstreit. In: Concilium.  
Internationale Zeitschrift für Theologie. 30. Jahrgang 1994, 425-431.
  - Bildung und verbindliches Handeln. Identität in universaler Solidarität. In: Stimmen  
der Zeit. 212. Band 1994, 453-464.
  - Diakonia. In: Lexikon für Theologie und Kirche. Dritter Band. Freiburg u. a. 1995,  
184-185.
  - Begegnung mit dem Fremden: Aufgabe des Religionsunterrichts. In: Göllner  
Reinhard; Trocholepczy, Bernd (Hrsg.): Religion in der Schule? Projekte –  
Programme – Perspektiven. Freiburg 1995, 118-132.
  - (Hrsg.): Anstiftung zur Solidarität. Praktische Beispiele der Sozialpastoral. Mainz  
1997.
  - Solidarität: Verfall oder Wandel? In: Concilium. Internationale Zeitschrift für  
Theologie. 35. Jahrgang 1999, 471-479.
  - Identitätsbildung heute – im Modus christlichen Glaubens. In: Katechetische Blätter.  
124. Jahrgang 1999, 397-403.
  - Subjekt/Subjektivität. III. Prakt.-theol.. In: Lexikon für Theologie und Kirche. Neunter  
Band. Freiburg u. a. 2000, 1073.
- Metz, Johann Baptist:* Glaube in Geschichte und Gesellschaft. Studien zu einer praktischen  
Fundamentaltheologie. Mainz <sup>2</sup>1978.
- (Hg.): Theodizee-empfindliche Gottesrede. In: Metz, Johann Baptist (Hrsg.):  
„Landschaft aus Schreien“. Zur Dramatik der Theodizeefrage. Mainz 1995, 81-102.
  - Zum Begriff der neuen Politischen Theologie. 1967-1997, Mainz 1997.

- Meyer-Blanck, Michael:* Theorie und Praxis der Zeichen. Praktische Theologie als Hermeneutik christlicher Praxis. In: Hauschildt, Eberhard; Schwab, Ulrich (Hrsg.): Praktische Theologie für das 21. Jahrhundert. Stuttgart 2002, 121-132.
- Moser, Vera:* Identitätskonstruktion in der Sonderpädagogik. Welche Normalität wird produziert? In: Normalität, Behinderung und Geschlecht. Ansätze und Perspektiven der Forschung, hrsg. von Ulrike Schildmann, Opladen 2001, S. 95-107.
- Nassehi, Armin:* Die Deportation als biografisches Ereignis. Eine biografieanalytische Untersuchung. In: Weber, Georg u. a. (Hrsg.): Die Deportation von Siebenbürger Sachsen in die Sowjetunion 1945-1949, Bd. II: Die Deportation als biografisches Ereignis und literarisches Thema. Köln u.a. 1995, 5-412.
- Nassehi, Armin; Saake, Irmhild:* Kontingenz: Methodisch verhindert oder beobachtet? Ein Beitrag zur Methodologie der qualitativen Sozialforschung. In: Zeitschrift für Soziologie 31/1 (2002), 66-68.
- Neuhaus, Gerd:* Theodizee – Abbruch oder Anstoß des Glauben? Eine Annäherung von ausgewählten Beispielen der Literatur her. In: Metz, Johann Baptist (Hrsg.): „Landschaft aus Schreien“. Zur Dramatik der Theodizeefrage. Mainz 1995, 9-55.
- Neumann, Klaus:* Körperbehindertenpädagogik als empirische Wissenschaft. In: Bergeest, Harry; Hansen, Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb. 1999, 131-151.
- Niethammer, Lutz:* Einführung. In: Ders. (Hrsg.): Lebenserfahrung und kollektives Gedächtnis. Die Praxis der Oral History. Frankfurt/Main 1985 (TB-Ausg.), 7-33.
- Nipkow, Karl-Ernst:* Erwachsenwerden ohne Gott? Gotteserfahrung im Lebenslauf. München 1987.
- Lebensgeschichte und religiöse Lebenslinie. Zur Bedeutung und Dimension des Lebenslaufs in der Praktischen Theologie und in der Religionspädagogik. In: Jahrbuch der Religionspädagogik. Bd. 3. Neukirchen-Vluyn 1987, 3-35.
  - Bildung als Lebensbegleitung und Erneuerung. Kirchliche Bildungsverantwortung in Gemeinde, Schule und Gesellschaft. Gütersloh 1990.
- Oevermann, Ulrich u. a.:* Die Methodologie einer ‚objektiven Hermeneutik‘ und ihre allgemeine forschungslogische Bedeutung in den Sozialwissenschaften. In: Soeffner, Hans Georg (Hrsg.): Interpretative Verfahren in den Sozial- und Textwissenschaften. Stuttgart 1979, 352-434.
- Eine exemplarische Fallrekonstruktion zum Typus versozialwissenschaftlicher Identitätsformation. In: Brose, Hanns-Georg; Hildenbrand, Brun (Hrsg.): Vom Ende des Individuums zur Individualität ohne Ende. Opladen 1988, 243-286.
- Otto, Gert:* Nachwort. In: Hauschildt, Eberhard; Schwab, Ulrich (Hrsg.): Praktische Theologie für das 21. Jahrhundert. Stuttgart 2002, 193-201.
- Parson, Talcott:* Definition von Gesundheit und Krankheit im Lichte der Wertbegriffe und der sozialen Struktur Amerikas, in: Mitscherlich, Alexander u. a.: Der Kranke in der modernen Leistungsgesellschaft. Köln 1967, 57-87.
- Peukert, Helmut:* Wissenschaftstheorie, Handlungstheorie, Fundamentale Theologie. Analysen zu Ansatz und Status theologischer Theoriebildung. Düsseldorf 1978.

- Was ist eine praktische Wissenschaft? Handlungstheorie als Basistheorie der Humanwissenschaften: Anfragen an die Praktische Theologie. In: Fuchs, Ottmar (Hrsg.): Theologie und Handeln. Beiträge zur Fundierung der Praktischen Theologie als Handlungstheorie. Düsseldorf 1984, 64-79.
- Plieth, Martina*: Praktische Theologie als immanent-transzendent bezogene Wahrnehmungs- und Ausdruckstheorie bzw. -lehre mit kondensandenter Verankerung. In: Hauschildt, Eberhard; Schwab, Ulrich (Hrsg.): Praktische Theologie für das 21. Jahrhundert. Stuttgart 2002, 133-141.
- Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* mit klinischen Syndromen und Nomina Anatomica. 256., neu bearbeitete Auflage mit 2670 Abbildungen und 265 Tabellen, bearbeitet von der Wörterbuchredaktion des Verlages unter der Leitung von Christoph Zink. Berlin; New York 1990.
- Reichert, Jo*: Verstehende Soziologie ohne Subjekt? Die objektive Hermeneutik als Metaphysik der Strukturen. In: KZSS 40 (1988), 207-222.
- Reichert, Jo; Schröer, Norbert*: Erheben, Auswerten, Darstellen. Konturen einer hermeneutischen Wissenssoziologie. In: Schröer, Norbert (Hrsg.): Interpretative Sozialforschung. Auf dem Wege zu einer hermeneutischen Wissenssoziologie. Opladen 1994, 56-84.
- Rösner, Hans-Uwe*: Jenseits normalisierender Anerkennung. Reflexionen zum Verhältnis von Macht und Behindertsein. Frankfurt am Main 2002.
- Rogers, Carl R.*: Die klient-bezogene Gesprächstherapie. München 1973.
- Rosenthal, Gabriele*: Nationalsozialistische Erziehung und Identitätsentwicklung. In: Rosenthal, Gabriele u. a. (Hrsg.): Die Hitlerjugend-Generation. Biographische Thematisierung als Vergangenheitsbewältigung. Essen 1986, 73-102.
- „Wenn alles in Scherben fällt...“ Von Leben und Sinnwelt der Kriegsgeneration. Opladen 1987.
- Erlebte und erzählte Lebensgeschichte. Gestalt und Struktur biografischer Selbstbeschreibungen. Frankfurt a.M.; New York 1995.
- Schartmann, Dieter*: Die Tätigkeitstheorie von Wygotzki und ihre Relevanz für die Soziale Arbeit. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit. Heft 4/2002, 75-89.
- Scheuermann, Antonius*: Zwischen Natur und Gesellschaft. Eine biographische Fallstudie zur Konstruktion von Sexualität. In: Alheit, Peter u. a. (Hrsg.): Biographie und Leib. Gießen 1999, 201-222.
- Schibilsky, Michael*: Religiöse Erfahrung und Interaktion. Die Lebenswelt jugendlicher Randgruppen. Stuttgart u. a. 1976.
- (Hrsg.): Kursbuch Diakonie. Neukirchen-Vluyn 1991.
- Soziale Sicherheit für behinderte Menschen. (Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe). Freiburg im Breisgau 1999.
- Lebensbegleitung und Lebenskunst. Gute Theologie muss im Alltag und bei der Biographie der Menschen ansetzen. zeitzeichen 2/2003, 38-40.
- Dialogische Diakonie. Stuttgart 2004.

- Schibilsky, Michael; Völzke, Reinhard*: Das biografische Gespräch in helfenden Berufen. Eine Arbeitshilfe. Bochum 1993 (Öffentlichkeitsarbeit der Evangelischen Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe: Vorgänge – Hintergründe).
- Schildmann, Ulrike*: Lebensbedingungen behinderter Frauen. Gießen 1983.
- Forschungsfeld Normalität. Reflexionen vor dem Hintergrund von Geschlecht und Behinderung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 3/2000, 90-94.
  - Es ist normal verschieden zu sein? Einführende Reflexion zum Verhältnis zwischen Normalität, Behinderung und Geschlecht. In: Schildmann, Ulrike (Hrsg.): Normalität, Behinderung und Geschlecht. Ansätze und Perspektiven der Forschung. Opladen 2001, 7-15.
  - Leistung als Basis-Normalfeld der (post-)modernen Gesellschaft – kritisch reflektiert aus behindertenpädagogischer und feministischer Sicht. In: Bundschuh, Konrad (Hrsg.): Sonder- und Heilpädagogik in der modernen Leistungsgesellschaft. Krise oder Chance? Bad Heilbrunn/Obb. 2002, 125-131.
- Schildmann, Ulrike; Bretländer, Bettina (Hrsg.)*: Frauenforschung in der Behindertenpädagogik. Systematik – Vergleich – Geschichte – Bibliographie. Ein Arbeitsbuch. Münster u. a. 2000.
- Schildmann, Ulrike; Völzke, Reinhard*: Integrationspädagogik: Biographische Zugänge. Berufliche Werdegänge von Erzieherinnen in Kindergartengruppen für behinderte und nichtbehinderte Kinder. Opladen 1994.
- Schröer, Norbert (Hrsg.)*: Interpretative Sozialforschung. Auf dem Wege zu einer hermeneutischen Wissenssoziologie. Opladen 1994.
- Schröer, Norbert*: Wissenssoziologische Hermeneutik. In: Hitzler, Ronald; Honer, Anne (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Eine Einführung. Opladen 1997, S. 109-129.
- Schütz, Alfred*: Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt. Eine Einleitung in die verstehende Soziologie. Frankfurt a.M. <sup>6</sup>1994.
- Schütz, Alfred/ Luckmann, Thomas*: Strukturen der Lebenswelt. 2 Bde.. Frankfurt a.M. <sup>5</sup>1994.
- Schütze, Fritz*: Zur Hervorhebung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung – dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.): Kommunikative Sozialforschung. München 1976, 159-255.
- Zur linguistischen und soziologischen Analyse von Erzählungen. In: Internationales Jahrbuch für Wissens- und Religionssoziologie. Bd. 10. Opladen 1976, 7-41.
  - Narrative Repräsentation kollektiver Schicksalsbetroffenheit. In: Lämmert, Eberhard (Hrsg.): Erzählforschung. Ein Symposium. Stuttgart 1982, 568-590.
  - Biographieforschung und narratives Interview, in: Neue Praxis. Kritische Zeitschrift für Sozialarbeit und Sozialpädagogik 3 (1983), S. 283-293.
  - Kognitive Figuren des autobiographischen Stegreiferzählens. In: Kohli, Martin; Robert, Günther (Hrsg.): Biographie und soziale Wirklichkeit. Neue Beiträge und Forschungsperspektiven. Stuttgart 1984, 78-117.

- Das narrative Interview in Interaktionsfeldstudien 1. Fernuniversität Hagen 1987.
- Schultebrucks, Meinolf*: Politisches Lernen und Handeln in der kirchlichen Jugendarbeit – aufgezeigt an der Deutschen Pfadfinderschaft St. Georg. In: Katechetische Blätter. 104. Jahrgang 1979, 713-716.
- Gemeinde ist Kontakt. In: Katechetische Blätter. 108. Jahrgang 1983, 287-289.
- Schwab, Ulrich*: Wahrnehmen und Handeln. Praktische Theologie als subjektorientierte Theorie. In: Hauschildt, Eberhard; Schwab, Ulrich (Hrsg.): Praktische Theologie für das 21. Jahrhundert. Stuttgart 2002, 161-175.
- Schwärmer, Josef*: Partnerzentrierte Gesprächsführung. Übungsprogramm für kirchliche Berufe. Salzkotten 1977.
- Singer, Peter*: Praktische Ethik. Stuttgart 1984.
- Soeffner, Hans Georg; Hitzler, Ronald*: Hermeneutik als Haltung und Handlung. Über methodisch kontrolliertes Verstehen. In: Schröer, Norbert (Hrsg.): Interpretative Sozialforschung. Auf dem Wege zu einer hermeneutischen Wissenssoziologie. Opladen 1994, 28-54.
- Speck, Otto*: Erziehung und Achtung vor dem Anderen. Zur moralischen Dimension der Erziehung. München; Basel 1996.
- Chaos und Autonomie in der Erziehung. München/Basel <sup>2</sup>1997.
- Theoriewandel in der Heilpädagogik. In: Bergeest, Harry; Hansen, Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb. 1999, 215-240.
- Steck, Wolfgang*: Praktische Theologie. Bd. 1. Stuttgart 2000.
- Strauss, Anselm L.*: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung. Aus dem Amerikanischen von Astrid Hildenbrand. München <sup>2</sup>1998.
- Theunissen, Georg; Plaute, Wolfgang*: Empowerment und Heilpädagogik. Freiburg/Brsg. 1995.
- Thimm, Walter*: Leben in Nachbarschaften. Hilfen für Menschen mit Behinderungen. Freiburg u. a. 1994.
- Thiemann, Michael u. a.*: Flächendeckende Institutionalisierung evaluierter Gesundheitssportprogramm. In: Walter, Ulla u. a. (Hrsg.): Prävention durch Krankenkassen. Zielgruppen, Zugangswege, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit. Weinheim und München 2002, 226-238.
- Wagner, Michael*: Menschen mit geistiger Behinderung. Gestalter ihrer Welt. Bad Heilbrunn 1995.
- Wagner-Rau, Ulrike*: Praktische Theologie als „Schwellenkunde“. Fortschreibung einer Anregung von Henning Luther. In: Hauschildt, Eberhard; Schwab, Ulrich (Hrsg.): Praktische Theologie für das 21. Jahrhundert. Stuttgart 2002, 177-191.
- Waller, Heiko*: Gesundheitswissenschaft. Eine Einführung in Grundlagen und Praxis. Stuttgart u. a. 1995.
- Weber, Georg u. a.*: Immigration der Siebenbürger Sachsen. Studien zu Ost-West-Wanderungen im 20. Jahrhundert. Wiesbaden 2002.

- Weinmann, Ute*: Normalität im wissenschaftlichen Diskurs verschiedener Fachdisziplinen. In: Schildmann, Ulrike (Hrsg.): Normalität, Behinderung und Geschlecht. Ansätze und Perspektiven der Forschung. Opladen 2001, 17-41.
- Normalität und Behindertenpädagogik. Historisch und normalismustheoretisch rekonstruiert am Beispiel repräsentativer Werke von Jan Daniel Georgens, Heinrich Marianus Deinhard, Heinrich Hanselmann, Linus Bopp und Karl Heinrichs. Opladen 2003.
- Wellach, Karen*: Zur Sexualentwicklung körperbehinderter Menschen. In: Bergeest, Harry; Hansen, Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb. 1999, 269-280.
- Wisotzki, Karl Heinz*: Integration Behinderter. Modelle und Perspektiven. Stuttgart/Berlin/Köln 2000.
- Zerfuß, Rolf (Hrsg.)*: Erzählter Glaube, erzählende Kirche. Freiburg u. a. 1988.
- Lebensnerv Caritas. Freiburg 1992.
  - Das Proprium der Caritas als Herausforderung an die Träger. In: caritas '93, 27-40.
- Zulehner, Paul Michael u. a.*: Solidarität: Option für die Modernisierungsverlierer. Innsbruck u. a. 1996.

## ANHANG

### Text aus dem Roman ‚Der Name der Rose‘

#### Vierter Tag

##### VESPER

*Worin der greise Alinardus wertvolle Informationen zu geben scheint und William seine Methode enthüllt, durch eine Reihe sicherer Irrtümer zu einer wahrscheinlichen Wahrheit zu gelangen.*

Als es dunkel zu werden begann, kam William gut gelaunt aus dem Skriptorium. Wir begaben uns in den Kreuzgang, um vor dem Abendmahl noch ein paar Schritte zu tun, und fanden dort Alinardus. Ich hatte mir in der Küche, seiner zwei Tage zuvor geäußerten Bitte gedenkend, Kichererbsen besorgt und bot ihm welche an. Er nahm sie dankend, schob sie sich in den zahnlosen, sabbernden Mund und sagte: »Hast du gesehen, mein Sohn: auch die dritte Leiche lag genau da, wo es im Buche geschrieben steht ... Wart nur, bald wird die vierte Posaune blasen!«

Ich fragte den Alten, warum er so fest daran glaube, daß der Schlüssel für die Mordserie in der Offenbarung Johannis zu finden sei. Er sah mich erstaunt an: »Die Apokalypse liefert den Schlüssel für alles!« Und griesgrämig mümmelnd fügte er an: »Ich hab's gewußt, ich hab's schon immer gesagt... Ich war es, der dem Abt riet, dem von damals, daß er überall Apokalypsen-Kommentare sammeln sollte, so viele wie möglich. Ich sollte nämlich Bibliothekar werden, damals ... Aber dann hat es der andere geschafft. Er war sehr schlau, er ließ sich nach Silos schicken, wo er die schönsten Handschriften fand, und kam mit reicher Beute zurück ... Oh ja, er wußte genau, wo man suchen mußte, und er konnte sogar die Sprache der Ungläubigen ... So wurde ihm schließlich die Bibliothek anvertraut, und ich ging leer aus ... Aber Gott hat ihn gestraft und vorzeitig abberufen ins Reich der Finsternis. Hihihi ... « Er kicherte böse vor sich hin. Bisher war mir dieser Alte in seinem milden Schwachsinn stets unschuldig wie ein Kind erschienen.

»Wer war das, der andere, von dem Ihr da sprecht?« fragte William.

Alinardus schaute verwirrt zu uns auf: »Wer das war? Ach, ich weiß es nicht mehr, es ist schon so lange her... Aber Gott straft, Gott löscht aus, Gott verdunkelt auch die Erinnerung. Viele Akte der Hoffart sind in der Bibliothek begangen worden. Besonders seit sie in die Hände von Fremden gefallen ist ... Und Gott straft weiter ... «

Er verstummte, und es gelang uns nicht, noch mehr aus ihm herauszubekommen. So überließen wir ihn seinem stillen und gramvollen Alterswahn. Gleichwohl zeigte sich William sehr angeregt von dem kurzen Gespräch: »Alinardus ist einer, dem man aufmerksam zuhören muß. jedesmal, wenn er spricht, sagt er etwas Interessantes.« »Was hat er denn diesmal Interessantes gesagt?« »Mein lieber Adson«, dozierte mein Meister, »das Aufklären eines Geheimnisses ist nicht dasselbe wie das Deduzieren aus festen Grundprinzipien. Es gleicht nicht einmal dem Sammeln von soundsovielen Einzeldaten, um aus ihnen dann auf ein allgemeines Gesetz zu schließen. Es ist eher so, daß man vor einer Anzahl von Tatsachen steht, die anscheinend nichts miteinander zu tun haben, und nun versuchen muß, sie sich als ebenso viele Einzelfälle eines allgemeinen Gesetzes vorzustellen, eines Gesetzes aber, das man nicht kennt und das womöglich noch nie formuliert worden ist. Gewiß, wenn du zum Beispiel wüßtest, wie der Philosoph sagt, daß der Mensch, das Pferd und das Maultier alle drei keine Galle haben und alle drei langlebig



sind, dann könntest du versuchsweise das Prinzip aufstellen, daß alle Tiere, die keine Galle haben, langlebig sind. Aber nimm den Fall der Tiere mit Hörnern. Warum haben sie Hörner? Dir fällt plötzlich auf, daß alle Tiere mit Hörnern keine Zähne am Oberkiefer haben. Das könnte eine schöne Entdeckung sein, wenn du nicht bedenken müßtest, daß es leider auch Tiere ohne Zähne am Oberkiefer gibt, die trotzdem keine, Hörner haben, wie das Kamel. Schließlich bemerkst du, daß alle Tiere ohne Zähne am Oberkiefer zwei Mägen haben. Gut, du kannst dir nun vorstellen, daß ein Tier mit zuwenig Zähnen nicht besonders gut kaut und daher zwei Mägen braucht, um seine Nahrung zu verdauen. Aber was ist mit den Hörnern? Du versuchst also, dir einen materiellen Grund für die Hörner vorzustellen, zum Beispiel, daß der Mangel an Zähnen dem Tier ein Zuviel an Knochenmasse beschert, das irgendwo anders hervorspringen muß. Aber ist das eine hinreichende Erklärung? Nein, denn das Kamel hat zwar keine Zähne am Oberkiefer und dafür zwei Mägen, aber es hat keine Hörner. Also mußt du dir noch einen letzten Grund vorstellen. Die Knochenmasse springt nur bei jenen Tieren hervor, die keine anderen Verteidigungsmittel haben. Das Kamel hingegen hat eine sehr feste Haut und braucht keine Hörner. Infolgedessen könnte das Gesetz lauten...«

»Aber was redet Ihr da bloß dauernd von Hörnern?« fiel ich meinem Lehrer ungeduldig ins Wort. »Seit wann beschäftigt Ihr Euch mit Hornvieh?«

»Ich habe mich noch nie mit Hornvieh beschäftigt, aber der Bischof von Lincoln hat es ausgiebig getan in Fortführung eines Gedankens von Aristoteles. Ehrlich gesagt, ich weiß nicht, ob er die wahren Gründe gefunden hat, und ich habe auch niemals nachgesehen, wo beim Kamel die Zähne sitzen und wie viele Mägen es hat. Ich wollte dir nur vor Augen führen, daß die Suche nach Erklärungsgesetzen bei den Naturphänomenen sehr verschlungene Wege geht. Angesichts einiger unerklärlicher Tatsachen mußt du dir viele allgemeine Gesetze vorzustellen versuchen, ohne daß du ihren Zusammenhang mit den Tatsachen, die dich beschäftigen, gleich zu erkennen vermagst. Auf einmal, wenn sich unversehens ein Zusammenhang zwischen einem Ergebnis, einem Fall und einem Gesetz abzeichnet, nimmt ein Gedankengang in dir Gestalt an, der dir überzeugender als die anderen erscheint. Du versuchst, ihn auf alle ähnlichen Fälle anzuwenden, Prognosen daraus abzuleiten, und erkennst schließlich, daß du richtig geraten hast. Aber bis zuletzt weißt du nie, welche Prädikate du in deine Überlegung einführen sollst und welche du aufgeben mußt. Und genau in dieser Weise gehe ich vor, um das Geheimnis der Abtei zu lüften. Ich betrachte eine Anzahl unzusammenhängender Elemente und entwickle Hypothesen. Aber ich muß viele Hypothesen entwickeln, und manche davon sind so absurd, daß ich mich schämen würde, sie dir zu nennen... Denk nur, wie es neulich mit dem Rappen Brunellus war. Als ich die Spuren erblickte, entwickelte ich eine Reihe von Hypothesen, die einander ergänzten oder auch widersprachen: Es konnte ein entlaufenes Pferd gewesen sein; es konnte sein, daß der Abt auf seinem prächtigen Rappen ausgeritten war; es konnte sein, daß ein Rappe Brunellus die Spuren im Schnee und tags zuvor ein Rappe Favellus die Strähnen am Maulbeerstrauch hinterlassen hatte, während die Zweige von Menschen geknickt worden waren. Es gab viele Möglichkeiten, und ich wußte nicht, welche Hypothese die richtige war, bis ich den besorgt umherblickenden Cellerar mit seinem Suchtrupp sah. Da erst begriff ich, daß allein die Brunellus-Hypothese die richtige war, und prüfte ihre Richtigkeit durch die Art, wie ich die Mönche ansprach. Ich gewann das Spiel, aber ich hätte es ebensogut auch verlieren können. Die Mönche hielten mich für ungemein klug, weil ich gewonnen hatte, aber sie kannten die vielen Fälle nicht, in denen ich dumm gewesen war, weil ich verloren hatte, und sie wußten nicht, daß ich wenige Augenblicke vor meinem Sieg noch keineswegs sicher war, daß ich nicht verlieren würde. Siehst du, und ganz ähnlich steht es jetzt im Falle des Geheimnisses der Abtei: Ich habe inzwischen viele schöne Hypothesen, aber bisher noch kein evidentes Faktum, das mir zu sagen gestattet, welche die richtige ist. Und damit ich nicht hinterher dumm dastehe,

verzichte ich lieber jetzt darauf, als klug zu erscheinen. Laß mir noch etwas Zeit zum Nachdenken, bis morgen wenigstens.«

Mit einem Male begriff ich die Denkweise meines Meisters, und sie schien mir recht unähnlich der eines Philosophen, der von ehernen Grundprinzipien ausgeht, so daß sein Verstand gleichsam die Vorgehensweise der göttlichen Ratio übernimmt. Ich begriff, daß William, wenn er keine Antwort hatte, sich viele verschiedene Antworten vorstellte. Und das verblüffte mich sehr.

»Aber dann«, wagte ich zu bemerken, »seid Ihr noch weit von der Lösung entfernt ... «-

»Wir sind ihr bereits ganz nahe«, entgegnete William heiter, »ich weiß nur noch nicht, welcher.«

»Demnach habt Ihr nicht eine einzige Antwort auf alle Fragen?«

»Lieber Adson, wenn ich eine hätte, würde ich in Paris Theologie lehren.«

»Und in Paris haben sie immer die richtige Antwort?«

»Nie«, sagte er fröhlich, »aber sie glauben sehr fest an ihre Irrtümer.«

»Und Ihr«, bohrte ich weiter mit kindischer Impertinenz, »Ihr begeht nie Irrtümer?«

»Oft«, strahlte er mich an, »aber statt immer nur ein und denselben zu konzipieren, stelle ich mir lieber viele vor und werde so der Sklave von keinem.«

Ich hatte allmählich den Eindruck, daß William überhaupt nicht ernsthaft an der Wahrheit interessiert war, die bekanntlich nichts anderes ist als die *Adaequatio* zwischen den Dingen und dem Intellekt. Statt dessen amüsierte er sich damit, so viele Wahrheiten wie möglich zu ersinnen!

In diesem Moment, ich gestehe es, verzweifelte ich an meinem Meister und ertappte mich unwillkürlich bei dem Gedanken: »Gar nicht so schlecht, daß die Inquisition gekommen ist!« jawohl, ich ergriff Partei für den Wahrheitsdurst, der einen Mann wie Bernard Gui erfüllte.

In solch unguter Geistesverfassung, voller Schuldgefühle und verwirrter als Judas in der Nacht von Gethsemane, betrat ich mit William das Refektorium, wo das Abendmahl unser harrte.

(Eco, Umberto: *Der Name der Rose*. München <sup>26</sup>2002, 403-407 [Erstausg. in iatl. Spr.: *Il nome della rosa*. Milano 1980].)

**Zeitungsartikel: „Querschnittsgelähmter auf dem Gipfel des Fudschijama“**

Soester Anzeiger, 5. September 2003

## **Persönliche Erklärung**

Ich versichere, dass ich diese Arbeit ohne fremde Hilfe angefertigt und die benutzte Literatur vollständig angegeben habe. Die Stellen der Arbeit, die anderen Werken entnommen sind, habe ich unter Angabe der Quellen kenntlich gemacht.

Welter, den