Biographisches Wissen
an den Grenzen von Normalität und Behinderung

Meinolf Schultebraucks
Burg Vellinghausen

59514 Welver

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

Welver, im Oktober 2003
1 SUBJEKTSEIN ZWISCHEN NORMALITÄT UND BEHINDERUNG – ZUR FRAGESTELLUNG UND ZUM ZIEL DER UNTERSUCHUNG ....................... 10

1.1 Theologische Subjekttheorie ................................................................. 11
  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

1.2 Behinderung und Normalität ............................................................... 23
  1.2.1 Behinderung als Konstruktion in der wertgeleiteten Heilpädagogik von Urs Haeberlin .............................................................. 24
  1.2.2 Normalität als gesellschaftliche Macht- und Handlungsstrategie ........ 29
    1.2.2.1 Normalismusforschung von Jürgen Link ...................................... 29
    1.2.2.2 Verbindung zwischen Normalismusforschung und Behindertenpädagogik (Ulrike Schildmann und Ute Weinmann) ......................... 32

1.3 Theoretische Grundlage der Soziologischen Lebensgeschichtsforschung: Individualtheorie von Ulrich Beck und Elisabeth Beck-Gernsheim ............ 35

1.4 Ziel der Arbeit ....................................................................................... 37

2 ZUR METHODIK: DIE EMPIRISCHE BIOGRAPHIEFORSCHUNG .......... 38

2.1 Methodologische Voraussetzungen und Implikationen ....................... 38
  2.1.1 Beobachtungsperspektiven ............................................................... 38
  2.1.2 Die Entscheidung über das Forschungsdesign im Rahmen des Panels .... 39

2.2 Erhebung 1982 .................................................................................... 41
  2.2.1 Datenerhebung ................................................................................ 41
    2.2.1.1 Datenerhebungsmethode ............................................................... 41
    2.2.1.2 Interviewleitfaden ....................................................................... 42
  2.2.2 Auswahl und Beschreibung der Interview-Partner ............................ 44
  2.2.3 Durchführung der Interviews ........................................................... 45

2.3 Erhebung 2002 .................................................................................... 45
  2.3.1 Datenerhebung des narrativen lebensgeschichtlichen Interviews ....... 46
    2.3.1.1 Haufterzählung ............................................................................ 46
      2.3.1.1.1 Impulse zur Exploration der Gegenwartsgeschichte ............. 47
      2.3.1.1.2 Impulse zur Exploration der Herkunftsgeschichte ............. 47
      2.3.1.1.3 Impulse zur Exploration der Zukunftsgeschichte .......... 47
    2.3.1.2 Nachfrageteil ............................................................................. 48
      2.3.1.2.1 Interne Nachfragen ................................................................. 48
      2.3.1.2.2 Externe Nachfragen (als interne Nachfragen zur Erstbefragung) .... 49
  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
2.4 Datenauswertung und Datenanalyse ................................................................. 53
  2.4.1 Prinzipien ........................................................................................................ 53
    2.4.1.1 Prinzip der Abduktion ............................................................................... 53
    2.4.1.2 Prinzip der Sequentialität ......................................................................... 55
    2.4.1.3 Andere Prinzipien ..................................................................................... 55
  2.4.2 Einzelfallanalysen: Frau A., Frau B., Herr C. .............................................. 56
    2.4.2.1 Transkription ............................................................................................. 56
    2.4.2.2 Rekonstruktion biographischer Texte ......................................................... 56
      2.4.2.2.1 Formale Textanalyse ........................................................................... 56
      2.4.2.2.2 Strukturelle Inhaltsanalyse ................................................................. 58
      2.4.2.2.3 Analytische Abstraktion ..................................................................... 58
    2.4.2.3 Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation .................. 59
    2.4.2.4 Darstellung ................................................................................................ 59

2.5 Kontrastiver Vergleich der Ergebnisse der Einzelfallstudien und Zeichnen eines Gesamtbildes .......................................................... 60

3 EMPIRISCHER TEIL – EINZELFALLANALYSE FRAU A: DAS BALANCIEREN VON STÄRKE UND SCHWÄCHE ......................................................... 61

3.1 Biographische Daten .......................................................................................... 61

3.2 Rekonstruktion der Biographischen Texte ....................................................... 62
  3.2.1 Die Herkunftsfamilie und soziale Identität .................................................... 62
    3.2.1.1 Die Zielstrebigkeit des Elternhauses ....................................................... 62
    3.2.1.2 Das Ferienerlebnis .................................................................................... 64
  3.2.2 Die schulische Sozialisation ........................................................................... 71
    3.2.2.1 Der Schulausflug ....................................................................................... 71
    3.2.2.2 Die mehrtägige Klassenfahrt ................................................................. 72
    3.2.2.3 Der Klassenraum ..................................................................................... 73
  3.2.3 Die berufliche Sozialisation ............................................................................ 74
    3.2.3.1 Die Entwicklung des Berufswunsches und die Bedeutung der Entwicklung des körperlichen Eingeschränkt-Seins ......................................................... 74
    3.2.3.2 Das Studium der Sonderpädagogik .............................................................. 78
      3.2.3.2.1 Die Organisation der zunehmenden Mobilitätsprobleme ...................... 78
      3.2.3.2.2 Die Erfahrung der Infragestellung der Eignung als Lehrerin ............. 83
      3.2.3.2.3 Das Thema „Muskeldystrophie“ in der Prüfung .................................. 86
    3.2.3.3 Der Prozess der Arbeitsplatzfindung ......................................................... 88
      3.2.3.3.1 Die ersten Kontakte zu einer Schule für Körperbehinderte .................. 88
      3.2.3.3.2 Die Beratung durch einen Sonderschulrektor ..................................... 88
      3.2.3.3.3 Das Finden des idealen Arbeitsplatzes ............................................... 90
    3.2.3.4 Die berufliche Tätigkeit als Sonderschullehrerin ...................................... 94
      3.2.3.4.1 Die berufliche Professionalität ............................................................... 94
      3.2.3.4.2 Die Folgen der Atemprobleme ............................................................. 95
      3.2.3.4.3 Der Beruf als Ehrenamt ................................................................. 97
3.2.3.5  Die Organisation der beruflichen Zukunft .................................................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

3.2.4  Die Entwicklung von sozialen Verortungen .....................................................106
3.2.4.1  Das Wohnen und die Pflege ............................................................................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  Die sozialen Kontakte in der Freizeit ...............................................................108
3.2.4.2.1  Die Bedeutung einer Freundschaft für die Überwindung der Mobilitätsprobleme 108
3.2.4.2.2  Die Bedeutung des Kinderchors .................................................................109
3.2.4.2.3  Die Bedeutung der Patenschaft .................................................................115
3.2.4.2.4  Die Entwicklung der Gestaltung der Besuchspraxis ....................................116

3.2.5  Der Umgang mit der Erkrankung .....................................................................120
3.2.5.1  Die ersten Symptome ..................................................................................120
3.2.5.2  Die Diagnose ...............................................................................................121
3.2.5.3  Die Pubertät ..................................................................................................123
3.2.5.4  Das Jugendalter ...........................................................................................124
3.2.5.5  Das Erwachsenenalter ..................................................................................126

3.2.6  Die Werte- und Sinnsysteme .........................................................................127
3.2.6.1  Evaluationen und Reflexionen von Lebenserfahrungen ................................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  Die religiösen Aspekte der Biographie .........................................................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  Die gesundheitliche Zukunftsperspektive .....................................................141
3.2.7  Das biographische Interview als Medium der produktiven Selbstreflexion ........143

3.3  Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation ...........................144
3.3.1  Dialoge mit der Autobiographin nach den Interviews ....................................144
3.3.2  Durchgehende Lebenslinien ............................................................................144
3.3.2.1  Die Integration der progressiven Erkrankung .................................................145
3.3.2.2  Der Umgang mit Kommunikationsstörungen .................................................146
3.3.2.3  Der Umgang mit vermuteter gesellschaflicher Ausgrenzung ...........................146
3.3.2.4  Die Erfahrung und Überwindung von Enge ..................................................147
3.3.2.5  Die Organisation der Mobilität .................................................................148
3.3.2.6  Die Organisation der Pflege ......................................................................148
3.3.2.7  Die Organisation des Aufrechterhalts funktionierender Sozialstrukturen ..........149
3.3.2.8  Das Herausstellen der Leistungsfähigkeit und Handlungsaufonomie .............149
3.3.2.9  Die Lebensbedeutsamkeit des Lehrerinnen-Berufs ....................................150
3.3.2.10  Die Erfahrung praktischer Solidarität .........................................................150
3.3.2.11  Die Erfahrung des Behindert-Seins ..........................................................151
3.3.2.12  Die Erfahrung des Glaubens .....................................................................151

3.3.3  Differenzerfahrungen im biographischen Prozess .........................................151
3.3.3.1  Die Bedeutung von Strukturierungen .........................................................152
3.3.3.2  Die Distanz zu den Erfahrungen von Behinderung ........................................152
3.3.3.3  Die Bedrohung durch den gesellschaftlichen Wertewandel .........................152
3.3.3.4  Die Nicht-Teilnahme an Veranstaltungen der Kirchengemeinde ..................153
3.3.4 Gesamtinterpretation.................................................................153
3.3.4.1 Die biographischen Wendepunkte .............................................153
3.3.4.2 Das Balancieren von Stärke und Schwäche................................153
3.3.4.3 Das Balancieren von Behinderung und Normalität..................154

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 Berufserziehung ..............................................173
  4.2.3.2 Der Intelligenztest..................................................................173
  4.2.3.3 Die Lehre zur Bürokauffrau......................................................177
  4.2.3.4 Die Berufssichtsperspektiven 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 Das Leben mit der Rohkost als Selbstkonzept ......................................................... 207
4.2.5.2.1 Soziale Kontakte zu anderen Rohköstlern ............................................................ 208
4.2.5.2.2 Die Aufrechterhaltung der Selbständigkeit durch Rohkost ................................... 209
4.2.6 Die Werte- und Sinnsysteme ....................................................................................... 212
4.2.6.1 Die Religion ............................................................................................................ 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 Die Zukunftsperspektive .......................................................................................... 241
4.3 Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation ....................................... 243
4.3.1 Durchgehende Lebenslinien ....................................................................................... 243
4.3.1.1 Die Erfahrung von Fremdbestimmung ................................................................... 243
4.3.1.2 Die Erfahrung verwehrter Gleichstellung ................................................................. 243
4.3.1.3 Die Erfahrung von Enge ......................................................................................... 245
4.3.1.4 Die Erfahrungen direkter und struktureller Gewalt ................................................ 245
4.3.1.5 Die Bedeutung sozialer Kontakte ............................................................................ 246
4.3.1.6 Die Erfahrung der Verweigerung von Partizipation .............................................. 246
4.3.1.7 Die Erfahrung gelebter Solidarität .......................................................................... 247
4.3.1.8 Die Bedeutung der Profession ................................................................................ 249
4.3.1.9 Die Erfahrung des Glaubens ................................................................................... 250
4.3.1.10 Die Distanzierung zur Kirche .............................................................................. 251
4.3.2 Differenzerfahrungen im biographischen Prozess ...................................................... 252
4.3.2.1 Die eigene Zuständigkeit für die Gesundheit ........................................................... 252
4.3.2.2 Die Ambivalenz der aktuellen gesellschaftlichen Wirklichkeit für behinderte Menschen 254
4.3.2.3 Die Mitarbeit in der Kirchengemeinde und der Kirchenaustritt ................................ 255
4.3.3 Gesamtinterpretation: Das Balancieren von Restriktionen im Rahmen eines Emanzipationsprozesses .......................................................... 257

5 EMPIRISCHER TEIL – EINZELFALLANALYSE HERR C.: DAS BALANCIEREN VERWEHRTER GLEICHSTELLUNG .......................................................... 259
5.1 Vorbemerkungen ........................................................................................................... 259
5.2 Rekonstruktion der biographischen Texte 1982 und 2002 ........................................... 260
5.2.1 Die Herkunftsfamilie und soziale Identität .................................................................. 260
5.2.2 Die schulische Sozialisation ....................................................................................... 263
5.2.3 Die berufliche Sozialisation ....................................................................................... 267
5.2.3.1 Die Erteilung von Nachhilfeunterricht als Beruf ..................................................... 267
5.2.3.2 Das Fachhochschulstudium .................................................................................... 268
5.2.3.3 Die Berufstätigkeit und die ehrenamtliche Selbsthilfearbeit .................................... 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
5.2.4 Die Emanzipationsgeschichte von der Fremdbestimmung zur Selbstbestimmung .. 284
5.2.4.1 Die Befreiung von der Fremdbestimmung durch die Mutter .......................... 284
5.2.4.2 Der Weg zur Selbständigkeit .................................................................. 287
5.2.4.3 Das selbstbestimmte Leben mit Assistenz .............................................. 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 Die Bejahung des selbstbestimmten Lebens mit einer Behinderung .......... 295

5.2.5 Der Umgang mit der progressiven Erkrankung ......................................... 296
   5.2.5.1 Die Entwicklung der Erkrankung .......................................................... 296
   5.2.5.2 Die Relevanz von biblischen Wundern und Wunderheilern .................. 298
   5.2.5.3 Der Umgang mit Ärzten ....................................................................... 299
   5.2.5.4 Das Korsett als technisches Hilfsmittel ................................................ 304
   5.2.5.5 Der Arzt als Verhandlungspartner ......................................................... 305

5.2.6 Die Entwicklung von sozialen Verortungen ............................................ 306
   5.2.6.1 Die Rolle als Mann und die Partnerschaft ............................................. 306
   5.2.6.2 Das Wohnen .......................................................................................... 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 Die Freizeit: Fahrten mit dem Wohnmobil ............................................ 314

5.2.7 Die Werte- und Sinnsysteme .................................................................... 315
   5.2.7.1 Die Gesellschaft .................................................................................. 315
      5.2.7.1.1 Die Zwiespältigkeit 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 Die Religion ....................................................................................... 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 Die Zukunftsperspektive ...................................................................... 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

5.3 Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation ...................... 356
5.3.1 Durchgehende Lebenslinien ....................................................................... 356
   5.3.1.1 Die Integration der fortschreitenden Erkrankung in das bewusst gelebte Leben ........ 356
   5.3.1.2 Die Bedeutung der Mobilität für die Selbständigkeit ......................... 357
   5.3.1.3 Das selbständige Wohnen .................................................................... 358
   5.3.1.4 Der Zusammenhang vom selbstbestimmten Leben und der Assistenzpflege ...... 359
   5.3.1.5 Die Entwicklung der Geschlechtsidentität ........................................... 360
   5.3.1.6 Die Organisation der beruflichen Karriere .......................................... 361
   5.3.1.7 Die politische „Behindertenarbeit“ als Lebensaufgabe ....................... 362
<table>
<thead>
<tr>
<th>Abschnitt</th>
<th>Titel</th>
<th>Seite</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>5.3.1.8</td>
<td>Die kritische Einstellung zur Religion und Kirche</td>
<td>362</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3.1.9</td>
<td>Die Bedrohung durch „Tötungsideologien“</td>
<td>363</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3.2</td>
<td>Differenzerfahrungen im biographischen Prozess</td>
<td>364</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3.2.1</td>
<td>Die Aktualisierung der Begriffe und Themen</td>
<td>364</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3.2.2</td>
<td>Die veränderte gesundheitliche Einschätzung</td>
<td>364</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3.2.3</td>
<td>Die Bedrohung durch strukturelle und tatsächliche Gewalt</td>
<td>365</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3.2.4</td>
<td>Die Grenzen der politischen Selbsthilfearbeit</td>
<td>365</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3.2.5</td>
<td>Das Sich-Einstellen auf eine längere Entwicklungskurve gesellschaftlicher Veränderungsprozesse</td>
<td>365</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3.3</td>
<td>Gesamtinterpretation</td>
<td>366</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3.3.1</td>
<td>Theorieentwurf und Theorieakzeptanz</td>
<td>366</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3.3.2</td>
<td>Die Biographie als Legitimationsgeschichte</td>
<td>366</td>
</tr>
<tr>
<td>5.3.3.3</td>
<td>Das Balancieren verwehrter Gleichstellung</td>
<td>367</td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>EMPIRISCHER TEIL – KONTRASTIVER VERGLEICH</td>
<td>369</td>
</tr>
<tr>
<td>6.1</td>
<td>Strukturelle Vergleichskategorien</td>
<td>370</td>
</tr>
<tr>
<td>6.2</td>
<td>Struktureller Vergleich</td>
<td>375</td>
</tr>
<tr>
<td>6.2.1</td>
<td>Gesundheit und Krankheit</td>
<td>375</td>
</tr>
<tr>
<td>6.2.2</td>
<td>Tätigkeit/Leistung und Pflegebedürftigkeit</td>
<td>377</td>
</tr>
<tr>
<td>6.2.3</td>
<td>Gleichstellung und Sonderstellung</td>
<td>380</td>
</tr>
<tr>
<td>6.2.4</td>
<td>Selbstbestimmung und Fremdbestimmung</td>
<td>385</td>
</tr>
<tr>
<td>6.2.5</td>
<td>Eigene und gesellschaftliche Vorstellungen von Partnerschaft/Sexualität</td>
<td>392</td>
</tr>
<tr>
<td>6.2.6</td>
<td>Globalkategorie: Behinderung und Normalität</td>
<td>397</td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>WEITERFÜHRENDE EINSICHTEN AUS DER STUDIE FÜR DIE HERANGEZOGENEN THEORIEKONZEPTE</td>
<td>398</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1</td>
<td>Erträge des biographieanalytischen Forschungsprojekts „Leben an den Grenzen von Normalität und Behinderung“</td>
<td>399</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1</td>
<td>Behinderung auf der Ebene der sozial-kulturellen Repräsentation</td>
<td>399</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.1</td>
<td>Herkunftsfamilie</td>
<td>399</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.2</td>
<td>Peer-Groups</td>
<td>400</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.3</td>
<td>Schule</td>
<td>400</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.4</td>
<td>Berufsausbildung/Studium</td>
<td>401</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.5</td>
<td>Berufstätigkeit</td>
<td>403</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.6</td>
<td>Partnerschaft</td>
<td>403</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.7</td>
<td>Öffentlicher Nah- und Fernverkehr</td>
<td>403</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.8</td>
<td>Wohnen</td>
<td>403</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.9</td>
<td>Medizinische Versorgung</td>
<td>403</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.10</td>
<td>Behinderteneinrichtungen</td>
<td>404</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.11</td>
<td>Gesellschaftliche Werte- und Sinnsysteme</td>
<td>405</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.12</td>
<td>Kirche</td>
<td>406</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.1.13</td>
<td>Fazit</td>
<td>407</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.2</td>
<td>Selbstkonstruktionen auf der Ebene des Subjets</td>
<td>408</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.2.1</td>
<td>Leistung</td>
<td>408</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.2.2</td>
<td>Gesundheit</td>
<td>413</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.2.3</td>
<td>Intelligenz</td>
<td>416</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.2.4</td>
<td>Mobilität</td>
<td>416</td>
</tr>
<tr>
<td>7.1.2.5</td>
<td>Selbstbestimmtes selbständiges Leben trotz Pflegebedürftigkeit</td>
<td>418</td>
</tr>
</tbody>
</table>
1 SUBJEKTSEIN ZWISCHEN NORMALITÄT UND BEHINDERUNG – ZUR FRAGESTELLUNG UND ZUM ZIEL DER UNTERSUCHUNG


Theoretische Grundlagen dieser Untersuchung sind insbesondere die
- ‚Politische Theologie des Subjets’ (J. B. Metz)
- ‚Praktische Theologie des Subjets’ (H. Luther)
- ‚Theologie nach Hadamar’ (U. Bach)
- ‚Wertgeleitete Heilpädagogik’ (U. Haeberlin)
- ‚Normalismusforschung’ (J. Link, U. Schildmann, U. Weinmann)
da sie versprechen, zum Subjektsein und zur Subjektwerdung behinderter Menschen einen Beitrag leisten zu können.


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 angelegt3 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


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.4 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.

---

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


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

---

5 vgl. Kap. 3-6 dieser Untersuchung


So haben die konkrete Geschichte und Leidengeschichte 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).


1.1.2 Identität und Fragment: Henning Luther

je verschiedenen Lebenswelt und Lebensgeschichte mit religiöser Tradition umgeben, 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 wie weit religiöse Erfahrungen zu deren Subjektwerdungsprozess beigetragen haben.


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.


Im Zusammenthang mit der Kontigenz erfahrung 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.


---

8 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, Schildman, 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 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 verherrschenden 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 erwartungsgesättigte 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 Selbstrecht fertigung, 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. 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). 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).


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 verließe 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 ist der körperbehinderte Theologe Ulrich Bach als einer der Exponenten im Bereich der Sozialpastoral ausgewiesen. Mit Herrn Bach wurde ein

---


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 der Interviews ging es angesichts der Vielzahl der Veröffentlichungen Ulrich Bachs besonders darum, das Zentrum seiner Theologie heraus zu kristallisieren.


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, 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 vorbei und dann wird klar, dass wir manches weg brechen müssen“ (Ulrich Bach, Expertengespräch 2003, 8).

12 Das Gespräch fand am 11.06.2003 in der Wohnung der Familie Bach statt.
14 vgl. Johann Baptist Metz 1987, Theologie nach Auschwitz


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 Sondermenschen. 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\(^\text{15}\) 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.


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

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).


\[\text{16} \text{ Ulrich Bach kritisiert hier die Behindertenselbstgruppen, die sich aus den sogen. „Krüppelbewegung“ entwickelt haben und den Assistenzgedanken forcieren (vgl. auch Anmerkung 14)}\]

\[\text{17} \text{ vgl. Ernst Klee 1974}
\text{Ernst Klee 1976}
\text{Susanne v. Daniel u. a. (Hrsg.) 1983}\]
Die Äußerungen der Autobiographen werden deshalb auch daraufhin untersucht, in welchem Umfang selbstbestimmtes und selbständiges Leben in Behinderteneinrichtungen realisiert werden kann.


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\(^\text{18}\). Es muss sicherlich gefragt werden, ob nicht auch diese Begriffe stigmatisierend sind; denn die stigmatisierende Funktion von Begriffen steht im

\(^{18}\) 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 Haeberlin

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 Haeberlins das Subjekt in das Zentrum ihrer Theorieentwicklung.


In dieser Tradition steht auch der Hochschullehrer Urs Haeberlin 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.


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


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“. Hanselmann spricht in diesem Zusammenhang vom „erzieherischen Helfen“ (Hanselmann 1954, 125). Helfen ist auch Leitmotiv des aktuellen Diakoniewissenschaft, die als Theorie helfenden Handelns entworfen wird.


\textsuperscript{23} vgl. Kobi 1985  
\textsuperscript{24} vgl. Hengstenberg 1966  
\textsuperscript{25} vgl. Kobi 1985  
\textsuperscript{26} vgl. Leyendecker 1992


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.


---

27 vgl. Hahn 1981


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 Intelлект, 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).


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

---

28 vgl. Bleidick 1972

1.2.2 Normalität als gesellschaftliche Macht- und Handlungsstrategie

1.2.2.1 Normalismusforschung von Jürgen Link


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 oriintiert.

Zur individuellen Sicherung der Normalitätsgrenzen 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, da sie insbesondere zu Beginn des Normalismus dominierte."


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 Kühäson/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 ‚Basis-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.

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


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

34 „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“ (Weinmann2001, 33).


36 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.).


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“ führen können bzw. müssen. „Das alltägliche Ringen um das eigene Leben ist zur Kollektiverfahrung der westlichen Welt geworden“ (Beck; Erdmann Ziegler 1997, 9).


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).


---

37 vgl. Beck; Erdmann Ziegler 1997)


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

---

38 vgl. Beck; Beck-Gernsheim 1994, 18
39 vgl. Beck 1997, 12
„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


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.


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. 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.


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, 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

\[42\text{ vgl. Verwerfung der Homologiethese von Schütze durch Nassehi; Nassehi 1995 ,91}\]

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 Schütze43, weiterentwickelt durch Armin Nassehi44 als auch auf Gabriele Rosenthal45 und Wolfram Fischer-Rosenthal46.

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

44 vgl. Nassehi 1995, Nasseh; Saake 2002
mussten, daß eine saubere Trennung von narrativen und nicht-narrativen Textteilen schlicht nicht exakt möglich ist“ (Nassehi 1995, 105f.).


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, die den Ansatz von Schütze weiterentwickelt hat. Die Unterscheidung Lebenslauf und Biographie stellt eine Nähe zu Armin Nassehi her.


---

47 zum Homologie-Verdacht vgl. Bude 1985 und Nassehi 1995
48 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\(^{49}\):
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\(^{50}\) und Wolfram Fischer\(^{51}\), 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.


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

\(^{49}\) vgl. 2.4.2.2 Rekonstruktion biographischer Texte
\(^{50}\) vgl. Schibilsky 1976
\(^{51}\) vgl. Fischer 1977
\(^{52}\) 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.


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 bestimmt 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


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.


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 Differenzerfahrungen 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 Schwerewicht 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


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: 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 Nachfrage teil, 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

53 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.54

2.3.1.1.1 Impulse zur Exploration der Gegenwartsgeschichte

Die Gegenwartsgeschichte ist das Tor zur Lebensgeschichte55.

„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.

54 Wie schon in der Erstbefragung, werden auch im narrativen Interview 2002 die Impulse umgangssprachlich formuliert.
55 vgl. Fischer 1978

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 Haupterzählung 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

„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)


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 wolle 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

2.3.3 Durchführung der Interviews

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.


In Übereinstimmung mit der Weiterentwicklung der qualitativen Methode\textsuperscript{56} 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 Haufterzählung der Lebensgeschichte aus. Hier nimmt sich der Interviewer noch stärker und länger zurück als bei der ersten Reihe. Ausschließlich durch aktives Zuhören soll die Haufterzählung 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.


\textsuperscript{56} vgl. Fußnoten 38-41, S. 36

2.3.5 Auswahl der auszuwertenden Interviews

2.4 Datenauswertung und Datenanalyse
2.4.1 Prinzipien
2.4.1.1 Prinzip der Abduktion

57 Nassehi 1995, 106
58 vgl. Peirce 1970; Dannenberg 1988
59 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:


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.


Die Durchführung der Abduktion braucht Zeit, Zeit zum Nachdenken.60

2.4.1.2 **Prinzip der Sequentialität**


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*


*Prinzip der Deskription*


*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).

---

\(^{61}\) vgl. Oevermann 1988; Rosenthal 1995  
\(^{62}\) 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.) 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 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)
- 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


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).

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

Wie unterscheiden sich Erzählung, Beschreibung, Argumentation?

Erzählung:


64 vgl. Rosenthal 1995, 239

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

66 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

**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 Therme.

**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**


---

67 „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.


2.4.2.2 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?


2.4.2.2.3 Analytische Abstraktion

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 Prozessstrukturen 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 Gesamttheorie 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


2.4.2.4 Darstellung


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 Quermähen einer vorgegebenen Fläche, z. B. eines Fußballfeldes, verglichen werden.)


---

68 vgl. Schütze 1982
69 vgl. Schütze 1983, 582
herauszufinden, welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede die biographischen Aussagen der Einzelfallstudien der Menschen mit einer Körperbehinderung haben.


3 EMPIRISCHER TEIL – EINZELFALLANALYSE

FRAU A:
DAS BALANCIEREN VON STÄRKE UND SCHWÄCHE

3.1 Biographische Daten


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


70 vgl. Schütze 1983, 287


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.


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 2002.73

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 (Ortname) 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 (Ortname). (hm) Tja Familienhintergrund (2) äh, meine Eltern kommen beide aus (Ortname). (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 unbedeutend 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, hätt’ 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

72 vgl. Bogner; Menz 2001
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 än, aus der Verwandschaft 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/3/37-3/14)


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.


Die Eltern der Autobiographin hatten in ihrem Leben auf dem Weg zum gewünschten Beruf Barrierver 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 kommt” und äh, da muss ich also, ja äh, das 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)


74 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.75

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.

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 und äh, ja dann musste ich doch immer wieder da zwischenendurch 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 stehen 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)"

Vgl.: 3.2.4.2.2 Die Bedeutung des Kinderchores
Vgl.: 3.2.3.4.3 Der Beruf als Ehrenamt (Strategie zur Fortsetzung beruflicher Kontakte trotz Pensionierung)
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 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)


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, durchschaut 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.

zunächst ein Spiel, weist jedoch auch auf mögliche (erste) Tendenzen der Erfahrung von Isolation 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 schrubbe, er hatte da irgendwie so ’ne Paste für den Marmor. (24) (II/4/8-17)


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 Zuhaus’ 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 Differenzerfahrung 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 früher 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 erfahrbar 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 eingegheiratet 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 ‘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)

Möglichkeiten auszutesten 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)


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)


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)


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.

77 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?


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


3.2.2.1 Der Schulausflug


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 verweigerte 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. 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 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 haar genau 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:

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


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)


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 anfängenden 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:
Die Autobiographin negiert hiermit inszenierte 'dyssoziale' Verhaltensweisen und Geringschätzungen, Abwertungen anderer. Insgesamt evaluiert sie eine Normalität der Schulischen Karriere:


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, sozusagen, dass es die überhaupt gab äh, seit dem Umzug äh, weil äh weil die neue Volkschule äh den Schulhof teile 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 bekommen 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), (2) ne, dass ich mal nicht laufen könnten äh, das 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 Möglichem angewiesen sein würde, ich glaub’,
dass 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 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, hief der 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 vom Herd mit heißen Nudeln auskippe, ne einmal drei Meter durch die 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) 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) 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 dat 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 Berufswun sche 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)


---

79 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 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.“ (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...“. (II/7/12-13)


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:

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 durch die Küche und dann äh, ne, dass 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)


Zu der ‚Dysmobilität‘ kommt eine weitere körperliche Einschränkung in dieser Phase der Muskelkrankung 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 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

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)


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.80

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 gegauckt 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 spiralformig 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.81 Für die Autobiographin ist eine abwertende Einstellung zu behinderten Menschen mit der Wahl des Studienganges Sonderpädagogik nicht vereinbar.


80 Im Erstinterview beschreibt die Autobiographin ihre Freundin: „...meine Freundin ist zwar sehr klein und sieht nicht besonders stark aus ...“. (I/17/5)
81 „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)

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 des Studienganges eigentlich eine andere, eine verständnisvollere und angemessener 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, so im 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.

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)


82 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.


Der Text nennt mehrere Entscheidungsgründe für die Anschaffung des Rollstuhls:

1. Die Auslandsreise
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, 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)


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 Sonderschullehrer 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)


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)⁸³:

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 hat er mir das also ausreden, ne von wegen es gäb keine Kollegen, die äh die Rücksicht nehmen wurden und meinetwegen, 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 kommt 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

---

⁸³ 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 (Vornehm) 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)


Der zweite Teil der Lösung handelt von einer Fahrt zum Rektor eines Rehabilitationszentrums bzw. zu dessen Schule, 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 sehe 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.


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 Erzähl einheit „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 dat 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)
- 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

---

84 Vgl. 3.2.3.3.2 Die Beratung eines Sonderschulrektors
verborgen, irgendwie konnte 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, weiß 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)


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


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

---

85 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 Uberinterpretation, 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)


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.


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).


86 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 den „... 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)


3.2.3.3.2 Die Beratung durch einen Sonderschulrektor

87 „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 dem Rücken beim Praktikum in (Ortname) 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 (Ortname) passiert ist und das sie auch für eine komische Idee hielten ..“. (I/8/52-9/1)


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 hätte nur, also er hätte so was 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, was 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. 88 Die Autobiographin akzeptiert diese Unselbständigkeit im

88 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 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 Lehrertätigkeit 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/925-28)

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.89

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 dann 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)


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 anfing, 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. evaluier 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.

---

89 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 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.\(^90\)

- 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 ganzes 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 was 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, was da gelaufen ist, ist ja alles hinter meinem Rücken gelaufen. (II/9/47-57)

\(^90\) 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 meinewegen 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)


Die Autobiographin weist auf eine Diskreditierung durch Sonderpädagogen hin, die professionell mit behinderten Menschen umgehen: Den Hochschullehrer für Körperbehinderenpädagogik, 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.91

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 is 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)


91 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)


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?
I: Hm. - Wie man die Stundenvorbereitungen über die Runde kriegt, wohl.
A: Ach weiß 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.


Einerseits stellt die Beziehungsebene zu den Schülern für Frau A. eine Belastung dar, andererseits arbeitet Frau A. um soziale Beziehungen zu haben.92 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

92 vgl.: 3.2.3.5 Die Organisation der beruflichen Zukunft
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)93

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.94 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

93 vgl. 3.2.4.2.4 Die Entwicklung und Gestaltung der Besuchspraxis
94 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, dat ist für mich undenkbar. (hm) (4) Also einerseits macht mir das eben sehr viel Spaß, (2) mit den Kindern zusammearbeiten 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 jedem Arbeitnehmer hast, der, 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 füh' 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)


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


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, 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 passieren 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
Handlungsaufonomie als Gegenpol zur Progressivität der Muskelerkrankung. Das exponierte Feld und Ziel ihrer Handlungsaufonomie 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 (Vornamen des Rektors) wird äh nächste Woche 60 und äh, der wird nicht arbeiten bis äh, bis sie ihn ausschmeißen 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. geht von der Prämisse aus, dass die außergewöhnliche Konstruktion der „Lehrertätigkeit als Ehrenamt“, die im Schul- und Dienstrecht nicht vorgesehen ist, auch vom zukünftigen Schulleiter akzeptiert wird, obwohl die konkrete Person noch unbekannt ist.


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.

95 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)


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 web tut. Oder oder so, ne und äh und 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 is 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 is äh äh (4) spätestens dann is äh ist einfach ’ne gewisse Befangenheit weg oder oder auch einfach die Neugier befriedigt. Und dann is 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, 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 Lehrtätigkeiten 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 Lehrertätigkeit:

- 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:


Die Autobiographin insinuier 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

---

96 vgl. 3.2.4.2.4 Die Entwicklung der Gestaltung der Besuchspraxis
97 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.


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 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 Muskelkrankung 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)

98 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 Tagesablaufs/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, was 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 drei 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 ‚Lehrertätigkeit’ 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)


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 rauschmeifen, ne. Das ist natürlich nicht angenehm und dann tust du 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, aber 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 das 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)


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, fühle ich 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)


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)

99 vgl. 3.2.4.1.1. Die Privatsphäre im Reha-Zentrum
Die Autobiographin evaluiert die Lebensbedeutsamkeit der Pflegeassistenz:

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:


I: Ach so, hm.

A: Dann haben wir immer alle Gegenen 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 Intimspäre.

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)


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.

In der Erzählung über die Kontakte zur Freundin handelt die Autobiographin im Text die sozialen Bedeutungskategorien 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.


- 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: 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)


„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. Ahm, 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 Solostimmen... 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 erinner’ 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 Indexikalisation. „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. Was mir schon was ausgemacht hat äh, oder was 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 Erwachsenenchor 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 da bin ich dann gestolpert über irgendwas und äh ich konnte dann äh ja zu der Zeit wirklich über’er Strohhalm stolpert, ne und ich bin dann lang aufgießt Knies gehauen und äh, tja und so was tun vierzehnjährige Mädchen ja nicht, ne und vor allen Dingen nicht, dass se anschließend sofort ganz spontan wieder aufspringen. Also hatten se dann geglaubt, dat, ich hätt’ es mi dem Kreislauf oder so. Da wurde ich sofort auf ’nen Stuhl gepackt und kamen se mit ’nem Glas Wasser und äh, äh kam ich da bei betäubt und äh (3), na ja, und ich konnten denen im Grunde genommen äh kaum beibringen, dass mir eigentlich gar nichts war, sondern, dass ich nur gestolpert war und dass das eben nicht so äh, so auffällig, als wie das bei anderen Leuten, die mal stolperten, 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 eben 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’t es (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 kam die mich den Berg da hochgeschleppt, abwechselnd, ne. (hm) Und dat war einfach äh (4), ja da wurde später überall nicht so 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 Aufritten 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. Ahä weil ja damals die, quatsch nicht das aber, wenn das nicht unsere eigenen Konzerte war’n, sondern irgendwie mit Männerchor 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, was 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: „... 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)
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)

100 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) weiβte 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

„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 Ausgegliedert-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 Patentamt 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 Patentamt.

A: Na ja, och, weiß’t, 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)

3.2.4.2.4 Die Entwicklung der Gestaltung der Besuchspraxis


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, dat 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, dat ist mir auch oft einfach zu aufwändig, ne.“, II/16/21-22) an. Sie handelt dabei der 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 letz... 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 hinfahre, also so ‘ne Art von Besuch kriege, das musst ja auch vorher alles in in meinen ganzen Plan eingepflanzt 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 war 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, tjä, 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 aber dass ich ja, als ich 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 bekräftigt hat’, 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 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 Tiefschüttelendes 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)


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 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)

---

101 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 Tiefschürfenderses sonst ...“. (II/17/13)


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) (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. 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.

---

102 vgl. 3.2.6.1.1 Die herausgestellte Wertschätzung von Strukturen
103 vgl. 3.2.7 Das biographische Interview als Medium der produktiven Selbstreflexion
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.


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 wurde, 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 würde 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: Hmm. 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.“ 1/12/27-28)
- 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 vorausgegangenen 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,

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 erfolgversprechenden 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)


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)

Die Autobiographin betont abschließend, dass sie den Beginn der Erkrankung nicht als Augenblickserignis 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 dröpkesweise. (I/9/42-44)

3.2.5.3 Die Pubertät
Die Autobiographin beschreibt in der folgenden Interviewpassage eine neue Dimension ihrer Krankenkarriere.

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 langegelegt 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 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 routinierten 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. evaluier 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 dann, 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 irgendwie 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. 104 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 siehst das wahrscheinlich aus (hm) und äh meinste nicht äh unter den Umständen sollte man das vielleicht von vorneherein lassen, als wenn de da hinterher äh ewig bedrängt herumläuft. (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 hät ich das auch akzeptiert, äh, wir halten das nicht für richtig, aus den und den Gründen (hm) und deshalb machte das nicht, ne. (hm) Also damals hätt ich das äh wohl

104 vgl. 3.2.3.2.2 Die Erfahrung der Infragestellung der Eignung als Lehrerin
auch irgendwie zwar natürlich mit Maulen und so, aber äh hättest ich wohl auch geschluckt, sag'n wir mal, ne. (hm) Und irgendwie auch akzeptiert. (I/10/29-38)

Im Zusammenhang der „Tanzschulerzählung“ 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 ausgebaut 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, würdest 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 Besuchs eines Tanzkurses 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


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 winzigkleinen Hoffnung, da irgendwas äh heraus zu..., herauszuholen, ne. (hm) (I/8/27-33)


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. 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. 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 Schlaffheit 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,

105 vgl. 3.2.3.5.2 Der pädagogische Umgang mit dem Beatmungsgerät
106 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.


### Ambivalenz der Strukturierung des Alltags für Frau A.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Einerseits:</th>
<th>Andererseits:</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Strukturierung ist ein sinnvolles Organisationsprinzip des Tages- und Wochenablaufs.</td>
<td>Die ständigen gleichen Abläufe werden als „Trott“ wahrgenommen. (Gleichförmigkeit, Langeweile)</td>
</tr>
<tr>
<td>Durch die Strukturierung kann das Leben in all seinen Bereichen aufrecht erhalten werden. (z. B. Pflege, Versorgung, Mobilität, Berufsausübung)</td>
<td>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.</td>
</tr>
<tr>
<td>Die Strukturierung gibt der Autobiographin Sicherheit im Lebensvollzug.</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

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 Ehre betriﬀt, 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 aufösen, ne und äh tja ob mir dat mut 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 was 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 Schlussstrich zu ziehn, 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 was 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.


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)
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 das primär was 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 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 das 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 glaub, 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 und 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 Grundscheidungen und grenzt diese zur wahrgenommenen gängigen Moral der deutschen Gesellschaft ab. Die Autobiographin evaluier: „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 das primär was 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 Personen. 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 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)


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 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. evaluieret abschließend: „Ne ich find‘ dat entsetzlich und äh, jeder fänd das für sich selber auch entsetzlich, ne aber das ist ja nicht jeder, dat ist ja nur die Frau und dann sehen Leute das eben nicht ein.“ (II/20/9-11)


Frau A. führt als Beleg für den gesellschaftlichen Wertewandel die Philosophie Singers 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)


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

---

107 vgl. die Verwendung des Begriffes Herren im Text (S. 77 und 149)
108 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 Kopf hat oder sonst was, ne. Und äh, ja, dat ist so was 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 da 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.


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 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
was 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 fühlte
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 Grund befund lichkeit oder ja, also nicht besonders Aufregendes 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 Geburtstagseinladung
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 Fordern des, 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 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 positiven Denken will ich das nicht nennen, dat ist,
war auch viel zu wenig, ne äh, aber äh, dass es dieses So-Bestimmten-Sein mal getrübt ist oder dass dat mal
den Blick, den prinzipiellen äh Blick ver stellt. 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
bezeichnet 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
dass dat mal ändern könnte. Ne, wo vielleicht andere Leute sagen, mein Gott e, kuck doch mal, dir geht es
doeh so schlecht und alle Leute meinen ja immer, äh dass es mir ja so schlecht geht, ne und dass ich es ja
schwer hab‘ aber äh (3), aber ich, ich seh‘ dat 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 Bestimmten-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
Grundbefundl ichkeit, 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
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)

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)

109 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 Glauben 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 Zweifelns 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)


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 wurde110 oder das „Rumgaffen“ der

---

110 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.


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)


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.\footnote{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.}


3.2.6.2.2 Die Engel als Subjekte erfahrbarer Solidarität

Im ersten Interview sollte durch die Präsentation von religiösen Bildern\footnote{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 Hintergrund schwebt ein Engel.} das Erzählen des Biographen über seine Glaubenserfahrungen initiiert werden.

\begin{quote}
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 ja benutzt ja auch häufig so die Redewendung, ach du bist ‘n Engel (hm) ne? Das heißt doch, dass äh, dass einem dann, ich mei 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)
\end{quote}

Die Autobiographin assoziert 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.\footnote{3.3.2.10 Die Erfahrung praktischer Solidarität. Das Getragen-Werden durch die Freundin und das Getragen-Werden durch die Chorsängerinnen.} Weiter im Text expliziert die Autobiographin Situationen, in denen typische Verhaltensweisen von Engeln, als Subjekte der Solidarität erfahrbar werden können:

\begin{quote}
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)
\end{quote}
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 Beziehungen 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 abweichet äh, ja aber... (I/27/11-17)


3.2.6.3 Die gesundheitliche Zukunftsperspektive


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 wirste dann auch irgendwie mit klar kommen und äh, det wird dich nicht unbedingt in ‘nen tiefen schwarzen Loch fallen lassen oder, oder in die große Verzweiflung. (3) … (5) Mehr weiß ich da jetzt im Augenblick nicht zu zu sagen. (II/12/18-41)


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, 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 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.


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)


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 Detaillieren114, 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.

114 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 angereggt 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


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.“


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


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

3.3.2.2 Der Umgang mit Kommunikationsstörungen


3.3.2.3 Der Umgang mit vermuteter gesellschaftlicher Ausgrenzung
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
Kauffhaus) 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


Nach erfolgter Pensionierung und seit der Ausübung des Lehrerberufes im Ehrenamt beauftragt Frau A. jeweils ihre Pflegeassistenz mit der Durchführung ihrer Beförderung (z. B. zur Schule) im Kraftfahrzeug.


3.3.2.6 Die Organisation der Pflege


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

3.3.2.7 Die Organisation des Aufrechterhaltens funktionierender Sozialstrukturen


Mit der Patentantengeschichte zu Beginn des ersten Interviews weist die Autobiographin auf ihre soziale Akzeptanz hin und macht auf soziale Kontakte aufmerksam.


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.

---

115 Soziale Kontakte zu Erwachsenen: vgl. 3.2.1.3 Der Besuch der Nachbarn


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 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

3.3.2.12 Die Erfahrung des Glaubens

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.

3.3.3.3 **Die Bedrohung durch den gesellschaftlichen Wertewandel**
- 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

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
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“).116


3.3.4.3 Das Balancieren von Behinderung und Normalität


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.


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 in Form der Spastik und eine Sprachbehinderung. Zur
Fortbewegung ist Frau B. auf einen Rollstuhl angewiesen. 1961 wurde sie in die Schule für
Während des ersten Schuljahres verbrachte sie 10 Monate im Krankenhaus (Behandlung
Handelsschule für körperbehinderte Mädchen. 1973 begann sie eine Lehre als Bürokauffrau
in einem Rehabilitationszentrum, die sie 1974 abbrach. Anschließend absolvierte sie die
dreijährige 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
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
Das erste Interview fand im Juli 1982 in der Wohnung von Frau B. statt. Es dauerte ca. 2 1/4
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 1/2 Stunden. Das Gespräch wurde mit einer
digitalen Videokamera (einem Camerarecorder) aufgezeichnet. In einem
vorausgegangenen Telefonat erklärte sich Frau B. zur Teilnahme am Interview und zur
Video-Aufzeichnung sofort bereit.

117 „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 zerebralen 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)
(Pschyrembel, 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.119

I: Sie sagten, sie sind in (Ortsname) geboren. Könnten Sie vielleicht etwas aus dieser Zeit noch erzählen?


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 Kinder120 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)


120 vgl. 4.2.2.2 Die Sozialisation im Internat


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.


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 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
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“.


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 erzählerisch.)

4.2.1.2 Die Trennung von den Eltern

Im Text des ersten Interviews erörtert Frau B. die Trennungsproblematik aufgrund eines Krankenhausaufenthaltes.

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 Mangeltransparenz 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)


Die Erfahrung der Fremdbestimmung durch ihre Eltern hat einen Verlust des Vertrauensverhältnisses der Autorin zu ihren Eltern zur Folge. „Dieses Unvertrauen zu meiner Mutter, das fehlt mir.(4)“ (I/8/7-8)

Im folgenden Text expliziert Frau B. den Verlust des „Unvertrauens“ 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 „Unvertrauens“ 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 kriest, 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. Vorfalls, 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\(^\text{121}\) 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.


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 Verteidigungs handeln 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.

\(^{121}\) 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 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 tatst, kriegtest 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 Differenzerfahrung 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 tatst, kriegtest du keine Süßigkeiten oder sonst etwas.“ (I/4/4-7)


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
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?

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)


**4.2.2.2 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 Gruppen Nonne, die war damals so um die 65, 70 (hm). Da können Sie sich ja vorstellen, was die für Sitten einführe, 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

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 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 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

sich die Autobiographin heute aus den Fesseln der Fremdbestimmung emanzipiert. Als Rohköstlerin hat sie außerdem eine generelle Abneigung gegen Milchprodukte entwickelt, als deren Auslöser sie die damals zwangsweise verabreichte warme Mich 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)


4.2.2.2 „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 erzäh... hat er über Todsünde -sünden gesprochen. Und dann nannte er Todsünden. Mord, Todschlag, 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 fertigmacht, 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

122 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)


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 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.


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 Loslößungsprozesses, der mit dem Kirchenaustritt endet. 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 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 späeshalber 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 späeshalber 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.
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.

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 würde’ 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 Jugenderalter Kontakte zwischen Mädchen und Jungen zu verhindern.


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 kam, kam wir ‘ne Stinkbombe gekauft und kam die, kam 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 stark 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) (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.

„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
durfen 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
reingeschossien, 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 stark 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,
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, hät’ 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)


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)


4.2.3 Die berufliche Sozialisation

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 Datenverarbeitungskaufrfrau 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


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.


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:

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)


Dem Testergebnis zufolge hat der Psychologe des Berufbildungszentrums 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 Berufbildungszentrums 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 Psychologe reagiert mit einer weiteren Restriktion und beleidigt die Autobiographin. „Sie sind zu selbstsicher. Ihre Selbstsicherheit übertrifft Ihre Dummheit.“ (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

---

124 Der Fettdruck weist darauf hin, dass Frau B. diese Passage unter großer emotionaler Beteiligung betont und laut herausgepresst hat.


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.“ (1/2/5-6)

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 schmerzhafte 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?

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.


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 verbuttete 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 fürchbar 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


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)


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 Eingeschränkt-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.

wird immer erzählt, wie grausam die Welt der Nicht-Behinderten ist. Und das stimmt gar nicht. Das ist eine Lüge. (II/3/25-36)


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
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 Aussichtlosigkeit 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 Wohheim wurde die Autobiographin mit Restriktionen seitens des Trägers konfrontiert.

I: Merkte man da was in dem Haus, dass es ein kirchliches Haus war?

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.


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?


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.

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)


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.125 „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 geglickter selbstständiger 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.


125 vgl. 4.2.3.3 Die Lehre zur Bürokauffrau


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 Trennungsproblematic an

I: Hmm. 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 vermeiden, (3) weil es für mich eben klar war, wenn ich schimpfte, 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 ärgerste, immer sehr zurückgehalten, damit er mir nicht weglief.(2) Ja, und dann habe ich geschimpft. Er wusste ja, dass ich nicht so war, denn wenn ich so gewesen

126 vgl. 4.2.1.2 Die Trennung von den Eltern


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

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.


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 führt die Autobiographin im Text des ersten Interviews Beispiele religiöser Praxis in ihrer Ehe und Familie an.


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

127 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 Tätigkeit 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.

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/4/22-28)

Im Nachfrageteil greift der Interviewer diese Aussage der Autobiographin noch einmal auf.

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 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 hätte 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 eingeschissenen 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 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.129

128 vgl. 4.2.3.4 Die Berufsperspektiven als Diplom-Sozialpädagogin.

Auch der Text des ersten Interviews beginnt mit der Herausstellung der beruflichen Situation.129 Später im Text gibt Frau B. weitere Informationen zu ihrer beruflichen Tätigkeit im Betrieb ihres Mannes:


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 Aktivitätspektrums über die reine Hausfrauenberufstätigkeit 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.

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 Text130 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.

130 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)


Neben dieser grundsätzlichen Bejahung ihrer Beziehung, konstatiert Frau B. aber auch eine Differenzerfahrung 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.


---

131 vgl. 4.2.6.1.2 Text 2002: Der Kirchenaustritt als Resultat eines Emanzipationsprozesses
132 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)
133 „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)


**Die Differenz in der Ernährung**

Im folgenden Text des zweiten Interviews diskutiert die Autobiographin die Differenzen in der Ehe und Familie hinsichtlich der Ernährung.


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.


Die Erzählung beginnt mit einer Vorwegevaluation. „Aber wenn, wenn die krank werden, dann bin ich natürlich ganz rigoros, ne.“ (II/15/41)


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)


vgl. 4.2.5.1 Die Erfahrungen mit Ärzten

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)


Trotz ihrer grundsätzlichen Entscheidung, der Tochter die Rohkost zur Heilung aufzuzwingen, beteiligt die Autobiographin ihre Tochter am Entscheidungsprozess\textsuperscript{135}. 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

\textsuperscript{135} 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 Se 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)


Frau B. evaluierter 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)

136 vgl. 4.2.1.2 Die Trennung von den Eltern

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) 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 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. Und dann ham, ham se mich vom Fuß bis hier unter de Arme eingegipst, einfach eingegipst. 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 se, wenn man dann åhmr 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 würd’ ich erst mal vertrümmnt, 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 Schöne 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, auf eine weitere 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.“

---

137 vgl. das folgende Kapitel: 4.2.5.1 Die Erfahrungen mit Ärzten
138 vgl. 4.2.1.2 Die Trennung von den Eltern

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’ geschrien 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.

Die Autobiographin weist im Text auf die unvorstellbar lang andauernden und leidvollen Erfahrungen der Behandlung der Eingipsung des Großteils ihres Körpers hin, während 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 vertrümmt, 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

---

139 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, willste 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 Geringerachtung 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.

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) Ja das war eigentlich so der Beginn wo für mich so’n Misstrauen gegen die Ärzte aufkam. (hm) (II/10/8-11)

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.

Die Schwangerschaftsberatungen

Die Schwangerschaftsberatungen folgen im Verlauf der Interviewsequenz. Die Frau B. und ihr Ehemann konsultieren mehrere Ärzte and Beratungsstellen bezüglich ihrer ersten Schwangerschaft. Sie erläutert, dass sie sich informierte, was für Risiken mit ihrer Behinderung verbunden sein könnten und nach einem medizinischen Beratungsmassnahmen gesucht haben. Sie erzählt, dass ein Kaiserschnitt möglich war, um die Entbindung zu verhindern, aber es kam zu einer anderen Operation.

Die Schwangerschaftsberatungen folgen im Verlauf der Interviewsequenz. Die Frau B. und ihr Ehemann konsultieren mehrere Ärzte and Beratungsstellen bezüglich ihrer ersten Schwangerschaft. Sie erläutert, dass sie sich informierte, was für Risiken mit ihrer Behinderung verbunden sein könnten und nach einem medizinischen Beratungsmassnahmen gesucht haben. Sie erzählt, dass ein Kaiserschnitt möglich war, um die Entbindung zu verhindern, aber es kam zu einer anderen Operation.

Im Orientierungsteil der Intervieweinheit benennt Frau B. nach einer globalen zeitlichen Indexikalisation 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 Differenzerfahrung 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)


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

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.


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 herausgestellt 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.

„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)


„... dann wurde ich gar nicht ernst genommen“ - Die Botulinum-Behandlung


140 „Botulinustoxin ist das wirksamste bakterielle Toxin (b. oraler Aufnahme wirken bereits 0,1 mg tödlich).“ (Pschyrembel,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 verwehrten 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 verwehrte Gleichstellung.


---

141 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)
Die Behandlung mit einem Brechmittel

In dieser Erzählseinheit setzt die Autobiographin die Erörterung ihrer Erfahrungen mit Krankenhausaufenthalten 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 kriegt mein Mittagessen und dann kam, dann kamen se mit diesem Saft, der gegen dieses Brechmittel sein sollte und den kriegt 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. Nää, und ich hab’ ja gerade erst das Mittagessen gegessen, ne. Total Schwachsinn. Und dann bin ich bald bewusstlos geworden, weil ich keine Luft mehr kriegt, 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? Nää. 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 kriegt mein Mittagessen und dann kam, dann kamen se mit diesem Saft, der gegen dieses Brechmittel sein sollte und den kriegt 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 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)

142 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.


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 geschellt 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.

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 Unehrlichkeit 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.


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.\textsuperscript{143}

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 empfiehlt 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’s 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 Rohkostler, 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

\textsuperscript{143} 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 Bekannten. „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

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?


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 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.144

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.“ (1/4/4-5) 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.

144 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 kirchlichen Erfahrungen im institutionellen Kontext\textsuperscript{145} 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 weist auf einen zum Zeitpunkt des ersten Interviews konstatierten Wiederbeginn ihrer kirchlichen Sozialisation hin, der im Zusammenhang mit ihrer seit 1976\textsuperscript{146} bestehenden Bindung an ihren Ehemann steht, der sich selbst kirchlich verortet.

\textit{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 „zugeschnürteten Hals“.

\textsuperscript{145} vgl.: 4.2.2.2 Die Sozialisation im Internat

\textsuperscript{146} vgl. 4.1 Biographische Daten
I: Was hast du denn z. B. nicht verarbeitet, dass sich der Hals bei dir zuschloss?

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.“ (l/4/33)


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:


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.


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:

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 Pastoren, 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 Behinderung/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 Texte. Diese sind im Themenbereich des Werte- und Sinnsystems Religion die einzigen Erzählungen. Da erzählte Geschichten Ausdruck eines hohen Grades an Authentizität sind\(^{147}\), 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 Pastöre 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.

---

\(^{147}\) 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?


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 diesem 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 Selbstsicherheit macht auch kritikfähig. Und ich unterstelle

148 vgl. 4.2.3.2 Der Intelligenztest: „Ihre Selbstsicherheit übertrifft ihre Dummheit“ (I/1/51)

**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?


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’


Gottesbilder

In der folgenden Interviewpassage führt die Autobiographin ihre Überlegungen zu dem von ihr angedachten Gottesbild weiter aus.

I: Du meinstest gerade ein liebevolleres Bild von Gott?

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.


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?
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 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: 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 will, 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 Ablehnungsaussage, 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 Abendmahlsdarstellung 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 würde 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, kriegen 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.


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.


Betten
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 subjekthafte 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 Einvernehmen mit ihrem Elternhaus und stellt so die freie Selbstentscheidung des Subjekts als entscheidendes Kriterium für Religiosität und religiöse Praxis heraus.

Im ersten Interview sollte die Präsentation von Bildern die Exploration von religiösen Erfahrungen im biographischen Kontext der eigenen Lebensgeschichte anregen.


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 geleitet. 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)


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 hast, 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)


Religionsunterricht

In der Phase der Gesamtevaluation des Gesprächs wählt Frau B. das Thema Religionsunterricht aus und zwar im Hinblick auf die Bedeutung des Gesprächs für die berufliche Praxis des Interviewers.

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 im Anlehnung an einen Interviewleitfaden gelenkt wird, befreit sich Frau B. von der Fremdbestimmung durch den Interviewer und verfolgt eine eigene Zielsetzung,

150 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 Todsünde“ - Die Inhalte des Religionsunterrichts

**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.


**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.


B: Als Kind schon. (3) Als Kind habe ich mich da geschützt 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)


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
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)

*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.


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)


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, 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 und stellt dem gegenüber heraus, dass sie Subjekt ihres Glaubens 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?

Nach einem Hinweis auf ihre Veröffentlichungen benennt die Autobiographin zunächst die nebenberufliche Tätigkeit als Ernährungsberaterin als wesentlichen zukünftigen Bereich,

151 vgl. 4.2.6.1.1 Text 1982: Die abgefragte religiöse Sozialisation
152 vgl. 4.2.2.2 Die Sozialisation im Internat


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. 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

\[153\] vgl. 4.2.1.2 Die Trennung von den Eltern

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 anzulegen. „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)


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...
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 die ich mit geleitet hab (hm) Und davon waren acht, achte, die lämmelten, 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: Nää. 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 anmun. Dann hab ich gesagt: Lass uns diese Leute ruusschmeißen, ne. Dann können sie 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 Erzieh., die Führung zu vermissen, ne. Und dann ging - das wurde dann auch von den anderen bestätigt und dann ging die 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 dann gesagt: Nää. Was ist das denn hier für’n Affentheater. Ja. (hm) Da hab aber das ganze klar gesehen und das war’s dann. Ja. Aber im Grunde warnte das schon sehr lange mir mir, weil irgendwie bei den Gottesdiensten, hab ich gemerkt, hier zu Hause bin ich dem Götlichen 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 Wendung, dann kommt das Vater Unser, das ist so alles so formenhaft, was man so runterleier, 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, das ganze Sakramente, was das 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
gefragt 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 lämmelten, teilweise zu zwei, 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: Nää. 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 Ausschluss154 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.


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.


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 Aufmerksam machen 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.


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 füchst. (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 kanns 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.


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:


Im Text 2002 präsentiert Frau B., wie auch im Erstinterview 1982155, ihr Gottesbild vom liebenden Gott. Außerdem weist die Autobiographin darauf hin, dass durch eine von der Kirche vorgegebene Form der Name Gottes missbraucht wird.

--

155 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.


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)


Auch die Verantwortung für den Frieden ist nicht auf andere, auf Gott übertragbar.


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 se in das erste Buch schon reingeguckt haben, ich denke mir, dass ich


Die Autobiographin fügt im Text hinzu:

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.


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)


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?

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)


I: Wie geht’s denn bei Ihnen jetzt so weiter?


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.


4.3.1.2 Die Erfahrung verwehrter Gleichstellung


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 nichtbeeinträchtigen 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. verordnet 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.


- verwehrtes Eingehen auf ihre Bedürfnisse
- Unzuverlässigkeit in der Pflege
- verwehrte Akzeptanz als Dialogpartner
- Unaufrichtigkeit
- Isolation und Fremdbestimmung
- verwehrte 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 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 Beeinträchtigung-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


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
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.

4.3.1.7 Die Erfahrung gelebter Solidarität
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.


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) 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.


156 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 Bürokauflfrau, 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.


4.3.1.8 Die Bedeutung der Profession


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.
- 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

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
   Die passive Teilnahme transformiert Frau B. in eine aktive und selbstbestimmende Mitarbeit in der Kirchengemeinde als Katechetin.\textsuperscript{157}

5. Kirchenaustritt\textsuperscript{158}

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,

\textsuperscript{157} vgl. 4.2.6.1.2 Text 2002: Der Kirchenaustritt als Resultat eines Emanzipationsprozesses
\textsuperscript{158} 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.


4.3.2 Differenzerfahrungen 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:


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 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 Differenzerfahrung 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.“159 (II/12/17-18)

159 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)


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 Differenzierung.


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 Differenzerfahrungen 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)\(^{160}\) - 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 Krankenhausaufenthalt
- 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


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 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

\(^{160}\) 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 gegückter 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.\textsuperscript{161}

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.

\textsuperscript{161} 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


Der Weg der Emanzipation führt über die kritische Wahrnehmung der Wirklichkeit, ein Zur-Sprache-Bringen von Misstständen 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 Blößstellung 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 (Datenverarbeitungskauflfrau) 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 Datenverarbeitungskauflfrau 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

Im Verlauf ihrer Lehre in der Behinderteneinrichtung wird die Autobiographin mit Geringschätzungen durch die Mitarbeiter der Institution konfrontiert, die sie mit einem sich verstärkenden Willen zur Emigration aus der Einrichtung balanciert.


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.


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:

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. 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.


5 EMPIRISCHER TEIL – EINZELFALLANALYSE
HERR C.:
DAS BALANCIEREN VERWEHRTER GLEICHSTELLUNG

5.1 Vorbemerkungen


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:

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 ungefähr 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. 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

163 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.].“ 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 Muskel dystrophie 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)


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.

164 Vgl.
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 Autobiograph gestaltet sich in 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.


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 Kompensation 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 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)


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 einer 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 heimgbracht 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)


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 hineingen 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.


Herr C. geht nun auf den Freizeitbereich ein:

C: Mir ist im Grunde auch nie, also ich habe mich nie benachteiltig 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

Nach den integrativen Erfahrungen der Schulzeit macht der Autobiograph an deren Ende die Erfahrungen beruflicher und sozialer Ausgrenzung:


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)


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 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)


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
- Erfolgerlebnisse

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 sagten wir mal Berufsbildungswerk angegliedert war, (hm) und ich musste also in diesen 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: Hmm, 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 geklopft 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 Anwesenheitspflichtklausenbuch 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 erfahrernder 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)

5.2.3.3.1 Der Tagesablauf
Mit einem Impuls initiieren 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 neh’m 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 (weiblichen 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) 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, dann kam ich 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 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)


---

¹⁶⁵ vgl. 5.2.4.3 Das selbstbestimmte Leben mit Assistenz

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

166 vgl. 5.2.5.4 Das Korsett als technisches Hilfsmittel
167 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 geweigt, 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 mich, 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)


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:


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 Kämpfes. 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. Aber 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


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 therapeutischer Sicht, die Beeinträchtigung mitzukriegen, die man ja nicht wegwiegt. 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

2. Von der körperlichen Beeinträchtigung zur gesellschaftlichen Behinderung „Das äh, das hat ‘n ganz neuen 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. 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

---

168 Vgl. 5.2.7.1.3 Die Erfahrung von Barrieren

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 ausgeladen 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 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 ausgeladen 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 sehen, 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.
- 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 hinausucken, 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)


Ein zweite Differenzerfahrung 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

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, 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.“


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 Soziallasten 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)
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.


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 mir eigentlich gelungen. Und das finde ich auch ‘n sehr befriedigendes oder zufriedenstellendes Ergebnis so in meinem Leben. (II/3/11-22)


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\textsuperscript{169} betont er die eigene Stärke.


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 möglichsten 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, kamste 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, ja meine Mutter ist dann '72 gestorben, und ich hab mir da an dem gleichen Tag den 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

\textsuperscript{169} Vgl. 3.1.5 Das Selbstverständnis vom Experten der Behindertenthematik
\textsuperscript{170} 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)


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/746-50) 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.171

171 Im zweiten Interview erörtert der Autobiograph die Maßnahme des Arbeitsamtes ähnlich wie in der Erstbefragung, die er jetzt als Barriere beschreibt: „Ah, 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


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 ungläublich schwierige Zeit, 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 ausgeblicknet 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 ungläubliche 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 schwere Zeit, die möchte ich ungern nochmal mitmachen, in so ‚ner total versorgten und fremdbestimmten Situation, in ein eigenes Leben zu geraten. 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 eignungspychologisch, 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 Widersätten 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 erfahrbareren 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 aufzwinger 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)


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 aufzwinger 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.


(hustet) etwas nicht selbst ... (würgt) oh Gott¹⁷², (hustet) etwas nicht selbst machen zu können.“ (II/15/50-52)


„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 einmischender 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: 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 führen die, die körperlichen Tätigkeiten aus. (hm) (3) So ist das. (4) (II/3/27-40)


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

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, äh, 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 Frau, die gut mit ‘n 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) (II/1/34-38)

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.


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 finde 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, 'nem 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 abreibt. 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 hätte, dass mir das nicht passiert ist. (I/17/19-39)


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: 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 Muskelerskrankeung 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 kommt 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 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 war weg, 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 Augenblickserignis 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.173 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 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

173 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)


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.174 Biblische Wunder haben für Herrn C. nicht die Funktion gelungener Zukunftsprediktion, sondern die der Illusion, die er korrigieren muss, um zu überleben.

---

174 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 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 habe so Eisenlöcher, die werden oben eingehängt, die werden mit Ledermösen 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.


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 Muskelaatrophy, wenn man Ratten das Vitamin E entzieht, dann kriegen die so 'n Erscheinungsbild wie bei Muskelschwund, Muskelaatrophy und haben alle Ärzte der Bundesrepublik und über die Bundesrepublik hinaus, die an Muskelaatrophy 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)


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 anstrengen, 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.“

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)


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 niederschwelligem 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 Spasmalitikum, 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 Medizinern 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 hinfalle. 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)


Die Verwendung des Begriffes „um Gottes willen“ deutet auf eine existentielle Betroffenheit, auf die Erfahrung der Bedrohung des Lebens hin. Der Autobiograph verwendet den Begriff „Gott“ in folgenden Textpassagen bei erfahrener existentieller Betroffenheit:

175 Herr C.

5.2.5.4 Das Korsett als technisches Hilfsmittel
Im folgenden stellt der Autobiograph die Bedeutung des Hilfsmittels Korsett für seine momentane Lebensgestaltung heraus.


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.


- 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

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 bestimmten 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 Interviewimpulses 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: „Ah, 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)


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 bewahrheitet, 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.


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 des 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. Ah, 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 hat' 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, entgegen geschlagen 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 dranliegen. Und die so anfingen, 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 ganz Entwicklung meine Intensität an dem Punkt schon sehr beeinflusst, aber du, da kamst auch umlernen, wenn de andere Erfahrungen machst, wenn de 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.


Der Tod der Mutter erweist sich auch hinsichtlich der Geschlechtsidentität und der Partnerschaft als biographischer Wendepunkt176 - 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)

176 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)


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 bist 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 kannste auch umlernen, wenn de andere Erfahrungen machst, wenn de 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 ergeben, 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, welches 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 Abweichung 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

Bewusstsein bestimmt, sondern die werden wirklich von den alten Faktoren des Kapitalismus bestimmt, also Kapitalkreisläufe zu schaffen, äh, die man abschöpfen kann.\(^\text{177}\) (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\(^\text{177}\).

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.\(^\text{178}\) „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 selbstständigen 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

\(^\text{177}\) vgl.: Der Autobiograph vertritt diese These auch in 5.2.7.1.4 Die Entwicklung der Selbstkonzepte im jeweiligen gesellschaftlichen Kontext

\(^\text{178}\) 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,
barrierenfreie 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 dam 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


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


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)


179 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

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


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?

d werden abgetrieben (hustet) gleichzeitig sehen Sie (hustet) im Fernsehen, in vielen Talkshows 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

180 „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 autosomal T. zählen [u. a. das, Erg. M. S.] Down-Syndrom (Trisomoie 21).“ (Pschyrembel, 1711)

- 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.


---

181 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.


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 Behindertendarbeit 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 Gaulting, Galtung \(^{182}\), 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, Blind, 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)

\(^{182}\) 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, auffe Ausländer, da ist mir bestimmt bewu... und auf Schwule, da ist mir ‘n Stück bewusst geworden (hustet)“. 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.


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 sozialethische These nicht nur (wie bisher im Text) die Nähe zwischen struktureller und tatsächlicher Gewalt heraus sondern deren Homologie. Körpereiche 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 Wertekonservatismus..., Konservatismus, hat der begriffen, was das überhaupt bedeutet.“ (II/12/36-39)


183 Das Husten des Autobiographen kann als Ausruhezeichen 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 Politikerzitats
- den Hinweis auf die Theorie Galtungs
- den Bericht über Übergriffe auf behinderte Menschen
- die Schrebergartengeschichte


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?


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 erfahrenes 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 kriegt.“ (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
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 Unbenutbarkeit 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 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 benutzenbar. (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-, Ausstiegs hilfe 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)


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 fördernde 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.


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)


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)


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. 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 biologischen Ebene, so sind se halt, so ein Abschlussergebnis. Und äh, dann hat man die Leute im Kasten.“ (II/9/41-44)


Die Einrichtungen für behinderte Menschen und ihre Macht über Menschen


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 Machtsstrukturen für behinderte Menschen unüberwindbare Barrieren. „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)

¹⁸⁴ 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 zwischen der Selbstdarstellung einer Rolle als Mensch mit Beeinträchtigungen und der Fremdwahrnehmung dieser Rolle als Behinderter durch ‚wohlmeinende' Außenstehende an.


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)


Als Beleg für seine explizierte Theorie erzählt der Autobiograph folgende Referenzgeschichte: „Äh, ich war einmal in Portugal, äh, an ‚ner Markthalle Fisch gekauft.

185 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 „Ah, 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.


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.


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?


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 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 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)


---

186 vgl. 5.2.7.1.1 Die Zwiespältigkeit der Gesellschaft
187 vgl. 5.2.7.1.1 Die Zwiespältigkeit der Gesellschaft

Der Autobiograph stellt im folgenden die Möglichkeit der Geringschätzung seines Lebens durch Ärzte heraus. „Und åh, 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. 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- åh, handeln, was wir machen, ne.“ (II/13/53-14/1)

5.2.7.1.4 Die Entwicklung der Selbstkonzepte im jeweiligen gesellschaftlichen Kontext


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. Åh, was sich bei mir verändert hat, dass ich es heute als eine Form der strukturellen Gewalt gegen Behinderte begreife. Åh, was sich verändert hat, ist meine Einschätzung dessen, was man åh, mit ’ner konkret åh, nach außen gerichteten politischen Arbeit åh, bewirken kann. Da kann man sicher bei den Betroffenen Selbstbewusstsein und åh, und åh, Lebensgestaltung åh, erreichen, aber kann nicht so in den Köpfen der anderen Leute åh, die åh, åh, die Bilder, die Paradigmen, die da sind, åh verändern. Das, das ist so. Und was ich auch da man vor 25 Jahren gedacht habe: Åh, man kann sehr nachhaltig eine åh, gesamte Bevölkerung durch åh, gemeinsames Leben åh, verändern. Åh, ich denke åh, noch immer, dass die Leute so normal wie möglich in einem Gemeinwesen leben åh, åh, können

188 vgl. 5.2.5.3 Der Umgang mit Ärzten

Die vom Autobiografen 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.
<table>
<thead>
<tr>
<th>Durchgehende Sichtweisen</th>
<th>Neue Sichtweisen</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Die politische Dimension des Behindert-Seins steht im Zentrum der Theorie.</td>
<td>Das Behindert-Sein und Behindert-Werden stehen im Zusammenhang zur strukturellen Gewalt.</td>
</tr>
</tbody>
</table>
| Die Ergebnisse der politischen Behindertenarbeit sind begrenzt:  
  - Steigerung des Selbstbewusstseins und Erweiterung der Lebensmöglichkeiten sind erfolgreich eingeleitet worden.  
  - Eine signifikante Veränderung der Einstellung der nichtbehinderten gegenüber behinderten Menschen ist bisher ausgeblieben.  
  - Ein gemeinsames Leben der behinderter und nichtbehinderter Menschen ist zur Zeit noch nicht gegeben. | |
| Es bleibt das Ziel, dass alle Menschen so normal wie möglich in der Gesellschaft leben können. | |
  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

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.


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, äh, hab an sich, als ich so anfing 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)

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 religiöskirchliches 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.


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 konnte ich noch etwas laufen, und da hab’ ich gedacht, ach, das kommen 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... (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, „...

Im Text des zweiten Interviews erwähnt der Autobiograph dieses Wendepunkt-Erlebnis nicht mehr. Die Glaubenserfahrungen als Kind sind nicht mehr erzählenswürdig. Die Frustration über das Verhalten der Kirche ist geblieben - sie richtet sich gegen die Institution.


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 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 tiefgergehender als meine einmalige Begegnung und da bin ich auch selber zu der Überzeugung gekommen, also diesem Schwachsinn muss man was entgegentunen. 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/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)
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 Konflikfeld 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)


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

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 Großseinrichtungen und der Ermöglichung integrativer Wohnens für behinderte Menschen würde die Kirche auch mitwirken an der Beseitigung der wesentlichen gesellschaftlichen Ursache für Behinderung, der Ausgrenzung von Menschen.

*DIE MISSTATEN 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 Pflegeabteilungen einer ganzen Station Abführmittel 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 kannte 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 alle 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, zu Teilen 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 schläft. Das ist einfach so verlogen, das ist so unauffällig, also m 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 Abführmittel 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 Nachricht 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 Krüppelttribunal 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)

im Krüppelttribunal und da hat uns die Stadt (Name) hier die Räume verweigert, um das durchführen zu können.“ (I/5:41-43)


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 Behindertenerarbeit 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 Möder, 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.


„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


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 manngfach verwoben und ähm, 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

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.190
Durch ihre zur gesellschaftlichen Wirklichkeit alternative Praxis präsentiert die Kirche (in der Vergangenheit durch Herrn C. erfahrbar) ihre Unabhängigkeit vom Staat, ihre

190 vgl. 5.2.7.2.3 Die Erfahrungen im Bereich der kirchlichen Behindertenarbeit


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)


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, 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 nh, 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 Betroffe..., 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 Subjekthärtigkeit 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.\(^{191}\) 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 führn, 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.\(^{192}\) 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 unterstützt 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


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.

\(^{191}\) vgl. 5.2.7.1.2 Der Zusammenhang von struktureller und tatsächlicher Gewalt

\(^{192}\) 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)


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 klopf 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, 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)

---

193 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 klopft 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?

Der Autobiograph präsentiert die Trauer einer antizipierten Todesnaherwartung. „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. 194 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

---

194 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 findest ich schlimm und das möcht ich auch net erleben nich, und das macht mich 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 ausprobier 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 wür’ 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.


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 könne. Somit präsentiert er mit Stolz, dass er seine

„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 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.


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

---

195 vgl. Aussagen zum Workaholic in: 5.2.3.3.1 Der Tagesablauf

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 Aktionskreises) weiterarbeiten und ich werd’ äh, meine Vorstandstätigkeit im Fachver... äh, Fachverband (Name eines Fachverbandes) im (Name eines Wohlfahrtsverbandes) weiterführen.“ (II/3/42-45)


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 vertraue, ne. (hm) (II/6)


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.


196 vgl. 5.2.7.3.2 Die Evaluation der bisherigen Berufstätigkeit

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.


Herr C. stellt heraus, dass er körperliche Belastungen verkraftet, und konstatiert hier eine Differenzerfahrung 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)\(^{197}\)

Herr C. präsentiert seine volle Zufriedenheit mit seiner derzeitigen Situation der Mobilität, nämlich der Möglichkeit, sich mit dem Elektro-Rollstuhl fortzubewegen.\(^{198}\) 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

\(^{197}\) 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, fürchtbar 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)

\(^{198}\) 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 verkrafte. 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, gibt 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 so 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 eines 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 verkrafte. 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.199 Für Herrn C. ist deshalb die Aufgabe seines politischen Handelns auch

199 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, (souzt) 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. Stattdessen verlagert er das Problem auf die logistische Ebene, auf die Organisation des Tagesablaufs „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 Arbeitsassistenten²⁰⁰) - 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


- Entwickeln von Strategien
- Organisation von Handlungsabläufen
- Akzeptanz von Hilfsmitteln

²⁰⁰ vgl. 5.2.7.3.5 Die Finanzierung der Helfer
²⁰¹ vgl. 5.2.2 Die schulische Sozialisation
• Aufrechterhalten der Selbständigkeit
• Hinzuziehen von Helfern


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 Leistungsfähigkeit, 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.


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.


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.


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


Als erstes Problem stellt sich das Nicht-Zur-Verfügung-Stehen einer barrierefreien Wohnung heraus. Diese schwerwiegender Problematik des Wohnungsmarktes für behinderte Menschen hat sich in der Erfahrung des Herrn C. auch bis 2002 nicht wesentlich

202 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 ungerm 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


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.


5.3.1.5 Die Entwicklung der Geschlechtsidentität


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.


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 Ungleichtstellung 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.203

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.

203 vgl. 5.2.1. Die Herkunfts familie 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.


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, reagierte 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


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“

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.

5.3.2 Differenziererfahrungen 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 provoziertes 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: Verselbständigung, 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.


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 Machtmecanismen 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 Galtung und durch einen Bericht über Übergriffe auf behinderte Menschen 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


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.

---

204 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

5.3.3.2 Die Biographie als Legitimationsgeschichte
- 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
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.
- In der sechzehnjährigen Zeit des Lebens undArbeitens 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

205 vgl. 5.2.7.1.3 Die Erfahrung von Barrieren (hier: Die Fischhändlergeschichte)

- 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)


- 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) weist er auf,

- 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.


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

\[\text{Hinweis: Im Text des zweiten Interviews verwendet Herr C. siebenundachtzig mal den Begriff „leben“.}\]
Einzelaspekte (z. B. die Themen, Sachverhalte) verglichen, sondern die Texte als Strukturganzheiten 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\textsuperscript{210} – von der notwendigen Unterscheidung zwischen Lebenslauf und Biographie ausgehe.\textsuperscript{211}

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.\textsuperscript{212}

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


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.


\textsuperscript{210} vgl. Nassehi 1995
\textsuperscript{211} vgl. 2 Zur Methodik: Die empirische Biographieforschung
\textsuperscript{212} vgl. Nassehi 1995, 353
\textsuperscript{213} vgl. Link 1998, 321
\textsuperscript{214} 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)


---

215 Behinderung wird von Schildmann im Verhältnis zur Normalität und zum Geschlecht definiert.
216 vgl. auch Link 1997
217 vgl. Link 1997, 321
218 vgl. WHO 2000, 6


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 – entgehen zu können.“ (Schildmann 2002, 125)


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 in das Zentrum des wissenschaftlichen Diskurses stellt.


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 11220 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


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)\textsuperscript{221}.


Walter definiert Gesundheit nicht als Abwesenheit von Krankheit oder als Zustand optimaler Leistungsfähigkeit\textsuperscript{222}, 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)


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 \textit{Gleichstellung} behinderter Menschen gesetzlich verankert. Das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) spricht die Barrierefreiheit der öffentlich gestalteten Lebensbereiche an, die für behinderte Menschen grundsätzlich ohne

\textsuperscript{221} vgl. Fawcett 1996
\textsuperscript{222} vgl. Parson 1967


6.2 Struktureller Vergleich
Im Folgenden werden die Vergleichskategorien mit den Strategien des 'minimalen und maximalen Vergleichs' anhand der Texte der Einzelfallstudien geprüft.

6.2.1 Gesundheit und Krankheit
Maximal verglichen kann als Ergebnis festgehalten werden:


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.


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 Behinderung.

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, todsterbenskranke ...(II/6/38-43)


Frau B. hingegen stellt die Erfahrung ihres Beeinträchtigt-Seins im Text heraus und beschreibt eine Schlüsselsituation:


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.

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. WEGER DER INTEGRATION UND NORMALISIERUNG, DIE DEN GESELLSCHAFFTlichen ERWARTUNGEN ZUWIDERLÄUFEN. ZUM BEispiel HAT ER SICH MIT SEINER LEBSUNGSgefährTIN 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 AUFRICHTERHALTUNG DER SELBSTändigkeit, SONDERN AUCh ALS MEDIUM ZUR ERHALTUNG DER SELBSTbestimmUNG.

6.2.2 TÄTigkeit/Leistung UND PflegebüRdtigkeit

Alle drei Texte der Autobiographen konstruieren normalität - minimal verglichen - über die berufliche tätigkeit und die heraussgestellte Leistung. Der maximale Vergleich weist folgendes Ergebnis aus: Durch den im Text heraussgestellten 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)


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) (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 mir eigentlich gelungen. Und das find ich auch ’n sehr befriedigendes oder zufriedenstellendes Ergebnis so in meinem Leben. (II/3/11-22)


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, dat 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.:


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 Lehrertätigkeit orientiert:


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, ja das ist so eigentlich, was ich mir, (2) was ich mir so für die nächsten Jahre vorstelle (hm).“ (II/2/3-4)


Alle drei Texte definieren – minimal verglichen - die Zukunftsperspektive ihrer Produzenten als ehrenamtliche berufliche Tätigkeit. Diese Identitätskonstruktion geht über die gesellschaftlichen Normalitätserwartungen hinaus, die Arbeitunfähigkeit 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 . (1/16/29-33)
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.


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 beherrscht, ne. (hm) Ich versuchte ihm immer deutlich zu machen, 2 willt’ 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 erlebe ich keine äh, gleiche Augenhöhe mit diesen Leuten, ich erlebe 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.


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.


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)


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:


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 Verhalts 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 unentwiderbar 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 überlegten 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:


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’t e (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 hat 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/1/4/47-15/1)

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 verprümt. (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.


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


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 so 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)


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 stolpert, 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 umgeschossen 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 steigere auch bei äh, geringerer Selbständigkeit. (hm) Und diese, dieses Reich muss man ausdifferenzieren (räuspert sich). (II/15/53-16/3)


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 Gelege... 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).


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 schmerz, ich hab’ geschrieen wie am Spieß und der Arzt hat nur gesagt: Ach, was kannst du schön singen. Nää. 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 wenn ich 6 oder 7 Stunden, dann würd der die Hände über 'n Kopp zusammenschlägen 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)


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 Spasmalitikum, 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 hätte' oben in der Schulter keine Kraft, um gegenzuhalten, dass ich ihnen nicht hinfalle. Da haben sie sich tot gelacht und haben gesagt ich hätte' 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


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 tatst, kriegtest 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 krieste 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 Schlafla, 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)

• Essenzwang
• 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 Übergriﬄichkeit 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 Besenlamm, 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

• 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..., prophezei, 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)


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. Missstünde in Behinderteneinrichtungen in kirchlicher Trägerschaft an.


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


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 Unaufloslichkeit 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, Totschlag, 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 Nomme 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.

mit den Lehrern geschlafen haben, oder wie sehen Sie das? Ja, und dann wurd’ der ganz fuchsig ... (II/3/4-8)


Nach ihrer Befreiung von Fremdbestimmung in kirchlichen Institutionen durch die Emigration aus der Einrichtung und nach dem dann beginnenden Prozess des selbstbestimmtenden 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.


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 verselbständig hat und ihr Leben selbst bestimmt.

Herr C. beschreibt als einziger Autobiograph seine Erfahrungen in der Pubertät:


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)


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?


Im zweiten Interviewtext macht Herr C. trotz Veränderung der gesellschaftlichen Normalitätssituationen 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. lebt mit einer Lebensgefährtin in zwei nebeneinander liegenden Wohnungen zusammen. Die gesellschaftliche Einstellungen zu Partnerschaften zwischen einem ‚Behinderten’ und ‚Nichtbehinderten’ verdeutlicht er im Folgenden:


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


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.


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

- die Kategorie ‚Selbstkonzepte von behinderten Menschen’, die zum einen durch Strategien der Selbstnormalisierung 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.

227 vgl. Link 1998, 49
228 vgl. Link 1998, 49

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


Sorge vor dem Öffentlich-Werden von Beeinträchtigung


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


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*


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.\(^{229}\)

7.1.1.3 Schule

*Ausschluss von einer Schulwanderung*


*Körperliche Gewalt in der Schule für Körperbehinderte*

\(^{229}\) vgl. 7.1.3 Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte

\(^{230}\) vgl. 7.1.2.6 Soziale Beziehungen

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)

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)

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)

231 vgl. 7.1.3 Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte
232 vgl. 7.1.3 Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte
Verwehrung einer eigenen Berufseinscheidung

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 Datenverarbeitungskauflfrau 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 Datenverarbeitungskauflfrau 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


Ausgrenzung durch Blicke an der Hochschule


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

233 vgl. 7.1.3 Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte
234 vgl. 7.1.2.4 Mobilität
also versucht auszureden, ne von wegen es gäb keine Kollegen, die äh die Rücksicht nehmen wurden und meinetwegen, 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.235

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

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

235 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)\textsuperscript{236}

**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**

**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**

**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.

\textsuperscript{236} vgl. 7.1.2.2 Gesundheit
Fremdbestimmung in kirchlichen Behinderteneinrichtungen


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 Übergriffe gegenüber behinderten Menschen hin.

7.1.1.11 Gesellschaftliche Werte- und Sinnsysteme

Gestörte Kommunikation zwischen nichtbehinderten und behinderten Menschen


Drohender Verlust der „unveräußerlichen Würde“


Bedrohung durch die NS-Ideologie und Bio-Ethik


\[237\text{ vgl. 7.1.2.7 Partnerschaft und Sexualität}\]
Bedrohung durch tatsächliche und strukturelle Gewalt
Herr C. weist auf die Bedrohung der behinderten Menschen durch tatsächliche und strukturelle Gewalt in der Gesellschaft der Bundesrepublik Deutschland hin und macht dies an dem Ausschluss der behinderten 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

Bedrohung durch Sparmaßnahmen im Gesundheitswesen

7.1.1.12 Kirche
Die Kirche vertritt die gesellschaftliche Normalität und diskriminiert behinderte Menschen
Auch Herr C. stellt fest, dass die Kirche die gesellschaftliche Randposition der behinderten 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


Die Kirche wertet behinderte Menschen ab


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

7.1.2 Selbstkonstruktionen auf der Ebene des Subjekts


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 häb’ 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 Zuhaus’ 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**


**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, Cousins). (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**

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 könnte 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 sucht Frau A. nach bestandenem 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 Mitarbeiterteams. (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

---

238 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

Flexible Gestaltung des Berufsrollenkonzepts in Abhängigkeit vom Krankheitsstatus

Aufrechterhaltung der Berufstätigkeit trotz Bedarfs einer 24-Stunden-Pflege

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

239 vgl. 7.1.2.6 Soziale Beziehungen

**Herausstellen eigener überdurchschnittlicher Leistungsfähigkeit**

Herr C. stellt im Text dar, dass er zur überdurchschnittlichen Leistung fähig ist 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 Beeinträchtigungs-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.

---

Konstruktion der Erteilung von Nachhilfeunterricht als Beruf

Präsentation der Normalität des Berufslebens durch das Erreichen der Altersgrenze

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.


7.1.2.2 Gesundheit
Präsentation der eigenen Gesundheit trotz körperlicher Beeinträchtigung

\textsuperscript{241} 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.

Präsentation als Fachfrau/Fachmann der eigenen Erkrankung
Auch Frau B. 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

242 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, 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 Muskelkrankung**


**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

243 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

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

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

**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**


Frau A. schafft sich einen Rollstuhl an, um insbesondere ihrer beruflichen Tätigkeit als Lehrerin im Vorbereitungsdienst nachkommen zu können.

**Anschaffung eines eigenes 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


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


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)

Selbstbestimmung bei Pflegeabhängigkeit mit Hilfe des Assistenz-Prinzip
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.

Organisation barrierefreien Wohnraums

244 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 saubernachen, Wäsche waschen, einkaufen, kochen, all das (hm), war ‘ne unheimlich schwierige Zeit.” I/9/41-44)

7.1.2.6 Soziale Beziehungen

Zur-Sprache-Bringen eines möglichen Ausschlusses von einer Klassenveranstaltung

Nach der Erfahrung des Ausschlusses von einer eintägigen Schulwanderung 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


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


245 vgl. 7.1.1 Behinderung auf der Ebene der sozial-kulturellen Repräsentanten
246 vgl. 7.1.3 Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte

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 kaput gelacht, ich hab’ mich kaputt gelacht, 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**


**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.

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*

*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

Religiöse Grundhaltungen
durch 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


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


Glaube als Lebensbasis, der die Instabilität des Lebens auszubalancieren hilft

*Der Mensch und nicht Gott hat die Verantwortung für die Entstehung einer Behinderung*


Die Erfahrungen in Behinderteneinrichtungen kirchlicher Trägerschaft führen zu einer Distanz zur Kirche


- Frau A. nimmt nicht an Veranstaltungen der Kirchengemeinde teil, obwohl es ihr aufgrund ihrer persönlichen Situation (durch Fahren mit der Pflegeassistenz) 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

247 Herr C. bezeichnet die Kirche als strukturelle Gewalttäterin (insbesondere in kirchlichen Institutionen)

*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.


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*

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 getragen. (A: „Ja, und dann haben die äh waren ja Mädchen, waren ja keine Jungs dabei in (Ort), 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, weißte (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 dam 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 vertrümmt. (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, 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

- 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 beschreiben 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 Engagements 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

Der Glaube an Gott überwindet die Erfahrung des Allein-Seins und eröffnet Kommunikationsmöglichkeiten


7.1.3.3 Fazit


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


7.2.2 Interdisziplinäre Normalismusforschung

Die folgende Darstellung der Erträge für die interdisziplinäre Normalismusforschung orientiert sich an den Forschungsfragen von Ute Weinmann. 249

Behinderte Menschen haben – aufgrund ihrer gesellschaftlichen Zuschreibung als ‚Behinderte‘ – immer schon die Normalitätsgrenzen überschritten und befinden sich in

248 Norbert Mette weist darauf hin, dass sich die Solidaritätskraft von Religion und Glaube dann entfalten kann, wenn sie „... als freiheitsstiftend und beziehungsstärkend erlebt werden ...“ (Mette 1999) kann. Diese Feststellung deckt sich mit den Ergebnissen dieser biographischen Untersuchung.

249 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.


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


250 In den Texten der Autobiographen ist kein Zusammenhang zwischen ihren Selbstkonzepten und einem explizit statistischen Wissen festzustellen.


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.


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


---

251 vgl. 1.3 Theoretische Grundlage der Soziologischen Lebensgeschichtsforschung: Individualisierungstheorie von Ulrich Beck und Elisabeth Beck-Gernsheim.

252 Religion als Entlastung angesichts der Belastungen durch die Konstruktion von Selbstkonzepten.
8 SCHLUSS: ANSCHLUSSMÖGLICHKEITEN


Anschlussfähig sind die Ergebnisse zunächst an eine Praktische Theologie, da sich diese Disziplin zunehmend lebensweltlich orientiert und sich auch als biographie-geleitete Wissenschaft versteht sowie als Lebensbegleitung angesichts der individuellen Verantwortung und der Herausforderungen des Subjekts zum 'Basteln seiner Biographie'.


Anschlussfähig ist eine 'dialogische Diakonie', 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.


\begin{footnotes}
\footnote{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)}
\footnote{vgl. Beck 1997}
\footnote{vgl. Beck 1997}
\footnote{vgl. Schibilsky 2003}
\end{footnotes}
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 Normalismusdiskurses 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.)

- 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

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


²⁵⁸ vgl. Levinas 1987, 1989
LITERATUR


Haeberlin, Urs: Heilpädagogik als wertgeleitete Wissenschaft. Bern u. a. 1996.


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 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. Hihiihi ... « Er kicherte bösartig 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 strafst, 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 strafst weiter ... «


»Aber was redet Ihr da bloß dauernd von Hörnern?« fiel ich meinem Lehrer ungeduldig ins Wort. »Seit wann beschäftigt Ihr Euch mit Hornvieh?«

verzichte ich lieber jetzt darauf, als klug zu erscheinen. Laß mir noch etwas Zeit zum Nachdenken, bis morgen wenigstens.«


»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!


(Eco, Umberto: Der Name der Rose. München 262002, 403-407 [Erstausg. in iatl. Spr.: Il nome della rosa. Milano 1980].)
Zeitungsartikel: „Querschnittsgelähmter auf dem Gipfel des Fudschijama“

Soester Anzeiger, 5. September 2003
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.

Welver, den