

**Zum Einfluss biografischer Faktoren auf das
Verständnis von Selbstbestimmung
bei Menschen mit Körperbehinderung**

Diplomarbeit

vorgelegt von

Kathleen Grundmann

März 2011

Studiengang Soziale Arbeit

Sommersemester 2011

Hochschule Neubrandenburg

Erstgutachter: Prof. Dr. Anke S. Kampmeier

Zweitgutachter: Prof. Dr. Peter Schwab

Urn:nbn:de:gbv:519-thesis2011-0028-1

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	4
1 Selbstbestimmung	4
1.1 Definitionsversuche.....	5
1.1.1 Konstruktionen nach Anne Waldschmidt	5
1.1.2 Ansätze anderer Autoren.....	7
1.2 Bewertung vorgestellter Definitionen und Theorien.....	8
2 Behinderung	8
2.1 Definitionsversuche.....	9
2.1.1 Darstellungen von Bleidick, Theunissen und Waldschmidt	10
2.1.2 SGB IX.....	11
2.1.3 WHO	11
2.2 Bewertung vorgestellter Definitionen und Theorien.....	12
2.3 Geschichtlicher Abriss zum Umgang mit Behinderung.....	12
3 Selbstbestimmung, Behinderung und Biografie	19
3.1 Selbstbestimmung und Behinderung	19
3.2 Exkurs zur Biografiearbeit und ihrer Bedeutung	22
3.3 Hinweise auf biografische Einflüsse in der Fachliteratur	25
4 Untersuchung	27
4.1 Auswahl der InterviewpartnerInnen.....	28
4.2 Forschungsfragen	29
4.3 Narrative Interviews.....	29
4.4 Auswertung und Interpretation	30
5 Falldarstellungen	31
5.1 Frau Becker	31
5.1.1 Selbstbestimmungskonzept.....	32
5.1.2 Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung	35
5.1.3 Biografische Aspekte	37
5.2 Herr Fuchs.....	42
5.2.1 Selbstbestimmungskonzept.....	42

5.2.2	Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung	46
5.2.3	Biografische Aspekte	47
5.3	Herr Müller.....	51
5.3.1	Selbstbestimmungskonzept.....	52
5.3.2	Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung	56
5.3.3	Biografische Aspekte	57
5.4	Frau Schmidt	63
5.4.1	Selbstbestimmungskonzept.....	64
5.4.2	Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung	68
5.4.3	Biografische Aspekte	69
6	Schlussfolgerungen.....	76
6.1	Selbstbestimmungskonzepte	77
6.2	Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung	79
6.3	Biografische Aspekte	79
7	Zusammenfassung.....	80
8	Quellenverzeichnis	82
9	Transkriptionsregeln	85

Einleitung

Selbstbestimmung - ein häufig benutztes Wort in unserer Gesellschaft. Jeder beansprucht Selbstbestimmung für sich und gesteht sie anderen „normalen“ Menschen zu. Als im Alltagsverständnis normal gilt ein Mensch, solange er allen üblichen gesellschaftlichen Erwartungen entspricht. Dazu Hanselmann: „An der Norm gemessen, ist vielleicht kein Mensch normal; wir sind nur mehr oder weniger nahe der Norm“. (Hanselmann 1928, S. 286 zit. nach Haerberlin 2003, S. 94)

Menschen mit Behinderung müssen oft darum kämpfen, ihr Recht auf Selbstbestimmung zu behaupten. Es wird ihnen oft von den sogenannten „Normalen“ abgesprochen.

Heute gelingt es mehr und mehr Betroffenen ihr Recht auf Selbstbestimmung durchzusetzen und zu leben. Viele Menschen mit Behinderung erreichen dies jedoch nicht. Ob und welche biografische Faktoren es gibt, die Einfluss darauf haben, wie Menschen mit Behinderung ihr Recht auf Selbstbestimmung verstehen und umsetzen, wird in der vorliegenden Arbeit durch die Befragung von vier Menschen mit angeborener oder früh erworbener Körperbehinderung untersucht.

Diese Arbeit dient dem Aufzeigen von Zusammenhängen zwischen biografischen Faktoren und dem Verständnis von Selbstbestimmung bei Menschen mit Körperbehinderung. Besonderes Augenmerk wird dabei auf eventuelle Unterschiede zwischen Menschen mit Körperbehinderung, die in der ehemaligen DDR aufgewachsen sind und solchen, die von Geburt an in den alten Bundesländern gelebt haben, gelegt.

1 Selbstbestimmung

Laut Krähnke hat sich Selbstbestimmung im Laufe der letzten beiden Jahrhunderte zu einem geläufigen Begriff im abendländischen Denken entwickelt. Er taucht oft in Alltagskommunikation, Recht, Politik, Öffentlichkeit und Philosophie auf. Seit den 1990er Jahren hat er eine verstärkte Bedeutung, wird in vielen verschiedenen Zusammenhängen gebraucht, vom Feminismus bis zum Datenschutz. (Krähnke 2007, S. 9) Krähnke beschreibt Selbstbestimmung weiter als ein universelles sprachliches Stereotyp, das in thematisch vielfältige und heterogene öffentliche Debatten eingeht. Dabei fällt auf, dass der Begriff zum Einsatz kommt, wenn es um ethische Grundfragen und gesellschaftsrelevante Interessen- und Wertekonflikte geht, wie Diskussionen um Schwangerschaftsabbruch, Behinderung und Sterbehilfe, um Definition der Menschenwürde, um das Verhältnis von Leben und Tod oder Gesundheit und Krankheit. In völkerrechtlichen Auseinandersetzungen geht es um Eigenständigkeit ethnischer und politischer Gemeinwesen im Rahmen der internati-

onalen Staatenordnung und beim Tierschutz um Umgang mit nichtmenschlichen Lebewesen. (Krähnke 2007, S. 136)

1.1 Definitionsversuche

Im Folgenden werden einige Definitionsversuche zum Begriff Selbstbestimmung dargestellt, wobei die historisch eingebetteten Konstruktionen von Anne Waldschmidt hier ausführlicher behandelt werden, weil sie sehr anschaulich verdeutlichen, wie breitgefächert die Inhalte hinter diesem Begriff sein können.

1.1.1 Konstruktionen nach Anne Waldschmidt

Laut Waldschmidt ist Selbstbestimmung ein Schlüsselbegriff der Gegenwart. Er fungiert als Synonym für Eigenverantwortlichkeit, Unabhängigkeit, Freiheit, Autonomie und Emanzipation. (Waldschmidt 1999, S. 7) Jedoch gibt es nicht den einen Selbstbestimmungs-Begriff, sondern immer nur Selbstbestimmungs-Begriffe. (Waldschmidt 1999, S. 70)

Waldschmidt hat vier Konstruktionen von Selbstbestimmung beschrieben: Selbstbeherrschung, Selbstinstrumentalisierung, Selbstthematization und Selbstgestaltung. Zwar lassen sich die einzelnen Entwürfe deutlich voneinander unterscheiden, die Typen existieren jedoch in Reinheit und Abgeschlossenheit so in der Realität wahrscheinlich nicht. Außerdem handelt es sich um keine erschöpfende Aufzählung, weitere Facetten sind denkbar. Jede Konstruktion der Selbstbestimmung geht von einer speziellen Frage aus, mit der Sinn und Zweck menschlichen Handelns thematisiert werden. (Waldschmidt 1999, S. 45f.)

Selbstbeherrschung / Zentrale Frage: Was soll ich tun?

Selbstbeherrschung ist offenbar die Konstruktion, die das Verständnis von Selbstbestimmung bis heute am stärksten prägt. Hier meint Selbstbestimmung primär Souveränität. Grundlage bildet der menschliche Wille, der sich allein von Vernunft leiten lässt, nicht von Trieben, Begierden und Interessen. Die zentrale Frage ist ‚*Was soll ich tun?*‘. Der Mensch ist pflichtbewusst, richtet sich am Willen zum Guten aus, ringt darum, individuelles Bedürfnis und Gemeinwohl zu vereinbaren. „Bestimmung“ spielt die größere Rolle als das „Selbst“. Historisch entwickelt hat sich dieser Typ zur Zeit der beginnenden Industrialisierung. Aufgerufen wird hier zur Befreiung, wobei es erst einmal um äußere Freiheit geht.

Selbstinstrumentalisierung / Zentrale Frage: Was soll ich tun?

Selbstinstrumentalisierung beinhaltet die Vorstellung vom aktiv handelnden Subjekt, die zentrale Stellung der Vernunft und die Verheißung von Freiheit und Souveränität. Historisch gehört sie zur fortgeschrittenen Industrialisierung unter den Bedingungen von Technologie und Globalisierung. Sie ist weniger politisch, sondern eher technisch ausgerichtet. Ökonomische Freiheit steht im Vordergrund. „Bestimmen“ meint hier nutzen. Das „Selbst“ ist persönliches Eigentum, das zu verschiedenen Zwecken einsetzbar ist. Hier geht es um den optimalen Einsatz der eigenen Kräfte. Die Zentrale Frage ist wiederum ‚*Was soll ich tun?*‘. Jedoch wird nun nicht mehr *sollen*, sondern *tun* betont. (Waldschmidt 1999, S. 52f.)

Selbstthematization / Zentrale Frage: Wer bin ich?

Selbstthematization meint die Suche nach eigener Identität und die Arbeit an ihrer Ausformung, verbunden mit Kritik und Aufbegehren gegen Zwänge der kapitalistischen Konsumgesellschaft. Selbstbestimmung fungiert hier als sozialpsychologische, psychotherapeutische und pädagogische Leitidee, wobei das „Selbst“ und die persönliche Freiheit im Mittelpunkt stehen. Der Mensch fragt nach seinem Wesen und nach seinem Sein, nach der Persönlichkeit, die er sein will. Er wird aufgefordert nach der eigenen Wahrheit zu suchen. Demzufolge lautet die Zentrale Frage: ‚*Wer bin ich?*‘, das zentrale Thema somit Identitätssuche. Historischer Hintergrund ist der fortgeschrittene Kapitalismus, dessen materieller Wohlstand zugleich emotionalen Stress bewirkt. Die konsumorientierte Gesellschaft führt bei der finanziell gut gestellten Mittelschicht zum Nachdenken über immaterielle Bedürfnisse. Der Mensch erwartet mehr vom Leben als nur Existenzsicherung und entdeckt mitten im Überfluss Unzufriedenheit. (Waldschmidt 1999, S. 57f.)

Selbstgestaltung / Zentrale Frage: Wie will ich leben?

Selbstgestaltung findet sich in heutigen Konzepten von Selbstbestimmung wieder. Sie spiegelt den Versuch, der eigenen Existenz Würde und Stil zu verleihen. Ihre Wurzeln hat sie offenbar in der Antike. Die Arbeit des Einzelnen besteht darin, im Kampf mit sich selbst zur Mäßigkeit zu gelangen. Die Zentrale Frage: ‚*Wie will ich leben?*‘ wird von Menschen gestellt, die aus freiem Antrieb sich selbst in ihrer Menschlichkeit kreativ ausformen wollen. Mit diesem Typ verbunden ist ein weitverbreitetes Unbehagen angesichts grenzenlosen Wachstums und moralisches Aufbegehren gegen eine Gesellschaft, deren Antriebskräfte Habgier, Neid und Konkurrenz sind. Selbstgestaltung kritisiert die unbegrenzte Ausweitung menschlicher Bedürfnisse als eine Sklavereiform, die authentischer Menschwerdung entgegensteht. (Waldschmidt 1999, S. 63)

Zusammenfassend weist Waldschmidt daraufhin, dass Selbstbestimmung immer auch von gesellschaftlichen, politischen und kulturellen Rahmenbedingungen abhängig ist. Selbstbestimmung des Einzelnen scheint nicht Endzweck oder Ergebnis zu sein, sondern eher Voraussetzung dafür, ein eigenes Leben auf bestimmte Weise zu führen. Selbstbestimmung wird den Menschen nicht in die Wiege gelegt. Sie bedeutet vor allem „Arbeit“. (Waldschmidt 1999, S.71)

1.1.2 Ansätze anderer Autoren

Laut Miles-Paul und Rock ist Selbstbestimmung durch die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung definiert als „Kontrolle über das eigene Leben, die auf der Wahl von akzeptablen Möglichkeiten basiert, die das Angewiesensein auf andere beim Treffen von Entscheidungen und der Ausübung von alltäglichen Tätigkeiten minimieren.“ (Miles-Paul 1992, S. 122 zit. nach Dreblow 1999, S. 130 / Rock 2001, S. 12)

Laut Niehoff ist Selbstbestimmung relativ. Niemand kann ein absolutes Maß an Selbstbestimmung für sich beanspruchen. Jeder Mensch ist in die Gesellschaft eingebunden und muss über Kompromiss- und Konsensfähigkeit verfügen. (Niehoff 1994, S. 187, 190 zit. nach Dreblow 1999, S. 126)

Bäumler bezieht Selbstbestimmung auf die persönliche Lebensgestaltung. Diese betrifft alle Menschen, hat einen hohen Stellenwert und gilt daher auch für Menschen mit Beeinträchtigungen. Verwirklicht werden kann dieses Recht nur von wechselseitig aufeinander bezogenen, nicht von isolierten Individuen. (Bäumler 1995, S. 24 zit. nach Dreblow 1999, S. 128)

Rohrman differenziert zwischen Selbstbestimmung als Gestaltungsfreiheit im Alltag und Selbstbestimmung als Zurechnung der Verantwortung für lebenslaufrelevante Entscheidungen. Er weist außerdem darauf hin, dass Selbstbestimmungs-Möglichkeiten mit den zur Verfügung stehenden materiellen Ressourcen steigen. Menschen, die Lebensunterhalt nicht allein verdienen, werden diszipliniert und kontrolliert. (Rohrman 207, S. 97f.)

Fröhlich zeigt, dass es bei der Begriffsdefinition nicht um eine Gleichsetzung von Selbstständigkeit und Selbstbestimmung gehen kann. Bestimmung bezeichnet eine Zielsetzung. Selbstbestimmung bedeutet deshalb für ihn, dass jemand Ziele festlegt, die ihn selbst be-

treffen. Selbstbestimmung setzt auf Ziele und auf Schritte, die zum Ergebnis führen. Selbstständigkeit dagegen ist die Fähigkeit, diese Ziele in konkrete Handlungen umzusetzen. Selbstbestimmung ist demnach auch möglich, wenn jemandem kaum Selbstständigkeit zur Verfügung steht. Außerdem scheint im Alltag manche Form von Selbstständigkeit fast ohne Selbstbestimmung zu funktionieren. Fröhlich hebt hervor, dass es auch Selbstständigkeit im Denken gibt, nicht nur im Handeln. Diese hängt eng mit Selbstbestimmung zusammen. (Fröhlich 2000, S. 7f.)

Auch nach Dreblow sind die Begriffe Selbstbestimmung und Selbstständigkeit zwar eng miteinander verbunden, dürfen jedoch nicht als Synonyme verwendet werden. Selbstbestimmung beschreibt den Entscheidungsprozess, der völlig unabhängig von der Fähigkeit ist, Dinge aktiv durchzuführen. Selbstständigkeit hingegen bezeichnet die Handlungsfähigkeit zur Ausübung von physischen Aktivitäten. (Dreblow 1999, S. 135f.)

1.2 Bewertung vorgestellter Definitionen und Theorien

Festzustellen ist, dass die zitierten Autoren Selbstbestimmung als ein gesellschaftliches Phänomen zu definieren versuchen, dass alle Menschen erst einmal in gleichem Maße betrifft. Die Definitionen beziehen sich daher auf grundlegende Inhalte von Selbstbestimmung. Als wichtig wird erachtet, dass es in einer Gesellschaft keine absolute Selbstbestimmung geben kann, da Menschen aufeinander bezogen existieren. Offensichtlich wird jedoch das Maß an möglicher Selbstbestimmung davon beeinflusst, inwieweit Menschen bedingt durch äußere Umstände wie Arbeitslosigkeit oder eben auch Behinderung, von anderen Menschen und/oder von staatlichen Organen abhängig sind. Selbstbestimmung droht immer dann eingeschränkt zu werden, wenn Menschen finanziell oder auch emotional von anderen abhängig sind oder wenn sie aufgrund einer Behinderung alltägliche Verrichtungen nicht ohne Unterstützung bewältigen können.

Betont wird außerdem ausdrücklich der Unterschied zwischen Selbstbestimmung und Selbstständigkeit. Dabei kann unter idealen Bedingungen Selbstbestimmung ohne Selbstständigkeit möglich sein. Im Umkehrschluss existiert jedoch auch Selbstständigkeit ohne Selbstbestimmung.

2 Behinderung

Das Thema Behinderung hat in den letzten Jahrzehnten in unserer Gesellschaft an Bedeutung zugenommen. Immer mehr Menschen mit Behinderung verschaffen sich Gehör,

erstreiten für sich, anderen Menschen selbstverständlich erscheinende, Bürger- und Menschenrechte.

Laut Haerberlin haben Menschen das Bedürfnis nach Vereinfachung und Klassifizierung. Es scheint unvermeidbar, dass sich Menschen Bilder von anderen Menschen und Menschengruppen machen. Wichtig dabei ist, sich diese bewusst vor Augen zu führen. Aus nicht-bewussten Menschenbildern entsteht die Gefahr der Gewohnheit, andere Menschen zu verurteilen, ohne viel über sie zu wissen. Als problematisch erweist sich ebenso die wissenschaftliche oft einseitig medizinische Sicht. Hierbei setzen Wissenschaftler Menschsein mit Gesundsein gleich. Im behinderten Menschen wird oft ein defekter Mensch gesehen. (Haerberlin 2003, S. 12)

Im Alltagsleben und in der Wissenschaft ist ein Komplex von Vorurteilen zu beobachten, die dem Menschen mit Behinderung die allgemeine Menschenwürde absprechen. (Haerberlin 2003, S. 13)

„Dass wir die Frage nach der Bedeutung von Behindertsein überhaupt stellen, zeigt, wie wir selbst in unserer Vermenschlichung zurückgeblieben und „behindert“ sind.“ (Haerberlin 2003, S. 95)

Nach Köchling ist die Beeinträchtigung an sich nicht das Problem, sondern die Reaktion der Umwelt darauf. Nach seiner Erfahrung verschwinden Probleme fast vollständig, wenn die Umwelt sachlich und gelassen reagiert. (Köchling 2000, S. 166)

Speck sieht in Behinderung nicht allein ein persönliches Problem, sondern ein soziales Ereignis. Sie wirkt nur dann störend und isolierend, wenn sie aus der gemeinsamen Verantwortung der Gesellschaft herausfällt. (Speck 1982, S. 19 zit. nach Dreblow 1999, S. 129)

2.1 Definitionsversuche

Den Begriff Behinderung zu definieren, stellt sich als sehr problematisch dar. Es treten dabei eine Reihe an Fragen auf: Aus welcher Sicht wird definiert? Wer definiert: der betroffene Mensch, Institutionen, von denen Betroffene z. B. finanziell abhängig sind, oder unabhängige, jedoch nicht betroffene Instanzen? Woraus ergibt sich die Behinderung: durch die funktionelle Einschränkung des menschlichen Organismus an sich oder eher durch die gesellschaftlichen Reaktionen auf diese Einschränkung?

Aufgeführt werden hier einige Definitionsansätze verschiedener Autoren und die gängigen Definitionen des SGB IX und der WHO.

2.1.1 Darstellungen von Bleidick, Theunissen und Waldschmidt

Bleidick sieht Behinderung erst einmal als umgangssprachlichen Begriff. Dabei bereitet es große Schwierigkeiten, eine anerkannte Definition von Behinderung vorzulegen. Bei Definitionsversuchen werden Beispiele genannt wie Sehbehinderung und geistige Behinderung. Dabei kann die Wiederholung des Wortes Behinderung in der Erklärung als ungewollter Ausdruck des Problems gesehen werden. Etwas zu definieren bedeutet jedoch, begriffliche Tatbestände auf einfachere Sachverhalte zurückzuführen. Demzufolge darf die Erklärung nicht Teile dessen enthalten, was erst noch erklärt werden soll. Diese überflüssige Sinnverdopplung spricht laut Bleidick für eine gewisse Ratlosigkeit. (Bleidick 1999, S. 11f.)

Laut Bleidick gelten Menschen dann als behindert, wenn sie durch eine Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen, ihre Teilnahme am gesellschaftlichen Leben erschwert werden. Dabei können vier begriffliche Details als unbedingt notwendig angesehen werden: 1. der eingeschränkte Geltungsrahmen der Definition, 2. Behinderung als Folge einer funktionellen oder organischen Schädigung, 3. die individuelle Seite der Behinderung, die die unmittelbare Lebenswelt betrifft, und 4. die soziale Dimension der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. (Bleidick 1993, S. 5, zit. nach Bleidick 1999, S. 15)

Nach Theunissen muss das Thema Behinderung immer auf dem Hintergrund des Verhältnisses von Individuum und Gesellschaft, von Biologischem und Sozialen aufbereitet werden. Behinderung ist kein statisches Phänomen, sondern ein Prozess. Seiner Ansicht nach kann es keine „objektiven“ Kriterien zur Erfassung des Schweregrades einer Behinderung geben. (Theunissen 1994, S. 9)

Die Probleme einer Behinderung entstehen nie aus einer „Störung“ des beeinträchtigten Menschen, sondern immer aus einer Störung der Mensch-Umwelt-Beziehung. (Theunissen 1992, S. 75, zit. nach Kampmeier 1997, S. 35)

Weiter weist Theunissen daraufhin, dass die Bezeichnung behindert oder schwerbehindert abhängig ist von der Einschätzung der Subjektivität des Beurteilers, der auf die von ihm wahr genommene Normabweichung wertend reagiert. Begriffe wie Behinderung und Schwerbehinderung stellen Phänomene dar, die den Betroffenen durch das Urteil anderer zugeschrieben werden. (Theunissen 1994, S. 10)

Laut Waldschmidt ist die Sorge für sich selbst eine Grundkomponente des täglichen Lebens. Deren eingeschränkte Verrichtung gilt als Behinderung. Für sich selbst sorgen heißt,

Leben selbst gestalten, unabhängig und selbständig zu sein, eigene Entscheidungen zu treffen und nach ihnen zu handeln. Dies garantiert Unabhängigkeit und Autonomie. Eine Behinderung gilt viel mehr als eine vorübergehende Krankheit als nachteilige Zuschreibung. Menschen mit Behinderung werden am Pol der negativen Abweichung gesehen. Gesundheit und Autonomie weisen Personen als „normal“ und in der Mitte der Gesellschaft situiert aus. Behinderung heißt in dieser Gesellschaft, über reduzierte Leistungs- und Kommunikationsfähigkeiten zu verfügen. Menschen mit Behinderung werden über ihre Defekte definiert. Ihr körperlicher, geistiger oder psychischer Zustand wird als „regelwidrig“ angesehen. Urteils-, Entscheidungs-, Handlungsfähigkeit, Vermögen zur Selbstständigkeit und zum Leben ohne Unterstützung werden leicht abgesprochen. Dauerhafte gesundheitliche Beeinträchtigten disqualifizieren offenbar dazu, nicht als autonomer, frei handelnder und vernünftig urteilender Mensch zu gelten. (Waldschmidt 1999, S. 24)

2.1.2 SGB IX

Nach SGB IX, in Kraft getreten 2001, werden Menschen als „behindert“ angesehen, wenn ihre körperlichen Funktionen, kognitiven Fähigkeiten oder ihre seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als 6 Monate vom für das jeweilige Lebensalter typischen Zustand abweichen und daraus eine Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft entsteht. Der zuständige Rehabilitationsträger stellt individuell fest, ob eine Behinderung im Sinne des Sozialrechts vorliegt. (Lenk 2007, S. 100-101)

2.1.3 WHO

Puschke beschreibt die WHO-Klassifikation ICF von 2001, deren Ausgangspunkt eine Dreigliedrigkeit von Behinderung ist: 1) Schädigung, 2) Aktivitätseinschränkung und 3) Einschränkung der Teilhabe.

Neu an der ICF ist die Einbeziehung von Umweltfaktoren wie Assistenz- und Heilmittelbedarf. Wert wird dabei auf die individuelle Einschätzung der Betroffenen gelegt, ob die Behinderung individuell und/oder gesellschaftlich ein Problem darstellt.

Gemessen wird jedoch an der Norm nichtbehinderter Menschen, was von der Behindertenbewegung stark kritisiert wird.

Die Klassifikation soll laut WHO nie ohne Einwilligung und Zusammenarbeit der betroffenen Person angefertigt und nie zu deren Etikettierung verwendet werden.

Die WHO fand mit dieser Klassifizierung einen Kompromiss zwischen medizinischem und sozialem Modell. Während das medizinische Modell Behinderung als persönliches Problem begreift, sieht das soziale Modell das Problem der Umwelt, infolge derer der

Mensch behindert wird. Daraus folgt, dass Behinderung aus Barrieren in der Umwelt oder eben aus einer Schädigung resultieren kann. (Puschke 2005 [Internetquelle])

2.2 Bewertung vorgestellter Definitionen und Theorien

Aus oben aufgeführten Definitionsversuchen ist zu entnehmen, dass in Bezug auf Behinderung zwischen einer medizinischen und einer soziale Dimension zu unterscheiden ist. Die medizinische Dimension stellt lediglich die Art und die Schwere der Behinderung dar, die soziale die Möglichkeiten zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und deren Behinderung durch Barrieren in der Umwelt.

Kritisiert wird mehrfach die Bewertung und Einstufung von Behinderung als Messung an Standards nicht behinderter Menschen. Da Menschen mit Behinderung in der Minderheit sind, werden sie häufig als nicht normal etikettiert. Fähigkeiten und Bedürfnisse werden demnach immer verglichen mit denen bei Menschen ohne Behinderung. Im Allgemeinen wird Behinderung in unserer Gesellschaft als etwas Negatives bewertet; sie gilt als Defekt und nicht einfach als Facette des Lebens.

Als problematisch erweist sich außerdem, dass die Bewertung von Schwere und Ausmaß von Behinderungen meist durch andere nicht betroffene Menschen erfolgt. Jedoch kann die gleiche Behinderung für verschiedene Menschen durchaus völlig andere Auswirkungen haben.

Abschließend bleibt zu sagen, dass, bedingt durch die immer individuelle und von verschiedenen Standpunkten erfolgende Bewertung, eine eindeutige Definition von Behinderung nicht möglich ist und auch nicht möglich sein wird.

2.3 Geschichtlicher Abriss zum Umgang mit Behinderung

Laut Nippert sowie Müller wurden gesundheitlich geschädigte Menschen über Jahrhunderte als wahnsinnig, geistig schwach und körperlich verkrüppelt abgestempelt und nicht als Mitmenschen angesehen. Sie galten als Monstren und widernatürliche Wesen, vom Teufel besessen und wurden vertrieben, weggeschlossen, getötet. (Nippert 1987, S.308-318, Müller 1996, zit. nach Waldschmidt 1999, S. 17)

Nach Waldschmidt übte der vormoderne Mensch keine individuelle Selbstbestimmung aus. Menschen waren fest in unverrückbare familiäre Strukturen eingebunden und strebten eine stabile Position innerhalb der Ordnung der Dinge an. Identität galt als erfüllt, wenn der zugedachte Platz in bestehenden Strukturen angemessen ausgefüllt wurde. Bezeichnend war die starke Einmischung der Gesellschaft in das individuelle Leben und damit

verbunden umfassende soziale Kontrolle. Auf verschiedene Art beeinträchtigte Menschen stellten sicher ein Problem dar, wobei es die Kategorie Behinderung als solche nicht gab. Die Problematik war eine andere. Es ging weniger um Fragen der Leistungs- und Arbeitsfähigkeit, sondern eher um Bedeutung und Ordnung, Sittlichkeit und Moral. Gesundheitlicher Beeinträchtigung wurde ein Sinn zugeschrieben und davon betroffenen Menschen wurden Nischen zugewiesen. Sie fungierten z. B. als Sündenböcke und Hofnarren, durften jedoch nicht den geregelten Gang der Dinge bedrohen. Ihre sozialen Positionen waren von Geringschätzung, Demütigung und Isolation gekennzeichnet. (Waldschmidt 1999, S. 29f.)

Mit dem Aufkommen der Moderne wollten die Menschen sich selbst entdecken, innere Antriebe, Sehnsüchte und Wünsche erkennen. Sie brauchten dafür einige wenige auf Zuneigung gegründete Beziehungen. Zu erfüllter persönlicher Existenz zu gelangen war nun Sache des Einzelnen, nicht der Gemeinschaft. Mit der Entwicklung moderner Identität veränderte sich auch die Rolle von gesundheitlich beeinträchtigten Menschen. Sie verloren ihre Nischen und sozialen Aufgaben und wurden zum fundamentalen Fremden. Im 17. Jh. kam es zur undifferenzierten Gefangennahme aller, die öffentliche Ruhe und Ordnung störten. Ihre Unterbringung in Zuchthäusern diente dem äußeren Zwang und der sittlichen Unterweisung zur besseren Moral. Heilungsabsichten waren damit nicht verbunden. Ab dem 18. Jahrhundert wurden beeinträchtigte Menschen weiter weggeschlossen, jedoch z. B. nach Schädigung und Bildungsfähigkeit in Untergruppen differenziert, wonach schließlich medizinische und pädagogische Eingriffe folgten. (Waldschmidt 1999, S. 31f.)

Im Zuge der europäischen Aufklärung bis Mitte des 19. Jahrhunderts entstand die Annahme, dass Freiheit und Gleichheit für alle Menschen gleich gelten. Aus Furcht, die bürgerliche Gesellschaft könne außer Kontrolle geraten, wurden jedoch große Personengruppen weiter ausgegrenzt: Frauen, Arbeiter und gesundheitlich beeinträchtigte Menschen. Es kam zur Einkerkierung vieler Menschen in besondere Anstalten zur Heilung, Erziehung und Besserung. Dabei kamen arme Menschen in große Anstalten und reiche in private Häuser. (Waldschmidt 1999, S. 33f.)

Mit der Herausbildung der Arbeits- und Vertragsgesellschaft wurden geschädigte Menschen zum bevorzugten Objekt der öffentlichen und privaten Wohltätigkeit. Existenzsicherung wurde unter der Bedingung der vollständigen Unterwerfung garantiert. Um beeinträchtigte Menschen in die Vertragsgesellschaft einzupassen, wurde das Institut der Vor-

mundschaft errichtet. Die Vormundschaftsbeziehung etablierte statt formaler Ebenbürtigkeit geregelte Unterordnung. (Waldschmidt 1999, S. 34ff.)

Vor allem sinnesgeschädigte Kinder kamen in spezielle Einrichtungen, um sie auf eine „bürgerliche Brauchbarkeit“ hin zu erziehen. (Möckel 1988, S. 63 zit. nach Waldschmidt 1999, S. 37)

Andererseits verschwanden ganz Unbrauchbare hinter Anstaltsmauern (Psychiatrie) mit dem Ziel der Heilung und Therapie. Die Psychiatrie leistete Repression zum Wohl der Kranken, deklariert als humane Angelegenheit. (Castel 1983, S. 89ff. zit. nach Waldschmidt 1999, S. 37)

Das Psychiatrische Modell wurde zum Vorbild für die Heilpädagogik, einer neuen Fachdisziplin zur Erziehung und Unterrichtung geschädigter Kinder. (Möckel 1988, zit. nach Waldschmidt 1999, S. 37)

Zum Maßstab der Heilpädagogik wurde die soziale Nützlichkeit. Das Paradigma der Aussonderung herrschte weiter vor. Mittels Autorität, Bevormundung und Weisung wurden Betroffene normalisiert und stigmatisiert. Das Asylmodell spielte eine entscheidende soziale Rolle in der Arbeits- und Vertragsgesellschaft. (Waldschmidt 1999, S. 38)

Die Betreuung der Arbeits- und Vertragsunfähigen mittels Demütigung und Isolation verdeutlichte, was es kostete, Normen zu überschreiten. (Castel 1983, S. 246 zit. nach Waldschmidt 1999, S. 38)

Mit Beginn des 20. Jahrhunderts und der „Massen- und Industriegesellschaft“ gewann die Idee von Freiheit, Gleichheit, Brüderlichkeit einerseits und von Rasse, Nation, Volksgemeinschaft andererseits die Oberhand. Der Einzelne sollte sich zum Wohle des Ganzen unterordnen. Die Anstaltstechnologie wurde zum Ansatzpunkt der eugenischen Auslese- und Ausmerzstrategie mit dem Ziel der Ausrottung von Fremdem. Beeinträchtigte Menschen wurden im Nationalsozialismus auf den Status von Dingen gebracht, die wissenschaftlich zu verwerten und bürokratisch zu entsorgen sind. (Waldschmidt 1999, S.38f.)

Nach 1945 fand im Westen Deutschlands und der späteren BRD keine Selbstreflexion der bürgerlichen Gesellschaft statt, sondern Restauration hin zu gedeihender Wirtschaft. In den 50/60er Jahren wurden Individualisierungstendenzen zurückgedrängt. Zentrale Werte waren Konformität und Anpassung. Somit kam es zur Rekonstruktion der Internierungspolitik. Große Anstalten wurden wieder bevölkert, spezielle Einrichtungen, wo geschädigte Menschen Verwahrung und Sonderbehandlung erfuhren. Betreuung, Fürsorge, Förderung

waren an der Tagesordnung und damit keine Rede von Selbstbestimmung und Autonomie. (Waldschmidt 1999, S. 39)

Erst 1968 wurden Forderungen nach Individualität, Pluralität und Liberalität erhoben; mit dem Ergebnis eines neuen, nun verallgemeinerten Individualismus mit der Selbstverwirklichung als zentralem kulturellen Projekt. Es gab Reformen im gesellschaftlichen Umgang mit Menschen mit Behinderung und eine Psychiatriereform in den 70er Jahren mit dem Ziel der „Enthospitalisierung“. Es entwickelten sich spezialisierte Dienste für unterschiedliche Gruppen zur ambulanten und stationären Unterstützung. Damit ergaben sich Vorteile vor allem für Menschen mit Körperbehinderung, die den Integrationsgedanken für sich mobilisieren konnten und sich Zugang zu Bildung und Arbeit verschafften. Nun wurde ausgegangen von fließenden Übergängen zwischen dem Normalen und dem Pathologischen und von der Umkehrbarkeit der Rollen von ExpertIn und KlientIn. Trotzdem ging es noch immer um Kontrolle von Problempopulationen und Reduzierung devianter Verhaltensweisen, um Integration oder Ausgrenzung von Bevölkerungsgruppen je nach Arbeits- und Vertragsfähigkeit. (Waldschmidt 1999, S. 39ff.) Zusätzlich entstand eine neue Problematik: die globalisierte Ökonomie machte individuelle Mobilität und Flexibilität notwendig. (Senett 1998, zit. nach Waldschmidt 1999, S. 41)

Nach Wagner war die spätmoderne Selbstbestimmung zweideutig. Sie hatte den positiven Klang des Befreiungsgedankens und gleichzeitig den Beigeschmack der Verpflichtung. (Wagner 1995, zit. nach Waldschmidt 1999, S. 42) Waldschmidt wies daraufhin, dass trotz aller Bemühungen die feudalistische Struktur des Asylmodells weiter gültig blieb. Die Lebenslage von Menschen mit Behinderung wurde immer noch von äußeren Bedingungen bestimmt. Die Mehrheit behinderter Menschen war weiter Gegenstand von Hilfeleistung und Betreuung. (Waldschmidt 1999, S. 42)

Menschen mit Behinderung ist es jedoch heute möglich, das allgemein formulierte Bekenntnis zur Gleichheit aller Menschen für sich einzufordern. Allerdings befinden sie sich in der Zwickmühle zwischen Befreiung und Verpflichtung. Individuen werden sich selbst überlassen und nur der Erfolgreiche ist gefragt. Hier hat Selbstbestimmung also eher diskriminierenden Charakter. Gleichzeitig brechen traditionelle Strukturen der Fürsorge weg, ohne dass sich neue Unterstützungssysteme bereits gebildet hätten. Der Sozialstaat zerbröckelt also zu einer Zeit, in der Menschen mit Behinderung ihre Selbstbestimmung einfor-

dem. Der weitere Aufbau des Sozialstaates ist jedoch dem Ruf nach mehr Eigenvorsorge und Privatisierung von Lebensrisiken gewichen.

Die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung stellt sich dar als ein Versuch einer verspäteten Befreiung in einer historischen Situation, die Betroffene und ihre Familien allein lässt und in der sich Solidarität auf dem Rückzug befindet. Dazu entstehen neue Formen des Ausschlusses. Menschliches Leben wird allgemein zum Objekt der Biowissenschaften. Wir unterscheiden zwischen biologischem und personalem menschlichen Leben und zwischen Statusunterschieden des Menschen nach Rechten und Pflichten als Fötus, Kleinkind, Kind, Erwachsener, Unmündiger, gehirntoter, aber lebendiger Körper. Dabei werden behinderte Menschen weiter nur als Fremde in der Mitte der Gesellschaft geduldet. (Waldschmidt 1999, S. 42ff.)

Fuchs/Buhrow/Krüger beschreiben es als kaum geleugnete Tatsache, dass in der ehemaligen DDR vor allem schwer geistig und mehrfach behinderte Kinder, Jugendliche und Erwachsene unter den Gesichtspunkten einer Defektologie ‚bearbeitet‘ wurden. Sie wurden dem Erziehungssystem weitgehend entzogen und zum Zweck der Unterbringung, Versorgung und medizinischen Behandlung in das Gesundheitssystem überwiesen. (Fuchs/Buhrow/Krüger 1994, S. 239 f.)

Jedoch gibt es Belege dafür, dass es Gegenbewegungen gab. Müttern gelang es, zur Wende hin immer häufiger, ihre schwer behinderten Kinder umzudefinieren in förder- und bildungsfähige ‚Einheiten‘ und sie wieder ins Erziehungssystem zu schleusen. Es fand ein schleichender Paradigmenwechsel statt von der Defektologie zur Pädagogisierbarkeit schwer behinderter Kinder, der ansatzweise Inklusion ermöglichte. (Fuchs/Buhrow/Krüger 1994, S. 240f.)

Fuchs/Buhrow/Krüger gehen davon aus, dass die moderne Gesellschaft funktional differenziert ist, dass also ihre verschiedenen Funktionen von global ansetzenden Systemen wie z.B. Politik und Erziehung bedient werden. Funktionale Differenzierung ist eine Inklusion erzwingende Struktur, da sich niemand den oben genannten Systemen entziehen kann. Jedoch werden die Chancen auf Inklusion funktionssystemspezifisch reguliert. Auch in der DDR war Komplettinklusion aller Individuen in alle Funktionssysteme das Ziel. Die Realität gestaltete sich dagegen so, dass die Zugangsvoraussetzungen abhängig waren vom Votum mehr oder weniger zentraler Instanzen, die das Maß an Teilhabemöglichkeiten vorgaben. Dabei geschah die als dirigistisch zu bezeichnende Exklusion weitgehend verdeckt und nutzte sogar Instrumente der Kriminalisierung und Psychiatrisierung. (Fuchs/Buhrow/Krüger 1994, S. 242ff.)

Laut Fuchs/Buhrow/Krüger war die auf Behinderung spezialisierte Literatur der DDR in Bezug auf die begriffliche Einordnung von Behinderungstypen sehr differenziert. Dieser Differenzierungsreichtum spricht dafür, dass das Zuordnen zu einer Kategorie erhebliche Folgen für die Betroffenen und deren Inklusion bzw. Exklusion hatte. Bei diesen Unterscheidungsmöglichkeiten stand offenbar die geistige Behinderung im Zentrum. Die Unfähigkeit, selbst am Erziehungssystem, speziell an bestimmten Unterrichtsanforderungen teilzunehmen, wurde medizinisch definiert, also nach erziehungsexternen Kriterien. Diese Unfähigkeit kombiniert mit Förderungsunfähigkeit und verbunden mit der Inklusion ins Gesundheitssystem, ließ die Betroffenen verschwinden: als irreparable und damit ständig pflegebedürftige Einheiten. Auf sie bezogene karitative Interessen waren diffus formuliert und wurden z.B. an die FDJ oder sozialistische Brigaden delegiert. Diese ‚verschwindenden Körper‘ erscheinen auch kaum in der Literatur, allenfalls als ‚Personen‘, die sich einem noch so weit gefassten Begriff von „sozialistischer Persönlichkeit“ entziehen. Sie wurden als Belastung der Familien und des Arbeitslebens empfunden, womit der Totalausschluss offenbar gerechtfertigt war. (Fuchs/Buhrow/Krüger 1994, S. 246ff)

Fuchs/Buhrow/Krüger merken an, dass die Totalexklusion der Förderunfähigen von einer Reduktion auf den Körper begleitet wurde, die mit steigendem Maß der Exklusion animalisierende Züge annahm. Sie waren auf eine Weise depersonalisiert, dass sie schon deshalb aus dem Erziehungssystem ausgeschlossen waren, weil dieses Personen benötigt. (Fuchs/Buhrow/Krüger 1994, S. 253f)

Aber es gab auch Forderungen nach einer sonderpädagogischen Förderung der Ausgeschlossenen, womit zumindest Tendenzen einer Re-Inklusion existierten. (Fuchs/Buhrow/Krüger 1994, S. 255f)

Jedoch wurden diese aus unterschiedlichen Gründen laut. Zum Beispiel hatte Goldbach erhebliche Zweifel an der Beschulbarkeit schwer schwachsinniger Kinder, betonte dabei trotzdem die Notwendigkeit ihrer sonderpädagogischen Förderung. Er begründete diese mit ökonomischen Faktoren. (Fuchs/Buhrow/Krüger 1994, S. 255f). „Unsere Volkswirtschaft braucht in Zukunft jede Arbeitskraft. Viele einfache Arbeiten werden heute noch von normal veranlagten Menschen verrichtet. Bei entsprechender Beschulung könnten schwerer schwachsinnige Kinder zu vielen Arbeiten dieser Art später herangezogen werden.“ (Goldbach a.a.O. S. 178, zit. nach Fuchs/Buhrow/Krüger 1994, S. 256)

Gravierend war offenbar der Umstand der Überlastung des Gesundheitssystems durch die Zuweisung ‚schwer schwachsinniger‘ Kinder. Außerdem kann gesagt werden, dass der Exklusionsmechanismus erweiterbar war als Mittel zum Wegsortieren problematischer,

nicht geistig behinderter, Personen. Zu bemerken ist, dass diese Erweiterung in anderen sozialistischen Ländern ebenso praktiziert wurde. (Fuchs/Buhrow/Krüger 1994, S. 256f)

Abschließend bemerken Fuchs/Buhrow/Krüger, dass die Re-Inklusion der Ausgeschlossenen in der ehemaligen DDR unter den Post-Wende-Bedingungen aus vielen Gründen nur langsam und widerwillig ihre Adressaten erreicht hat. (Fuchs/Buhrow/Krüger 1994, S. 263)

Laut Angerhoefer waren Menschen mit erheblichen Schädigungen und ihre Förderung in der DDR zwar integrierter Bestandteil im einheitlichen Bildungssystem, jedoch wurden ihnen von Verfassung und Gesetz ausdrücklich besondere Entwicklungsbedingungen eingeräumt. In praktischer Konsequenz bedeutete dies für beeinträchtigte Menschen einerseits Schutz, aber andererseits Benachteiligung durch Markierung als Menschen mit Mängeln, verbunden mit gesetzlich vorgeschriebener besonderer Bildung in besonderen Institutionen, die eine Entwicklung von originären, eigenverantwortlichen Lebensläufen nicht zuließ. Individuelle ‚Ausbrüche‘ wurden außerordentlich erschwert. (Angerhoefer 1994, S.16f.)

Im Gegenzug weist Angerhoefer darauf hin, dass in der DDR für Menschen mit Behinderung Arbeitsplätze geschaffen und erhalten wurden. Die Sicherheit der Arbeitsplätze hat viele Betroffene vor existentiellen Ängsten bewahrt und den ursprünglichen Wert von Arbeit als einer menschenwürdigen Möglichkeit der Selbstverwirklichung und des sozialen Miteinanders erleben lassen. Sie lässt jedoch auch die Frage nicht außer Acht, ob dabei der Wert von Arbeitstätigkeit und –leistung nicht überschätzt und damit indirekt der Wert von aus verschiedenen Gründen arbeitsunfähigen Menschen herabgesetzt wurde. (Angerhoefer 1994, S. 18f.)

Obstück/Sasse bemerken, dass Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im öffentlichen Bewusstsein der DDR kaum eine Rolle spielten, was u.a. in erheblichem Umfang auf der permanenten ökonomischen und materiellen Ausnahmesituation der Einrichtungen beruhte. Mechanische und elektronische Hilfsmittel befanden sich auf einem z.T. katastrophalen technischen Entwicklungsstand. (Obstück/Sasse 1994, S. 198)

In Bezug auf die Beschulung vor allem schwer- und mehrfach behinderter Kinder betonen Obstück/Sasse, dass es an alternativen Schulkonzepten in der DDR mangelte. Die einzelnen sonderpädagogischen Fachrichtungen grenzten sich stark gegeneinander ab, so dass z.B. ein Kind mit gleichzeitig geistiger und körperlicher Behinderung in der Theoriebildung nicht vorgesehen war. (Obstück/Sasse 1994, S. 199)

Außerdem gab es kein flächendeckendes Sonderschulwesen, so dass behinderte Kinder in ländlichen Gegenden z.T. Vorschuleinrichtungen und Regelschulen besucht haben. Das war besonders dann möglich, wenn Eltern die Internatsunterbringung ihrer Kinder verweigerten. In der Regel wurde Eltern die Schulwahl für ihre Kinder jedoch aus der Hand genommen und die Entscheidung durch staatliche Stellen getroffen. (Obstücker/Sasse 1994, S. 201)

3 Selbstbestimmung, Behinderung und Biografie

Aufgabe dieser Arbeit ist es, durch die Untersuchung von vier Einzelfällen Zusammenhänge zwischen Selbstbestimmung, Behinderung und biografischen Faktoren aufzuzeigen. Im Folgenden werden Hinweise auf diese Zusammenhänge aus der einschlägigen Fachliteratur zusammengetragen. Außerdem wird auf Funktion und Bedeutung von Biografiearbeit im Allgemeinen eingegangen.

3.1 Selbstbestimmung und Behinderung

Laut Waldschmidt hat Selbstbestimmung für den modernen Menschen einen zentralen Stellenwert. Gesellschaftlich ist sie eng mit dem Gleichheitspostulat verbunden. Waldschmidt stellt die Frage, ob dies tatsächlich für alle gilt, z. B. auch bei gesundheitlicher Beeinträchtigung. Noch heute neigt die Gesellschaft dazu, das Recht auf Selbstbestimmung zu suspendieren, wenn eine gesundheitliche Einschränkung vorliegt. Jedoch auch für Menschen ohne Beeinträchtigung ist Selbstbestimmung nur unter bestimmten Rahmenbedingungen möglich. Autonomie funktioniert nicht losgelöst von Gesellschaft. Mit Behinderung als Lebenslage werden jedoch Bedingungen individueller Freiheit und Unabhängigkeit konzentriert auf den Punkt gebracht. (Waldschmidt 1999, S. 13)

Waldschmidt betont die Ambivalenz des Begriffs Selbstbestimmung. Chronisch kranke und behinderte Menschen können Selbstbestimmung inzwischen durchaus für sich in Anspruch nehmen. Andererseits stehen sie im Schatten der Autonomieforderung und werden als selbstverantwortliche Individuen selten wahrgenommen. Bei gesundheitlicher Beeinträchtigung erweist sich selbstbestimmte Subjektivität als sehr störanfällig. Sie fordert mehr Arbeit und Reflexion als bei Menschen ohne Behinderung. (Waldschmidt 1999, S. 10)

Waldschmidt stellt außerdem die Frage, warum behinderten Menschen Autonomie leichter verwehrt wird als nichtbehinderten. Sie stellt dazu die These auf, dass sich durch eine gesellschaftlich bestimmte Einteilung der Menschen je nach Autonomievermögen ein differenzierter Zugang zum Selbstbestimmungsrecht etabliert hat. Der Maßstab hierfür

scheint die Vernunft zu sein. Geht ein kranker Mensch zum Arzt, gestaltet sich das Verhältnis oft asymmetrisch. Patienten wird das Wissen über Krankheit und ihren Körper häufig abgesprochen. Der Arzt gilt als vernünftig, nicht der Patient. Der Arzt dominiert die Interaktion, dem Patienten wird ein Objektstatus zugeschrieben. In den letzten Jahrzehnten wurde dieses Verhältnis umgedeutet in ein „therapeutisches Arbeitsbündnis“ und die Figur des „mündigen Patienten“ konstruiert. (Waldschmidt 1999, S. 18ff.) Nicht in der Krankheit selbst, sondern nur im Kampf gegen sie, indem sie den vom Arzt bestimmten therapeutische Maßnahmen zustimmen, erreichen kranke Menschen den Subjektstatus und werden erst dann grundsätzlich als vernünftig angesehen. Der Behindertenstatus scheint die Fähigkeit zur Selbstbestimmung eher auszuschließen. Behindert sein ist gesellschaftlich u.a. durch Unvermögen zu eigenverantwortlichem Handeln definiert. (Waldschmidt 1999, S. 22f.)

Heute gibt es Menschen mit Behinderung, die für sich selbst gut sorgen können. Sie leben nur nicht im traditionellen Sinne selbstständig. Es gibt Aktionen und Unterstützungsangebote der Behindertenbewegung. Jedoch hat sich die „alte“ Hierarchie durchgesetzt: Menschen mit Körperbehinderung stehen über Menschen mit kognitiven Einschränkungen. Menschen mit Körperbehinderung können ihr Recht auf Selbstbestimmung eher durchsetzen, da dem Selbstbestimmungsgedanken der Maßstab der Vernunft innewohnt. Bis heute existiert eine fundamentale Grenzziehung: Menschen, die Vernunft ganz oder zeitweilig verloren haben, werden aus dem Konzept der Selbstbestimmung ausgeschlossen. Auch körperliche Einschränkungen rufen den Verdacht hervor, die Betroffenen könnten nicht oder nur beschränkt zur Autonomie fähig sein. Es gilt die umgekehrte Beweislast. Bei gesunden und „normalen“ Menschen wird Autonomievermögen automatisch vorausgesetzt. Menschen mit Behinderung stehen unter grundsätzlichem Vorbehalt. Sie müssen der Umwelt ihre Fähigkeit zur Selbstbestimmung dokumentieren. (Waldschmidt 1999, S. 25ff.)

Im Konzept der Selbstbestimmung gelten Menschen mit Behinderung als die Anderen. Sie werden als leidend und passiv, irrational und gebrechlich, verrückt und gefühlsbetont eingestuft. Unsere Gesellschaft ist einseitig auf Rationalität ausgerichtet. Ein Hinweis darauf ist der aktuelle Sterbehilfediskurs mit der Enttabuisierung der Selbst- und Fremdtötung von schwergeschädigten und sterbenskranken Menschen. (Waldschmidt 1999, S. 28)

Laut Waldschmidt lässt sich anhand der Lebensrealität behinderter und chronisch kranker Menschen, deren Alltag von vielen Brüchen gekennzeichnet ist, besonders gut untersuchen, was generell notwendig ist, um ein selbstbestimmtes Leben zu verwirklichen, welche

Identität in der Regel ausgebildet werden muss, um als autonomes Wesen zu gelten. (Waldschmidt 1999, S. 10)

Auch aus der Sicht von Dreblow sind Gleichheit und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung kaum Realität. Dies spiegelt sich in täglichen Diskriminierungen durch bauliche Barrieren, Sondereinrichtungen, gesetzliche Vorschriften u.ä.. (Dreblow 1999, S. 129) Gründe, die Selbstbestimmung erschweren, sieht Dreblow in der Einstellung der Gesellschaft zu Menschen mit Behinderung. Behindert sein, bedeutet krank sein. Menschen mit Beeinträchtigungen werden weiterhin ausgegrenzt in Sondereinrichtungen wie Sonderschulen und Werkstätten. Es mangelt an ambulanten Hilfen und sie befinden sich vielfach in Abhängigkeiten vom Pflegepersonal. (Dreblow 1999, S. 134f.)

Nach Reinarz führt die eher karitativ versorgende Haltung der Umwelt zu einer Unterentwicklung von aktiv gestaltenden Formen der Lebensbewältigung und Selbstbehauptung. „Diese „Mangel-Sozialisation“ hält das gesellschaftliche Behindertenbild aufrecht und behindert die Betroffenen bei der Nutzung und Entfaltung ihrer Fähigkeiten.“ (Reinarz u.a. 1992, S. 2 zit. nach Dreblow 1999, S. 134)

Jedoch: „Diejenigen, die die Bedürfnisse behinderter Menschen am besten kennen und wissen, wie diesen Bedürfnissen am besten begegnet werden kann, sind die Behinderten selbst.“ (Miles-Paul 1992, S. 57 zit. nach Rock 2001, S. 17)

Laut Krähnke hat in bezug auf Menschen mit Behinderung ein Paradigmenwechsel vom Rehabilitationsparadigma hin zu Selbstversorgung, Berufstätigkeit und Mobilität stattgefunden. Menschen mit Behinderung sind inzwischen „Experten in eigener Sache“. Trotzdem wird ihre Situation bis heute oft von anderen definiert, die über deren Alltagsangelegenheiten entscheiden. Positiv ist zu sehen, dass es inzwischen ein umfassendes Beratungsangebot von Menschen mit Behinderung für Menschen mit Behinderung gibt. Der Paradigmenwechsel hat auch die Rechtssphäre erfasst, wozu die Novellierung des SGB IX unter dem Leitmotiv „Gleichberechtigte Teilhabe und Selbstbestimmung“ zählt. (Krähnke 2007, S. 72)

Hahn versteht Menschenleben als Verwirklichung von Selbstbestimmungspotentialen, die auch bei schwerster Behinderung vorhanden sind. Ihm geht es um die Abkehr von statischen Messlatten-Menschenbildern mit ihren zerstörerischen Auswirkungen auf Leben

und Zusammenleben. Jedoch stellt eine Behinderung für die Betroffenen immer ein „Mehr an sozialer Abhängigkeit“ dar. Für die soziale Umwelt heißt das ein „Mehr an Macht“. Dies kommt einer ständigen latenten Versuchung zum Machtmissbrauch gleich. (Hahn 1996, S. 22ff.)

Rohrman weist daraufhin, dass sich auch an die Zuschreibung einer Behinderung zum Zweck der sozialen Absicherung immer Diskriminierungen und Stigmatisierungen knüpfen. (Rohrman 2007, S. 84) Es existiert ein Spannungsverhältnis zwischen den Ansprüchen auf Antidiskriminierung und Selbstbestimmung und der Institutionalisierung von Behinderung. Sozialrechtliche Zuschreibung von Behinderung als defizitäre Eigenschaft der Person und institutionelle Struktur des Hilfesystems stellen besondere Hürden für die reflexive Thematisierung von Behinderung und strukturelle Grenzen für die Teilhabe an Individualisierungschancen von Menschen mit Behinderung dar. Behinderung erschwert insbesondere eine auf der Stellung im Erwerbsleben beruhende Statussicherung. Jedoch besteht generell eine Tendenz zu nachlassender Erwerbsorientierung. Dabei kommt es zu einer Entstandardisierung von Lebenslaufmustern und nachfolgend zur erhöhten Akzeptanz unkonventioneller Lebensläufe und demnach auch zur Entkopplung von beruflicher Position und sozialem Status. Verallgemeinert sich die zeitweise oder dauerhafte Angewiesenheit von staatlichen Transferleistungen in der Gesellschaft, könnte das dazu führen, dass die Inanspruchnahme von Sozialleistungen ihren stigmatisierenden Charakter verliert. Diese Entwicklungen erhöhen die Chancen von Menschen mit Behinderung auf ein selbstbestimmtes Leben. Jedoch wird Behinderung für die Lebenslaufgestaltung seine zentrale Bedeutung behalten. Die Tendenz zur Ausweitung einer prinzipiellen Anspruchsberechtigung steht jedoch im Widerspruch zu Leistungskürzungen z. B. durch Herabsetzung von Entgelten für Unterstützungsleistungen. (Rohrman 2007, S. 115ff.)

Das Leben von beeinträchtigten Menschen gerät in industriegesellschaftlicher Modernisierung in verstärkte Abhängigkeit von sozialpolitischen Maßnahmen, da sie oft nicht allein für ihren Lebensunterhalt sorgen können. Im Individualisierungsprozess ist jedoch keine Verbesserung der Arbeitsmarktchancen von Menschen mit Behinderung zu erwarten. (Rohrman 2007, S. 120)

3.2 Exkurs zur Biografiearbeit und ihrer Bedeutung

Specht-Tomann bezeichnet Biografiearbeit als einen unscharfen Begriff. Sie definiert sie als die Beschäftigung mit den individuellen, gesellschaftlichen und kulturell geprägten

Erfahrungen, Erlebnissen und Sichtweisen eines Menschen. Biografiearbeit bezieht sich auf alles, was mit seiner Lebensgeschichte zusammenhängt. (Specht-Tomann 2009, S.7)

Laut Specht-Tomann stehen lebensgeschichtliche Gespräche im Mittelpunkt der Biografiearbeit. Dabei kann die Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensgeschichte hilfreiche Impulse geben, Neuanpassungen erleichtern und tieferes Verständnis für eigenes Handeln ermöglichen, gerade auch in Umbruchzeiten oder am Ende von Lebensabschnitten. Specht-Tomann betont, dass der biografische Ansatz daher besonders für die Begleitung von alten und/oder kranken Menschen geeignet erscheint. Die Neubelebung vergangener Erfahrung und die Prüfung ihrer Bedeutung für aktuelle Bewältigungsprozesse führen zu einem bewussten Umgang mit den eigenen Ressourcen und zeigen Wege zur Konflikt- und Krisenbewältigung. Grundlegend für das tiefere Verständnis des biografischen Ansatzes, ist die Erkenntnis, dass Geschichtenhören und –erzählen generell wichtig sind für eine gesunde menschliche Entwicklung. (Specht-Tomann 2009, S. 2f.)

Biografiearbeit ist jedoch keine Therapie. Das Fehlen eines therapeutischen Settings und die zurückhaltende Position der Zuhörer, die weder interpretieren noch therapeutisch eingreifen, stellen wichtige Abgrenzungskriterien zur Therapie dar. Biografiearbeit kann in verschiedenen Bereichen wie z.B. Hospizarbeit, Seelsorge oder Politikwissenschaft als Instrument zum tieferen Verständnis und ganzheitlichen Zugang zum Menschen dienen. Außerdem besteht durch sie die Chance, Klarheit über eigene Sichtweisen, Zugänge und Lebenseinstellungen zu erlangen. Beide Aspekte können darüber hinaus einen wichtigen Beitrag zur Burnout-Prophylaxe in verschiedenen Berufsgruppen leisten. (Specht-Tomann 2009, S. 4f.)

Specht-Tomann bezeichnet unterschiedliche Zugänge zur Biografie von Menschen: a) Die sogenannten „harten Daten“ orientieren sich an Fakten und Beobachtbarem. b) Die „weichen Daten“ stützen sich auf subjektive Berichte. Das Herzstück guter Biografiearbeit ist einerseits das Erlebte in Worte zu fassen und andererseits dem Erzählten zuzuhören. (Specht-Tomann 2009, S. 6)

Laut Ruhe ist biografisches Arbeiten keine neue „Disziplin“, sondern ein integrierter Bestandteil der Arbeit mit Menschen. Zwar geraten ältere Menschen zuerst ins Blickfeld, jedoch sind biografische Arbeitsansätze in allen Lebensphasen nötig und möglich. Sie sind immer Erinnerungsarbeit mit Blick in die Zukunft. (Ruhe 2009, S. 8)

Ruhe bezeichnet biografisches Erzählen dann als erforderlich, wenn die Gesellschaft dem „Ich“ keine selbstverständlichen Plätze zuweist oder zur Verfügung stellt. Individualisierung und Isolierung in unserer heutigen Gesellschaft führen nicht zu Klärung und Selbstde-

inition, sondern zu Desorientierung, Ahnungslosigkeit und Fremdheit. Da sich Menschen nur sozial erklären können, werden sie immer heimatloser und fremder, je mehr das soziale System versagt. Wenn das Leben unübersichtlich geworden ist, die Orte des Einzelnen nicht mehr erkennbar sind und es keine sicheren Lebenszusammenhänge mehr gibt, wird Biografiearbeit notwendig. (Ruhe 2009, S. 9)

Ruhe weist außerdem daraufhin, dass die Themen von Biografiearbeit meist Sinngebung, Sinnklärung und Sinnsuche sind. Dabei wird rückblickend versucht, Erfahrungen zu sortieren und ihnen Bedeutung bzw. Sinn zuzuschreiben. Gleichzeitig wird dem Menschen ermöglicht, Kontinuität zu erfahren. Daneben ist zu bemerken, dass die Lebensdarstellung oft wenig mit der Realität zu tun hat und Menschen sich ihre eigene Wirklichkeit konstruieren. (Ruhe 2009, S. 10f.)

Laut Jansen geht es in der Biografieforschung darum, subjektive Sinnstrukturen systematisch sichtbar zu machen. Dabei sind relevante Kontexte wie z.B. Zeitgeschichte, Soziale Teilhabe, Milieu und Kultur zu beachten. Den verschiedenen Ansätzen der Biografieforschung ist die Ansicht gemein, dass es ein grundlegendes menschliches Bedürfnis ist, sich selbst als lebendigen Gestalter der eigenen Lebensgeschichte zu erfahren und damit Identität unter den Bedingungen von Kontinuität und Diskontinuität zu schaffen. Zu den Identität stiftenden Lebensgeschichten gehören neben „objektiven“ Tatsachen auch Mythen und undefinierte Gegebenheiten, die z.B. als Hoffnungsträger wirken, den Menschen interessant machen oder schmerzhaftes Erlebnisse abpuffern. (Jansen 2009, S. 20ff.)

Marotzki beschreibt den Begriff Biographisierung als Form der bedeutungsordnenden, sinnherstellenden Leistung des Individuums in der Besinnung auf das eigene gelebte Leben. Dies gelingt nur dann, wenn der Mensch in der Lage ist, in retrospektiver Einstellung, Zusammenhänge herzustellen. Erfahrungen sollten eingeordnet und zueinander und zur Gesamtheit in Beziehung gesetzt werden. So können Menschen Linien in ihre Vergangenheit legen. Diese trennen, heben hervor, setzen Konturen und zeigen Richtungen an. (Marotzki 2008, S. 179f.)

Marotzki befasst sich im speziellen mit der qualitativen Biographieforschung. Diese beschäftigt sich mit dem Austausch neuartiger Perspektiven und Sinnzusammenhänge und damit zu erfahren, wie verschieden Menschen offenbar eindeutige Tatsachen wahrnehmen, verarbeiten und deuten. Marotzki betont, dass es dabei nicht um richtige oder falsche Sichtweisen geht, sondern um die konkrete Erfahrungswelt der Menschen als eigenständigen

ger Bedeutungs- und Sinnzusammenhang für Problemlösungsprozesse. (Marotzki 2008, S. 186)

3.3 Hinweise auf biografische Einflüsse in der Fachliteratur

Um die Rolle der Selbstbestimmung im Leben beeinträchtigter Menschen umfassend zu beurteilen, kann es sinnvoll sein, biografische Aspekte zu betrachten. Im Folgenden werden entsprechende Hinweise aus der Fachliteratur zusammengetragen.

Den großen Einfluss der Erziehungspersonen betont Haerberlin. „Betrachten wir den Behinderten als „Abfall der Menschheit“ würden wir uns an einem Menschenbild orientieren, das zwischen eigentlichen Menschen und Untermenschen trennt; diese Auffassung würde unsere Einstellung und unser Verhalten gegenüber dem behinderten Kind entscheidend beeinflussen. Wenn wir hingegen dem Behinderten die gleiche Menschenwürde zusprechen wie uns selbst, dann wird sich diese Auffassung ebenfalls im Verhalten gegenüber dem behinderten Kind niederschlagen.“ (Haerberlin 2003, S. 11) Die Einstellung der erziehenden Personen wird entscheidend das Selbstwertgefühl des Kindes beeinflussen, ob es glaubt ein Recht auf Selbstbestimmung zu haben und wie es die von Haerberlin gestellten existentiellen Grundfragen beantwortet: „Bin ich das, was ich heute bin, geworden, weil es das zufällige Schicksal so bewirkt hat?“ „Oder bin ich das, was ich heute bin, durch meine eigene Entscheidung und Leistung geworden?“ (Haerberlin 2003, S. 14)

Waldschmidt schildert im Ergebnis einer Studie, dass Heimaufenthalte von den Betroffenen als negativ erlebt wurden. In Abgrenzung zur Entmündigung im Heim hätten diese einen starken Wunsch nach Autonomie entwickelt. Sie hebt außerdem die unterschiedlichen Erfahrungen hervor je nachdem, wann die Behinderung eingetreten ist. Bei Menschen mit erworbener Behinderung spielen schon vor der eingetretenen Behinderung gemachte Lebenserfahrung eine bedeutende Rolle. Sie versuchen die Behinderung in ihr bisheriges Leben zu integrieren und ihre bisherigen Ziele weiter zu verfolgen. Ist die Behinderung angeboren oder sehr früh erworben, versuchen die Betroffenen mit Hilfe des Selbstbestimmungs-Gedankens Normalität zu erreichen. (Waldschmidt 1999, S. 225)

Speck betont die Wichtigkeit der haltgebenden Umwelt. Ein Kind wird in die Wertegemeinschaft eingebunden: Das Wie ist von der Qualität der Beziehungen abhängig, von Echtheit, Überzeugungskraft und Glaubwürdigkeit, von Angemessenheit der Kommunikation, mit der Werte, Prinzipien und Normen vertreten werden. (Speck 1996, S. 20)

Hahn setzt Selbstbestimmung als entscheidenden Faktor voraus, damit sich menschliche Identität überhaupt herausbildet. Identität entwickelt sich im ständigen Bemühen um Balance zwischen Unabhängigkeit und Abhängigkeit. Fremdbestimmte Menschen lernen sich selbst nicht kennen. Sie eignen sich deshalb Fremddefinitionen an. (Hahn 1996, S. 26)

Lempp beschreibt häufig festzustellende Grundsätze in der Beziehung von Eltern zum behinderten Kind unabhängig von dessen Behinderungsgrad. Ein behindertes Kind stellt erst einmal eine schwere Enttäuschung für Eltern dar. Nach schmerzhafter Umstellung begreifen sie jedoch die Förderung dieses Kindes als Lebensaufgabe. Das Kind spielt im Folgenden oft eine zentrale Rolle im Leben der Eltern, besonders der Mutter. Dazu ist die Bewältigung der Enttäuschung mit Schuldgefühlen gegenüber dem Kind verbunden und es entwickelt sich der Drang nach vollkommener Fürsorge verbunden mit Überängstlichkeit. Das Kind hat von sich aus oft geringere Antriebe zur Nachahmung als Kinder ohne Behinderung. Es braucht mehr Anregung, Förderung und auch Beförderung, woraus leicht Überforderung entsteht. Das verstärkt die Schuldgefühle mit dem Ergebnis einer symbiotischen Beziehung zwischen Eltern bzw. Mutter und Kind. Folgerichtig werden Paarbeziehung und Beziehung zu nichtbehinderten Kindern unwichtiger. Kommen nicht behinderte Kinder in die Pubertät, wehren sie sich gegen die Festhaltenheit der Eltern. Bei behinderten Kindern entfällt dies oft, was das Gefühl der Eltern verstärkt, dass es ihre Pflicht sei, das Kind bei sich zu behalten. (Lempp 1996, S. 31ff.)

Bach stellt heraus, dass Menschen, um eigene Wege zu gehen, eigene Phantasien zu haben, Eigenes zu denken, Vorstellungen davon brauchen, Vorstellungen als Bilder von Zielen, die sie erreichen möchten. Dabei müssen solche Vorstellungen als lohnend empfunden werden. Es ist davon auszugehen, dass diese Vorstellungen Kombinationen bzw. Abwandlungen von Außenanregungen darstellen. Diese sind um so wirksamer, je genauer und nachdrücklicher sie gestaltet sind. (Bach 1996, S. 66f.) Werden Kinder also ohne erstrebenswerte Darstellungen von selbstbestimmtem Leben erzogen, können sie keine Vorstellungen davon entwickeln, keinen Willen dazu entwickeln. Dies scheint ein sehr wichtiger Aspekt in Hinblick auf den Einfluss von Biografie auf Selbstbestimmung zu sein.

Laut Fröhlich bekommen kleine besonders schwer behinderte Kinder oft sehr viel Zuwendung. Sie erleben dies als Notwendigkeit, wobei eigenes Mitwirken nicht in Frage kommt. Sie erleben Handlungen Erwachsener als völlig unabhängig von eigenen Wünschen und Aktivitäten und machen damit keine Verlässlichkeitserfahrung. Nur das Erleb-

nis, dass das Kind in bestimmter Weise handelt und darauf eine bestimmte Reaktion erfolgt, verschafft ihm die Erfahrung, dass Umwelt beeinflussbar ist. Behinderung kann diese Erfahrung schwer beeinträchtigen. Fröhlich hält es für wichtig, dass diese Kinder ungeteilte Aufmerksamkeit erhalten, damit sie kommunikativ die Führung übernehmen können und dürfen. Sie brauchen Zeit, auf Kommunikationsangebote zu reagieren. Jedes Kind muss sich als Akteur erleben dürfen, das heißt angenehme Erfahrungen wiederholen und unangenehme vermeiden zu können. Erlebt sich das Kind nur als Objekt, wird es in seinen Wünschen und Empfindungen nicht wahrgenommen, wird es hilflos und wirklich abhängig. Vergleicht man sie mit nichtbehinderten Kindern, können diese sich entwickeln, während behinderte Kinder *entwickelt werden*. (Fröhlich 2000, S. 13ff.)

Köchling hat als Betroffener ein positives Gegenbeispiel erlebt. Seine Familie hat seine Behinderung nicht zum Lebensinhalt gemacht, sondern „Normalität“ praktiziert. Seiner Ansicht nach darf die Behinderung nicht im Mittelpunkt des Denkens stehen. (Köchling 2000, S. 167)

4 Untersuchung

Die Frage nach dem Einfluss biografischer Faktoren auf das Verständnis von Selbstbestimmung bei Menschen mit Körperbehinderung ließ die Untersuchung von mehreren Einzelfällen sinnvoll erscheinen. Fallstudien haben die genaue Beschreibung oder Rekonstruktion von Fällen zum Ziel (vgl. Ragin & Becker 1992, zit. nach Flick 2008, S. 253). Nach Waldschmidt hat sozialwissenschaftliche Analyse den Anspruch, durch die intensive Beschäftigung mit dem Einzelfall zu allgemeinen Schlussfolgerungen zu gelangen. (Waldschmidt 1999, S. 75)

Wie bei Waldschmidt beschrieben, sollen die Einzelfälle auch in dieser Untersuchung jeder für sich in seiner Ganzheit betrachtet und erst zum Schluss miteinander verglichen werden. (Waldschmidt 1999, S. 74)

Um möglichst individuelle Ergebnisse zu erzielen und die Gewichtung der verschiedenen Aspekte den InterviewpartnerInnen zu überlassen, wurde auf ein Interview in Erzählform, die Methode des narrativen Interviews, zurückgegriffen (Schütze 1977,1983 zit. nach Flick 2009, S. 228). Auf einen Interviewleitfaden wurde verzichtet. Flick sieht es skeptisch, ob subjektive Erfahrungen überhaupt in Frage-Antwort-Interviews erfasst werden können (Flick 2009, S. 227).

Lässt der/die Untersuchende die InterviewpartnerInnen jedoch erzählen, erhält er reichhaltigere Versionen des relevanten Geschehens als bei anderen Darstellungsformen. Be-

gründet wird dies damit, dass sich der/die Erzählende in bestimmten Zwängen befindet, wenn er sich einmal auf die Interviewsituation eingelassen hat. Der Gestaltschließungszwang meint den Zwang zur Vollendung einer einmal begonnenen Erzählung. Kondensierungszwang hingegen bedeutet, dass der/die Erzählende Informationen verdichtet und sich auf das Notwendige beschränkt. Dem Detaillierungszwang zufolge liefert der/die Erzählende alle zum Verständnis notwendigen Hintergrundinformationen. So kann es dazu kommen, dass auch ‚heikle‘ Inhalte zur Sprache kommen. (Flick 2000, S. 231)

4.1 Auswahl der InterviewpartnerInnen

Wie bei Flick beschrieben, wurde für diese Studie vorab eine Samplestruktur festgelegt. (Flick 2009, S. 154ff.) Es sollten je eine Frau und je ein Mann, die in der DDR bzw. in den alten Bundesländern aufgewachsen sind, interviewt werden. Ziel der Untersuchung von Einzelfällen ist es laut Merkens, das Typische einer Lebenslage in den Blick zu nehmen. Für die Auswahl der Fälle müssen daher Kriterien benannt werden. (Merkens 2008, S. 294) Von der Autorin wurden gemeinsame Kriterien für alle InterviewpartnerInnen festgelegt:

- Eine erhebliche körperliche Beeinträchtigung liegt vor. D.h. die betreffenden Menschen mit Behinderung sind körperlich so eingeschränkt, dass sie viele alltäglichen Handhabungen, wie z.B. Körperpflege oder Einkauf, nur mit Unterstützung oder mit sehr viel mehr Aufwand und Zeit als Menschen ohne Beeinträchtigung bewältigen können.
- Die körperliche Behinderung besteht seit frühester Kindheit, d.h. sie ist entweder angeboren oder wurde im Kleinkindalter erworben. Dabei soll ausgeschlossen werden, dass unterschiedliche Lebenszeitpunkte des Behinderungseintritts das Verständnis von Selbstbestimmung beeinflussen.
- Die InterviewpartnerInnen sind zwischen 38 und 60 Jahre alt. Damit soll gesichert sein, dass alle InterviewpartnerInnen zumindest im Kindes- und Jugendalter die deutsche Teilung und die damit eventuell verbundenen Unterschiede im Umgang mit Behinderung in Ost oder West erleben konnten.
- Es muss ein ausgeprägtes Verständnis der Begrifflichkeiten ‚Selbstbestimmung‘ und ‚selbstbestimmtes Leben‘ vorliegen. Hiermit soll verhindert werden, dass generelle Verständnisprobleme das Verständnis von Selbstbestimmung entscheidend beeinflussen.

Die ausgewählten InterviewpartnerInnen waren zum Interviewzeitpunkt 38, 54, 55 und 60 Jahre alt. Jeweils eine Frau und ein Mann sind in der DDR aufgewachsen, die anderen

beiden in der ‚alten‘ BRD. Drei InterviewpartnerInnen hatten von Geburt an eine schwere Behinderung, ein Mann hat diese im Säuglingsalter durch eine Erkrankung erworben.

Der Kontakt zu den InterviewpartnerInnen entstand auf unterschiedliche Weise. Zwei InterviewpartnerInnen wurden über eine kommunale Behindertenbeauftragte vermittelt. Ein Kontakt entsprang einem früheren beruflichen Kontext der Autorin. Der vierte Kontakt ergab sich aus dem dritten über eine Empfehlung.

4.2 Forschungsfragen

Die Forschungsfragen ergaben sich aus dem Titel dieser Arbeit und der damit verbundenen Fragestellung. Ziel dieser Untersuchung ist es, herauszufinden, ob es Hinweise auf biografische Faktoren gibt, die das Verständnis von Selbstbestimmung bei Menschen mit Körperbehinderung, speziell bei den genannten InterviewpartnerInnen, beeinflusst haben.

1. Welches Verständnis von Selbstbestimmung haben die interviewten Menschen mit angeborener oder früh erworbener Körperbehinderung?
2. Welchen Stellenwert hat der Selbstbestimmungs-Begriff im Alltag der interviewten Menschen mit Körperbehinderung?
3. Welche Erfahrungen der Selbst- und Fremdbestimmung machten sie im Lauf ihres Lebens innerhalb des eigenen sozialen Umfeldes?
4. Welche Erfahrungen der Selbst- und Fremdbestimmung machten sie im System der Gesundheitsversorgung von der Kindheit bis heute?
5. Gab bzw. gibt es Institutionen, Gruppen u.ä., die das Verständnis von Selbstbestimmung entscheidend beeinflussten oder noch heute beeinflussen?
6. Wie stellen sich Beziehungen zu Menschen ohne Behinderung dar?

4.3 Narrative Interviews

Laut Flick werden narrative Interviews vor allem im Rahmen biografischer Untersuchungen verwendet. (Flick 2009, S.228f.) Diese Form des qualitativen Interviews ist von Fritz Schütze entwickelt worden. (vgl. Schütze 1976, 1977, zit. nach Hopf 2008, S. 355) Grundelement ist die vom Interviewten frei entwickelte, durch die „erzählgenerierende Frage“ angeregte Stehgreiferzählung. (Hopf 2008, S. 355) Fischer-Rosenthal und Rosenthal beschreiben verschiedene Phasen:

1. Die Aufforderung zum Erzählen.
2. Die Hauptidee, die vom Befragten autonom gestaltet wird.
3. Das Nachfragen.

4. Der Interviewabschluss.

Wichtiges Prinzip dabei ist, dass der/die Interviewer/in während der Haupterzählung lediglich als aktiver Zuhörer agiert und erst im Nachfrageteil das Interview aktiver mitgestaltet. Die möglichst offen gestellten Fragen sollen den Befragten dabei zu weiterem Erzählen anregen. (Fischer-Rosenthal/ Rosenthal 1997 b, S. 414 ff., zit. nach Hopf 2008, S. 355f.)

Die Erzählaufforderung lautet für diese Untersuchung:

Erzählen Sie mir bitte Ihre Lebensgeschichte im Hinblick auf Ihr Verständnis von Selbstbestimmung! Welche Phasen und Situationen Ihres Lebens halten Sie für wichtig für die Entwicklung bzw. Ausprägung dieses Verständnisses?

Der sich anschließende Nachfrageteil orientierte sich an für den/die Interviewer/in unvollständigen bzw. unklaren Erzählteilen und vor allem an den Forschungsfragen.

Probleme bei dieser Interviewform können sich laut Flick daraus ergeben, dass beide Beteiligte Rollenerwartungen haben, die jedoch systematisch verletzt werden. Da keine klassischen Interviewfragen gestellt werden, wird die Erwartung an die Situation ‚Interview‘ nicht erfüllt. Dazu wird hier dem/der Interviewten ein großer Erzähl-Spielraum eingeräumt, der so im Alltag kaum einmal gegeben ist. Außerdem wird das Erzählen als Alltagskompetenz unterschiedlich gut beherrscht. (Flick 2009, S. 234f.)

4.4 Auswertung und Interpretation

Nach Rosenthal/ Fischer-Rosenthal haben Ergebnisformulierungen bei narrativ-biografischen Interviews immer vorläufigen Charakter. Sie sind als hypothetisch anzusehen. Das bedeutet, dass die Ergebnisproduktion der analytischen Rekonstruktion konkrete Erwartungen bzw. Möglichkeiten im Rahmen der Struktur hervorbringt, die so nicht eintreten müssen. (Rosenthal/Fischer-Rosenthal 2008, S. 461)

Die Auswertung und Interpretation des vorliegenden vorher anonymisierten Gesprächsmaterials orientierte sich an der Methode ‚Qualitative Inhaltsanalyse‘, deren Ziel die systematische Bearbeitung von Kommunikationsmaterial ist. Im Speziellen wurde auf die strukturierende Inhaltsanalyse zurückgegriffen. Diese soll bestimmte Aspekte herausfiltern und unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material legen bzw. dieses unter bestimmten Kriterien einschätzen. (Mayring 2008, S. 468ff.)

In einem abschließenden Schritt wurden die Fälle miteinander verglichen und eventuelle Gemeinsamkeiten aufgezeigt.

Für das vorliegende Gesprächsmaterial wurden folgende Ordnungskriterien festgelegt:

1. Selbstbestimmungskonzept
2. Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung
3. Biografische Aspekte

5 Falldarstellungen

Im Folgenden werden die Erzählungen von vier Menschen mit Behinderung vorgestellt. Dazu wurden Interviews mit zwei Frauen und zwei Männern mit angeborener bzw. sehr früh erworbener körperlicher Behinderung durchgeführt.

Die interviewten Frauen und Männer sind nicht repräsentativ für die Gesamtgruppe der Menschen mit Körperbehinderung. Die Erzählungen sollen jedoch Rückschlüsse auf eventuelle Zusammenhänge zwischen biografischen Faktoren und dem Verständnis von Selbstbestimmung der interviewten Personen ermöglichen.

Jede/r Interviewpartner/in wurde für sich nach den oben aufgeführten Ordnungskriterien durchleuchtet.

Erst in Kapitel 6 kommt es zu übergreifenden und vergleichenden Schlussfolgerungen.

5.1 Frau Becker

Die erste Interviewpartnerin, genannt Frau A. Becker, ist zum Interviewzeitpunkt 38 Jahre alt. Sie wurde mit einer Spina bifida (umgangssprachlich: offener Rücken) und einem Hydrozephalus geboren. Frau Becker ist von Beruf Diplom-Sozialarbeiterin und arbeitet in einer großen Stadt im Westen Deutschlands bei einem Anbieter Persönlicher Assistenz als Geschäftsführerin. Geboren und aufgewachsen ist sie ebenfalls im Westen Deutschlands. Demnächst möchte sie mit ihrer Lebensgefährtin in eine gemeinsame Wohnung ziehen.

Frau Becker ist mit zwei älteren Geschwistern, einem sechs Jahre älteren Bruder und einer zwei Jahre älteren Schwester, aufgewachsen. Zeitlich zwischen Bruder und Schwester, vier Jahre vor Frau Becker, wurde eine weitere Schwester geboren, ebenso wie Frau Becker mit einer Spina bifida. Diese Schwester verstarb vor Frau Beckers Geburt.

In Frau Beckers erster Lebenswoche wurden sowohl ihr Rücken operativ geschlossen als auch ihr Kopf operiert. Dabei erfolgte, wie bei einem Hydrozephalus notwendig, die Legung einer Ableitung für das Hirnwasser. Anschließend musste sie ein halbes Jahr in der Klinik verbleiben. Da die Operationen nicht im Heimatort stattfinden, konnte Frau Beckers Mutter ihr Kind erst nach ca. 4 Wochen das erste Mal sehen.

Frau Beckers Eltern war es sehr wichtig, dass sie so normal wie möglich lebt und aufwächst. Sie haben z.B. sehr darum gekämpft, dass ihre Tochter einen Platz in einem Regelkindergarten und später in einer ‚Regel‘-Grundschule bekommt. Durch sich günstigfügende Umstände war auch der Besuch eines „normalen“ Gymnasiums möglich.

Behinderungsbedingte Probleme gab es später z.B. beim Führerscheinerwerb und bei der Suche nach Praktikumsplätzen.

Frau Becker studierte Sozialarbeit. Dieser Wunsch ist vor allem auch aus ihren eigenen Erfahrungen bzw. Beobachtungen mit Sozialarbeit im Bereich ‚Menschen mit Behinderung‘ entstanden.

Frau Becker sitzt im Rollstuhl. Sie ist bei der Pflege zum Teil auf Unterstützung angewiesen, benötigt in ihrem gewohnten Umfeld jedoch nur wenig Persönliche Assistenz.¹

5.1.1 Selbstbestimmungskonzept

Im Verlaufe des Interviews betont Frau Becker immer wieder, wie wichtig für sie Selbstbestimmung ist. Dabei gibt es in der aktuellen Lebensphase insbesondere zwei große Themen, bezüglich derer Selbstbestimmung von Frau Becker als unerlässlich, aber aus Erfahrung auch als schwer durchsetzbar, bezeichnet wird.

Für Frau Becker beinhaltet Selbstbestimmung u.a. die Festlegung des Wohnortes und die Auswahl eventueller MitbewohnerInnen. Aus aktuellem Anlass nimmt das Thema Wohnen zum Interviewzeitpunkt den obersten Stellenwert ein.

„Also Selbstbestimmung bedeutet für mich, dass ich selber entscheide, wo ich, also wo ich bin, wer mir hilft, [...] mit wem ich zusammen ziehen kann und wohin ich ziehen kann. Ich find's ‚n Unding, dass mein Hausarzt ‚ne Stellungnahme schreiben muss, das befürworten muss, dass ich mit meiner Freundin zusammen ziehe.[...] Da wird meine Selbstbestimmung wirklich beschnitten. [...] Das Thema Wohnen – da ist es wirklich eingeschränkt.“

„Vor allem ist das Thema Wohnen im Moment stark, weil wir da jetzt grad zusammen ziehen wollen.“

Es wird deutlich, dass sich Frau Becker im Hinblick auf das Wohnen immer wieder eingeschränkt fühlt. In ihrer momentanen Heimatstadt braucht sie z.B. einen Dringlichkeitschein für eine behindertengerechte, staatlich geförderte Wohnung, der nur mit Mühe zu bekommen ist. Dabei sieht sie sich verschiedenen Auflagen, wie etwa der von Behörden geforderten Befürwortung durch ihren Hausarzt, ausgesetzt.

¹ Persönliche Assistenz bezeichnet eine Form der Unterstützung und Begleitung für Menschen mit Behinderung, die alle Zuständigkeiten bei den Betroffenen belässt und so zu einem selbstbestimmten Leben beiträgt.

Das zweite große Thema bezüglich der Selbstbestimmung ist Arbeit. Frau Becker hat in ihrer beruflichen Laufbahn eine Reihe von Erfahrungen gemacht, die die Jobsuche betreffen. Für sie ist es von ungeheurer Wichtigkeit, ihrer Ausbildung entsprechende tätig zu sein.

„Und auch Arbeit, das ist auch eingeschränkt. Ich kann nicht in jeder x-beliebigen Stelle arbeiten, aufgrund meiner Behinderung. Ähm- da merke ich die Einschränkung am deutlichsten.“

„[...] weil mich 20 Stellen abgelehnt haben, weil ich ‚ne Rollifahrerin bin. Und das ist auch noch mal ‘n Punkt, der mein Selbstverständnis von mir, nicht mein Selbstbestimmungsgedanke, aber mein Selbstverständnis von mir, noch mal verändert hat. Früher hab ich die Stellen bekommen, obwohl ich behindert bin, mittlerweile bekomme ich sie, weil ich behindert bin. Das ist was ganz anderes. Das ist ein himmelweiter Unterschied. Und –ähm- das find ich auch gut so. und ja.“

Desweiteren existieren noch andere Themenbereiche, in denen Selbstbestimmung eine Rolle spielte bzw. noch spielt. Feststellbar ist, dass Frau Becker sehr konkrete Vorstellungen davon hat, wie ihr Leben aussehen soll oder kann und wie nicht. Für sie ist es z.B. wichtig, Bedarfe nicht wiederholt nachweisen zu müssen, sich also nicht für Alltäglichkeiten rechtfertigen zu müssen, die für andere, nichtbehinderte, Menschen zumindest scheinbar selbstverständlich sind.

„[...] Ähm- dass ich überall reinkomme. Das ist auch für mich Selbstbestimmung, dass ich die Hilfen hab, die ich brauche. Ähm- und das ich da nicht immer alles beantragen muss. Äh- das find ich so, dass man immer diesen Bedarf nachweisen muss und sagen muss, ich brauch das aber jetzt und ich brauch das aus diesem und jenem Grund. Klar weiß ich, dass das bezahlt werden muss, aber das ist einfach furchtbar anstrengend. Jeder Mensch kann zu jeder x-beliebigen Zeitpunkt umziehen und ich eben nicht. Und ich muss immer alles organisieren, ob ich, ob mein Auto in die Werkstatt muss. Ne, kann ich nicht alleine hinfahren. Kann ich natürlich schon alleine hinfahren. Aber da komme ich nicht wieder zurück. Solche Sachen. Also ja, genau, das ist für mich Selbstbestimmung.“

Von sehr großer Wichtigkeit ist offenbar seit früher Kindheit das Thema Mobilität. Frau Becker betont immer wieder, von welcher Bedeutung es für sie ist, sich frei bewegen zu können und damit offenbar weniger abhängig zu sein. Auch hier fällt auf, wie essentiell es für sie ist, im Prinzip vergleichbare Möglichkeiten wie andere, nichtbehinderte, Menschen zu haben.

„[...] und mit 4 Jahren ungefähr hab ich so meine ersten Hilfsmittel bekommen, also Rollstuhl und so ‘n Dreirad. Das hab ich früher Pumprad genannt. Das war so ‘n Dreirad, wo man so pumpen musste und wo ich damit durch die Gegend geflitzt bin. So bin ich auch zur Schule oder zum Kindergarten gefahren. [...] Und mein Lehrer hat mich dann aus diesem Pumprad raus in so ‘n andres Gestell umgesetzt und dann konnte ich mich in der Schule frei bewegen.“

„Da haben wir dann 'nen Aufzug gekriegt mit Schlüssel und so. Da konnte ich mich eben frei selber bewegen.“

„Ähm- ,n Problem war es dann, als alle 18jährigen 'nen Führerschein machen konnten und ich eben nicht. So das war schon ziemlich doof. Ähm, weil das viel Mobilität bedeutet hätte.“

„Und ich war dann 9 Monate arbeitslos. Das war auch ziemlich schrecklich, weil mir dann auch sofort das Auto weggenommen wurde. Weil den Anspruch auf'n Auto hat man halt nur, wenn man studiert oder wenn man eben arbeitet. Und ich hab halt beides nicht. Und dann war das Auto weg. Und das war ziemlich fies und bitter.“

Frau Becker legt in ihrem Leben großen Wert auf Sozialkontakte, insbesondere auf Freundschaften. Dabei strebt sie jedoch nach weitestgehender Unabhängigkeit. Bei Menschen mit Behinderung, die in ihrem täglichen Leben auf Unterstützung angewiesen sind, ist es oft von großer Bedeutung, Hilfeleistungen außerhalb des Freundes- und Verwandtenkreises in Anspruch zu nehmen, um Abhängigkeiten und Asymmetrien in Beziehungen zu minimieren.

„[...]und -äh- war dann eben mit dieser Frau zusammen, bin dann auch mit dieser Frau zusammen gezogen, was der größte Fehler meines Lebens war, im nachhinein war, weil ich nach G., 'n kleines Weindorf, gezogen bin. Das Weindorf war nicht das Problem, sondern das Problem war, dass es ihre Eigentumswohnung war und ich eben aus'm WG-Zimmer kam und -äh- das auch klar war, wenn wir uns trennen, dann müsst ich da raus,[...]"

„Und -ähm- die ersten zwei Jahre hier, also in B3 waren ganz grauenvoll. Ich bin noch nie so auf meine Behinderung zurückgeworfen wie da. Ich bin in 'ner Schneewehe stecken geblieben. Und wär nie in meine Wohnung gekommen, wenn mein Chef nicht gekommen wär und den Schnee geräumt hätte und solche Geschichten. Und -ähm- ich fand's total schwierig, Freunde zu finden.“

Im Widerspruch zu oben erwähntem Wunsch nach Unabhängigkeit in Beziehungen, scheint Abhängigkeit und Asymmetrie in der Beziehung zur derzeitigen Lebensgefährtin kein schwerwiegendes Problem darzustellen, da diese für Frau Becker zur Zeit die pflegerische Seite der Persönlichen Assistenz übernimmt.

Bei der Auseinandersetzung mit dem Selbstbestimmungskonzept von Frau Becker fällt wiederholt auf, dass sie Selbstbestimmung als Prozess beschreibt. Das Verständnis von Selbstbestimmung hat hier offenbar keine festgeschriebene Bedeutung sondern entwickelt sich mit den Lebensphasen.

„Wobei das für mich sich auch immer noch mal verändert. Also was für mich heute Selbstbestimmung ist, oder das Wichtigste an der Selbstbestimmung, das kann vor 4 Wochen anders gewesen sein. Und oder es ist in 4 Wochen wieder anders.“

„Als ich arbeitslos war, war es halt das Thema Arbeit, [...]"

Bei der Orientierung an den vorher beschriebenen Selbstbestimmungskonstruktionen von Waldschmidt, lässt sich keine eindeutige Zuordnung vornehmen. Es finden sich Teile aus Selbstinstrumentalisierung, Selbstthematisierung und Selbstgestaltung. Die Vorstellung vom aktiv handelnden Subjekt z.B. Mobilität und Selbstständigkeit (Dinge selbst tun können) betreffend, nimmt großen Raum ein. Sie betont oft das Selbst, möchte ihr Leben selbst meistern. Dabei sorgt sie für den optimalen Einsatz eigener Kräfte. Die Fragen „Wer bin ich?“ und „Wie will ich leben?“ haben einen hohen Stellenwert. Bei der Auseinandersetzung mit der Behinderung und bei der Lebensplanung traten genau diese Fragen auf.

„Und dann ging das eben los mit der Auseinandersetzung mit meiner Behinderung. Was will ich? Wohin will ich?“

„Und –ähm- ich hab dann während meiner Arbeitslosigkeit und auch ‘n paar Monate davor, hab ich immer so gesponnen, was brauch ich eigentlich, um glücklich zu sein, ‘n Job, ‘ne Wohnung, ‘ne Freundin und ‘ne Katze. Und plötzlich hatte ich das alles.“

5.1.2 Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung

Im Zuge der Interviewauswertung fällt auf, dass Frau Becker zwar betont, sich beim Aufwachsen in der Nichtbehindertenwelt nicht als defizitär empfunden zu haben. Laut eigener Aussage hat sie sich immer besonders, jedoch nie minderwertig gefühlt. Die folgenden Zitate widersprechen dem allerdings grundlegend.

„[...]also wo ich vorher gearbeitet hab, war’s einfach so, dass ich die einzige behinderte Person war, ähm- innerhalb der Geschäftsstelle und auch die einzige innerhalb des pädagogischen Personals. [...] Und ich hab in meinem Selbstbild das Bild: Nichtbehinderte sind schneller, die sind gründlicher und die sind besser. Und so. Und mein Chef, der war, iss irre schnell gewesen. Der war, hatte, war irre gut strukturiert und ich konnte dem nicht folgen. Konnt ich einfach nicht.“

„So, aber, so –ähm- in dieser direkten leistungsorientierten nichtbehinderten Welt da kann ich nicht bestehen. Das ist irgendwie ganz komisch. Und ich fühl mich einfach, behinderten Kollegen näher. Und –ähm- das ist, also das ist schon so, dass ich einigen nichtbehinderten Kollegen auch misstraut hab, ob die’s wirklich ehrlich meinen mit ihrer Unterstützung für die Selbstbestimmung oder so. Das ist, ich glaub, –ähm- das war bei vielen so. Und –ähm-klar arbeite ich hier auch mit nichtbehinderten Kollegen zusammen.“

Aus dem zweiten der beiden Zitate spricht außerdem Misstrauen gegenüber der nichtbehinderten Welt, das nicht zu den positiv erinnerten Erfahrungen aus Kindheit und Jugend zu passen scheint.

Des weiteren gibt es die Befürchtung und auch Erfahrungen, in behinderungsbedingten Bedürfnissen nicht wahrgenommen zu werden. Dazu kommt die zum Teil offensichtlich begründete Sorge, nichtbehinderten Menschen z.B. Kollegen als Alibi zu dienen.

„Und –ähm- ja, das, das war so eine Schwierigkeit und –ähm- ich musste da immer sehr stark kämpfen, dass meine Bedürfnisse überhaupt gesehen wurden. Und –ähm- denen auch gerecht wurde. So z.B. gab’s in

der Regel Betriebsausflüge, wo ich nicht allein und ohne Unterstützung klar kam, also einmal irgendwie in so 'nem Restaurant, wo die gesagt haben, ja aber sie haben organisiert, dass ich da reingetragen werde. [...] Aber innerhalb dieses Restaurants kam ich nicht allein auf's Klo. Und das ist natürlich fatal, wenn man dann plötzlich 'ne Kollegin fragen muss: kannst Du mal mit mir aufs Klo, mit der man sonst nicht so viel zu tun hatte. Ähm – solche Geschichten gab's da, oder dass –ähm- gesagt wurde, wir müssen mal die Küche renovieren, komm wir beantragen das als behindertengerechten Umbau für Frau Becker also so. Das fand ich schwierig. Und ich war da z.T. zumindest 'n Alibi.'

Im weiteren Verlauf wird deutlich, dass Frau Becker zeitweise die Zusammenarbeit mit nichtbehinderten Kollegen sogar strikt ablehnt. Dies bezieht sich vor allem auf den Arbeitsbereich ‚Menschen mit Behinderung‘, in dem nach Meinung von Frau Becker hauptsächlich bzw. ausschließlich Betroffene arbeiten sollten. Jedoch treten wie oben schon kurz angedeutet auch persönliche bzw. zwischenmenschliche Probleme auf.

„Und das war ja auch das, was mich dann letztendlich vom stationären Träger einfach weggezogen hat. Also da ist ja nix, also wenig mit selbstbestimmt Leben –ähm- und ich konnte diese Strukturen einfach nicht mehr ertragen. Ich hab, als ich hier angefangen hab in der (...), gedacht, das ist die Selbstbestimmt-leben-Bewegung, kommt daher, iss noch so. Und es war eben überhaupt nicht so. Und ich dachte irgendwie so: es wurden permanent Leute eingestellt und die waren alle nicht behindert. Dacht ich mir: scheiße, wo ich bin ich denn hier gelandet. Und dann war die Geschäftsführung ja auch plötzlich nicht behindert und im Aufsichtsrat war dann 'ne nichtbehinderte Betriebsrätin und auch 'n Nichtbehinderter. Und ich dacht mir, ich dreh durch. Ich dreh echt durch. Das kann ich überhaupt nicht ertragen. Und –ähm- ja so langsam, finde ich, kommt's wieder so 'n bisschen, dass wir so unsere Wurzeln wiederfinden. Und das find ich auch gut und richtig. Nach dieser [...], diesem stationären Träger, wo ich früher gearbeitet hab, hab ich immer gesagt: ich mag, arbeite nicht mehr mit Nichtbehinderten zusammen, wenn meine Behinderung Thema ist. Das tue ich nicht mehr. Weil es immer schwierig ist und immer an meine Grenzen geht und über meine Grenzen hinaus.’

„Aber –ähm- das war einfach so, dass ja diese Zusammenarbeit mit den vor allem Nichtbehinderten , das war irgendwie zu stressig. Ich hab damals psychisch reagiert und [...]’

Außerdem zeigt sich im Zusammensein oder in der Zusammenarbeit mit Menschen ohne Behinderung offenbar oft Angst vor Identitätsverlust. Frau Becker beschreibt hier, die Bedeutung von Raum, um sich frei zu entfalten. Auch hier sticht die Betonung auf FREI hervor.

„Ich kann das auch nicht genau erklären. Ich glaube, -ähm- meine Freundin ist auch nicht behindert. Mit der kann ich super zusammen arbeiten. Kein Thema. Ähm- ich weiß es nicht, also sobald da irgendwas ist, wo ich da nicht mehr das Gefühl hab, ich kann, ich hab meinen Raum, oder ich hab meine Identität oder ich verlier meine Identität. Dann funktioniert das irgendwie nicht mehr. Und wenn ich mich aber frei entfalten kann und so, dann funktioniert es.’

Sie selbst sieht sich oft in einem Konkurrenzkampf mit nichtbehinderten Menschen.

Und –ähm- ich glaube, dass ich –ähm- zum Thema Selbstbestimmung –ähm- also manchmal bin ich sehr in diesem Konkurrenzkampf, sag ich's mal, mit Nichtbehinderten. Und vergleiche mich auch mit denen. Das will ich zwar nicht, eigentlich, oder so. aber manchmal falle ich halt in diese Falle, oder tappe ich in diese Falle.

Wichtig zu erwähnen bleibt am Schluss die wiederholte Feststellung des Prozesscharakters auch in der Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung. Frau Becker sieht ihren Standort in ihrer eigenen Auseinandersetzung mit ihrer Behinderung als wichtigen Faktor in der Konfrontation mit der nichtbehinderten Welt und das Vorhandensein, die Möglichkeiten und die Notwendigkeiten einer Entwicklung.

„Zum Schluss ging das nicht mehr. Da hab ich nicht mehr bestanden. Das war ganz komisch. Na ja, aber da arbeite ich ja auch weiter dran. –lacht- also so kategorisch seh ich's nicht mehr: ich arbeite nicht mehr mit Nichtbehinderten zusammen. Aber zum damaligen Zeitpunkt hab ich das so gesagt. Und auch hier noch mal in ‚ner (...), hab ich das auch schon noch mal gesagt. Ja, das is auch immer so'n bisschen, das hängt immer so'n bisschen davon ab, wie, in was für ‚ner Auseinandersetzung bin ich gerade mit meiner Behinderung und dann auch mit dem Selbstbestimmungs-Gedanken. So. Das hängt immer so'n bisschen davon ab, an welchem Punkt man gerade ist.‘

Generell fällt auf, dass Frau Becker wiederholt den Begriff ‚Nichtbehinderten-Welt‘ verwendet. Sie unterteilt die Welt also für sich in eine von Menschen mit Behinderung und in eine von Menschen ohne Behinderung.

5.1.3 Biografische Aspekte

Im Verlaufe des Interviews mit Frau Becker gibt es eine Reihe von Hinweisen auf biografische Faktoren, die auf das Verständnis von Selbstbestimmung eingewirkt haben bzw. eingewirkt haben könnten. Einige beschreibt Frau Becker ganz explizit als einflussreich, andere lassen zumindest Rückschlüsse auf mögliche Zusammenhänge zu.

Als erstes ist zu nennen, dass es vier Jahre vor Frau Becker schon eine Tochter mit Spina bifida gegeben hat, die jedoch im frühen Kindesalter verstorben ist. Dieses Ereignis, verbunden mit der erneuten Geburt eines Kindes mit derselben Behinderung, wird einen nicht unbedeutenden Einfluss auf das Verhalten der Eltern und damit auch auf Frau Becker gehabt haben.

Dass sie das erste halbe Lebensjahr in einer Klinik getrennt von ihrer Mutter verbracht hat und das dies im späteren Lebensverlauf eine Rolle spielt, beschreibt Frau Becker in ihren Erfahrungen mit der Arbeit am Tonfeld.

„[...]hab dann mit der Arbeit am Tonfeld angefangen. Also, das ist so'ne Beratungsmethode auch. Ähm- is, 'ne Beraterin und wirklich 'n Kasten mit nassem Ton und dann redest du mit der und dann sagt die irgendwann: lassen sich mal mit geschlossenen Augen auf das Tonfeld ein. [...]. Nach einer Sitzung sagt die mir: [...] Es geht um Ihre Behinderung! Und ich hab dann wirklich mit diesem Ton unbewusst ja, meine Behinde-

... nachgebildet. Und das hat mir auch sehr, sehr geholfen, weil ich gerade diese erste Zeit damit aufgearbeitet, also die erste Zeit in meinem Leben aufgearbeitet habe, also die Trennung von meiner Mutter. Ähm, die habe ich da aufgearbeitet, mit dieser Arbeit am Tonfeld. Das war auch sehr hilfreich und gut.'

„[...]und hab dann da mit dieser Arbeit am Tonfeld angefangen. Aber das war auch richtig hilfreich. Das hat so diese..., diese, dieses Gutsein mit der Behinderung auch noch mal verändert. So, ne – das war halt schwierig, das erste halbe Jahr. Aber das ist eben jetzt auch vorbei, deshalb –äh- .Man muss mit solchen Verletzungen und Erfahrungen, glaub ich, dann auch seinen Frieden schließen. Das hab ich schon gemacht dann. Das war schon sehr hilfreich.'

Das Leben von ‚Normalität‘ war offenbar wichtig für die Familie. Infolgedessen konnte Frau Becker sowohl einen Regelkindergarten, eine ‚normale‘ Grundschule und ein ‚normales‘ Gymnasium besuchen.

„Und meinen Eltern war es eigentlich sehr wichtig, das ist auch heute noch, dass ich so normal wie möglich lebe und aufwachse. Und –ähm- meine Eltern haben sehr dafür gekämpft, dass ich in einen integrativen –äh quatsch- in einen Regelkindergarten komme, –ähm der am Ort war. Das hat einen relativ langen und harten Kampf gekostet.'

Die aus behinderungsbedingten Eigenheiten resultierende Sonderstellung in der Schule hat Frau Becker die meiste Zeit als positiv, und nur selten mit Nachteilen behaftet, wahrgenommen.

„Und was für mich ganz cool war, war das meine Schule damals keinen Aufzug hatte. Und –ähm- dann war eben die Frage, wie kommst Du denn jetzt in das, in die oberen Stockwerke, also Chemielabor und, und Biologiesaal und Musikraum und so. Das war alles oben. Und bei der ersten Stunde, die hätte oben stattfinden sollen, standen plötzlich vier so Riesenkerle vor mir und sagten: wir kommen von der Schülermitverwaltung, wir tragen dich jetzt rauf. –lacht- Und –ähm- dann haben die das gemacht und haben mich auch hinterher wieder runtergetragen. Und dann hat sich das so etabliert, dass die dann immer meinen Stundenplan gekriegt haben und dass wir das so verabredet haben, wer mich wohin trägt. Und die einzige Kleine, die von den großen Schülern begrüßt wurde, war natürlich ich, weil die mich kannten. Deswegen hatte ich da schon so ‚ne Sonderstellung. Das muss man schon sagen. Und ich fand's natürlich unglaublich cool, von so Jungs getragen zu werden.'

Gab es Wandertage oder andere Veranstaltungen nahm die Mutter als Unterstützung teil. War dies nicht möglich, unternahm sie mit der Tochter etwas besonderes. Der Nachteil des Ausgeschlossenenseins wurde demnach von der Mutter adäquat kompensiert.

„D.h. ich hab das nie als –ähm- ich war da nie traurig oder so, sondern das war... ich hatte da eh keine Lust oder hab's auch verdrängt. Aber meine Mutter hat dann eben immer was Schönes mit mir gemacht. Und deswegen habe ich das so akzeptieren können. Das war jetzt nicht so 'n Problem für mich.'"

Als für die berufliche Entwicklung von Frau Becker entscheidend kann die Erfahrung bzw. Beobachtung genannt werden, dass Sozialarbeit im Bereich ‚Menschen mit Behinde-

rung' oft ohne Mitwirkung von Betroffenen abläuft. Die dadurch hervorgerufene Empörung hat dazu beigetragen, dass sie sich zu einem Studium der Sozialarbeit entschlossen hat.

„Und das ist, glaub ich, relativ spät erst entstanden dieser Wunsch, Sozialarbeit zu studieren und auch in die Behindertenarbeit zu gehen. [...] Und dann hab ich irgendwann mal ‚ne Sendung gesehen über Integration, schulische Integration von Kindern mit Behinderung. Und da saßen nur so nichtbehinderte Dummdödel. Ich hab mich da maßlos drüber aufgeregt, dass da überhaupt niemand Betroffenes dabeisaß und hab gesagt, so ich veränder jetzt die Welt und ich geh jetzt in die Behindertenarbeit.“

Im Gegensatz zur schulischen zeigten sich zu Beginn der beruflichen Laufbahn Schwierigkeiten. Als problematisch empfunden wurde die Suche nach einem Pflicht-Praktikumplatz vor dem Studium, wobei Frau Becker aufgrund ihrer Behinderung durch ihre Umwelt Grenzen gesetzt wurden.

„Es war total schwierig, ‚n Praktikumsplatz zu kriegen, weil die entweder nicht zugänglich waren oder weil sie sich nicht vorstellen konnten, mit ‚ner Behinderten zu arbeiten und irgendwann hab ich mich dann in der WfB vorgestellt, also Werkstatt für Behinderte und [...]“

Wie schon erwähnt, war und ist das Thema Mobilität von großer Bedeutung. Jedoch war das Erlangen eines Führerscheins mit sehr viel größeren Problemen verbunden als bei nichtbehinderten Jugendlichen. Erstens boten kaum Fahrschulen Kurse für Menschen mit Behinderung an, zweitens brauchte Frau Becker dazu ein eigenes Auto. Die notwendige staatliche Bezuschussung wurde jedoch nur in Studium oder Job bewilligt. Es kostete Frau Becker einiges an Kraft und Ausdauer, den Führerschein schon vor dem Studium zu bekommen, um zu Studienbeginn beweglicher und unabhängiger zu sein.

Während des Studiums hatte Frau Becker erstmalig Kontakt zur Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, was sich für ihren weiteren Lebensweg als sehr wichtig darstellte.

„Und hatte in B. das erste Mal Kontakt zur Selbstbestimmt-Leben-Bewegung. Da gab es so ‚ne Arbeitsgemeinschaft für behinderte Studierende. Und da war ich dann Mitglied. Da haben die so die Bedingungen für behinderte Studenten, Studierende versucht zu verbessern. Und das war eigentlich ganz gut. Und ich hab da auch in so ‚nem Wohnheim gewohnt, wo die Hälfte behindert war oder zwei drittel war nicht behindert und ein drittel behindert, irgendwie so. Und es war eben alles rolligerecht und es war total lässig eigentlich.“

Als biografisch sehr bedeutsam beschreibt Frau Becker ihre erste große Auseinandersetzung mit ihrer Behinderung.

„Ähm- und innerhalb des Studiums fing dann sozusagen meine erste große Auseinandersetzung mit meiner Behinderung [an][...]. Vorher waren immer so kleinere Geschichten, wo ich dann mal irgendwie traurig war, wenn ich irgendwie nicht mitkonnte oder mit dem Führerschein oder so. Aber das habe ich immer noch relativ gut händeln können. Das war auch nie was, was mich so in so ‚ne tiefe Depression gestürzt hat. Aber

im Studium war's halt anders. Ähm- da hatte ich das erste Mal richtig heftigen Liebeskummer. Hab mich in ,ne Mitstudentin verliebt. Und die war natürlich nicht behindert, wunderschön, musikalisch und hat geritten und weiß ich nicht, was sie alles gemacht hat. Und da fing's dann an, so dass ich mein Selbstwert irgendwie überhaupt nicht gesehen habe.''

Frau Becker ist durch ihre Behinderung bedingt inkontinent und hat bis in die 1990er Jahre Windeln getragen. Im Zuge der Auseinandersetzung mit ihrer Behinderung während ihrer Studienzeit hat sich Frau Becker gegen den großen Widerstand vor allem ihrer Eltern entschieden, sich operativ einen künstlichen Blasenausgang legen zu lassen. Diesen Schritt beschreibt sie wiederholt als wegweisend für ihr weiteres Leben.

,Und –ähm- das hat mich völlig fasziniert, was –ähm- was diese OP für Auswirkungen auf mein Leben hatte. So also –äh- ich hab mich plötzlich als Frau gefühlt. Das war ganz komisch, so. Hab ich irgendwie vorher nicht. Und hatte plötzlich ,ne Autonomie, so. Ich konnte eben selber auf's Klo, ich konnte selber den Beutel wechseln. Ich konnte selber diese Platte wechseln und –ähm- konnte dann auch –ähm- in Restaurants auf's Klo, wo ich ja vorher diese Windeln hatte und mich immer hinlegen musste. Ähm- hatte dann auch keine Harnwegsinfekte mehr zu dem Zeitpunkt. Das war schon sehr,..sehr cool.'

Durch diese Operation hat sich Frau Beckers Selbstbild entscheidend, und von ihr als sehr positiv bewertet, verändert. Eine nicht unwichtige Erfahrung dabei war sicher, sich durchgesetzt und selbst bestimmt und infolgedessen ein großes Maß an Autonomie bzw. Selbstbestimmung erlangt zu haben. Wie schon vorher genannt, betont sie die Bedeutung von ‚etwas selbst tun können‘.

Ihrer Vorstellung, dass im Bereich ‚Menschen mit Behinderung‘ Betroffene arbeiten sollten wird Frau Becker gerecht, als sie als Peer Counslerin in einer Beratungsstelle zu arbeiten beginnt.

,Und da hab ich 'n Projekt begonnen „peer counseling“ in Einrichtungen. Und „Peer counseling“ ist ,ne Beratungsmethode nach Rogers, wo Behinderte behinderte Menschen beraten.'

Ich hab da in dieser Beratungsstelle gearbeitet. Und da war es auch so, dass die das Team aufgebaut haben. Und wir waren alle so in einem Alter. Wir waren alle behindert, wir waren alle in einem Alter.'

,Und –ähm- dann hab ich diese Ausbildung gemacht. Und ich hatte da sehr, sehr große Angst vor, weil in diesem Lehrplan stand dann auch so was wie Sexualität und Behinderung und Tod und Trauer und Sterben und so und Selbsterfahrung. Und ich dachte nur: scheiße, das will ich irgendwie alles nicht, das mach ich nicht. Das wird mir alles to much. [...] Und dann hab ich in dieser Beratungsstelle ,ne andere Rollifahrerin getroffen, die ich gar nicht kannte. Und der hab ich das erzählt, dass ich das ziemlich schwierig finde mit dieser Ausbildung, dass da auch Kollegen mitmachen. Und sagt sie: das kann ich voll verstehen, dass du da Angst hast.. und dann: ok jetzt mach ich sie! Und dann hab ich die gemacht.'

Die Entscheidung für die Ausbildung zur Peer Counslerin und natürlich die Bewältigung der Ausbildung selbst stellten weitere große Schritte in der Auseinandersetzung mit der Behinderung dar.

„Und –ähm- da hatten die eine Woche lang Selbsterfahrung –ähm- und haben uns eine Woche wirklich nur über die Frage unterhalten: Wann ist dir deine Behinderung das erste Mal aufgefallen und was ist da bei dir losgegangen? Und wie hast du dich dabei gefühlt? [...] Ähm- und da hab ich danach – ich bin ja auch vor allem unter Nichtbehinderten aufgewachsen, war auch immer viel mit Nichtbehinderten zusammen und danach habe ich alle möglichen Leute gefragt: sag mal, bin ich eigentlich behindert für dich oder nicht? Und alle haben natürlich nein gesagt. So, nein deine Behinderung spielt keine Rolle und du bist für mich nicht behindert. Und ich so: so 'n Scheiß! Jetzt hab ich mir das irgendwie eine Woche lang hart erarbeitet, dass ich Behinderungsbewusstsein hab. Und du sagst mir, ich bin nicht behindert. Natürlich bin ich behindert! Hab ich allen Leuten begründet, warum ich behindert bin. Aber es ist, das war schon ‚ne große Auseinandersetzung. Da bin ich dann eben in die Selbstbestimmt-leben-Bewegung richtig reingekommen. Und dieses Projekt war sehr, sehr auf mich zugeschnitten.‘

„Und –ähm- ich glaube schon, dass diese Peer-counseling-Ausbildung, diese einjährige, mein Verständnis, mein Selbstbestimmt-Leben-Verständnis massiv geprägt hat. Ich war vorher stinknormale Diplom-Sozialarbeiterin. Ich würde das, ich hätte gerne damals den Vertrag als Peer-Counslerin unterschrieben. Aber das ist ja kein anerkannter, geschützter Abschluss. Deswegen haben die mich als Diplom-Sozialarbeiterin eingestellt. Und auch hier. Ähm- aber ich bin eigentlich keine Diplom-Sozialarbeiterin mehr, sondern Peer-Counslerin. Und –ähm-das hat, hat mein Weltbild schon sehr stark geprägt. Ich würde da auch nicht mehr rauswollen, so aus dieser Bewegung.‘

Frau Becker fasst am Ende des Erzähl-Teils des Interviews noch mal alle für sie wesentlichen Phasen ihres Lebens bezüglich der Herausbildung ihres Verständnisses von Selbstbestimmung zusammen.

„Und noch mal zusammenfassend gesagt: die wichtigsten Phasen waren sicherlich dieses Aufwachsen in der nichtbehinderten Welt. ‚ne Freundin, die auch im Rollstuhl saß, die hat immer gesagt: wie hältst du das aus, dass du immer defizitär bist? Du bist ja immer anders unter den Nichtbehinderten. [...] Und ich hab mich dadurch zwar immer besonders gefühlt, das schon, aber nie minderwertig. Ich hab immer ganz viel Aufmerksamkeit gekriegt, ganz viel Liebe und das, das hab ich nie so empfunden. Also das war sicherlich wichtig für mich. Dann die Mer Phase, wo ich plötzlich –ähm- sehr viel behinderte Freunde hatte [...] ich hab da eher so ‚ne Stärke draus gekriegt. Also das ist sicher, das sind sicherlich die Hauptaspekte und natürlich die Auseinandersetzung, als ich das erste Mal verliebt war. So. Das war, vorher hab ich immer erfahren, meine Mutter oder mein Vater wird's schon richten. Die haben alle so negativen Erfahrungen immer ins positive umgekehrt. Aber wenn du unglücklich verliebt bist, dann geht das halt schlecht. Und dann musste ich dann halt schon selber ran. Und –ähm- das war auch sehr, sehr hilfreich. Also, dass ich auch diese Freundin hatte, die das mit mir, die da Peer counseling einfach gemacht hat. Das war einfach sehr sehr gut. Ja das waren so die Phasen, glaub ich, die am wichtigsten waren für mein Selbstbestimmungsgefühl oder für das, was für mich Selbstbestimmung ist.‘

Es wird deutlich, dass sie sowohl das Aufwachsen unter Menschen ohne Behinderung als auch die Beziehungen zu behinderten Freunden als wichtig erachtet. Sie hat sich laut eigener Aussage nie als defizitär wahrgenommen. Trotzdem war eine Auseinandersetzung mit ihrem Anderssein notwendig, eine Auseinandersetzung die wahrscheinlich auch dazu beigetragen hat, sich beruflich für andere Menschen mit Behinderung einzusetzen.

5.2 Herr Fuchs

Das zweite Interview wurde mit Herrn B. Fuchs durchgeführt. Herr Fuchs ist 55 Jahre alt. Seine Behinderung, am ehesten zu bezeichnen als Dysmelie, wurde durch eine Keimblattstörung im Mutterleib verursacht, die häufiger bei älteren Müttern vorkommt. Eine Dysmelie lässt sich beschreiben als eine angeborene Fehlbildung einer oder mehrerer Gliedmaßen. Zusätzlich hat Herr Fuchs einen künstlichen Darmausgang und Diabetes.

Herr Fuchs wurde in den alten Bundesländern geboren und ist dort auch durchgehend aufgewachsen. Herr Fuchs ist das vierte Kind seiner Eltern. Zwei Schwestern sind 18 und 14 Jahre älter als er, sein verstorbener Bruder 6 Jahre. Zu welchem Zeitpunkt der Bruder gestorben ist, ist im Interviewverlauf nicht zu erfahren.

Die Grundschulzeit hat er in einer Sonderschule in seiner Heimatstadt absolviert. Mit 11 Jahren wurde er erstmals in einem Heim untergebracht. Im Verlaufe der folgenden Jahre lebte er in verschiedenen Heimen bzw. Internaten und einige Zeit in einem Altenheim. Seit über zwei Jahrzehnten wohnt er im eigenen Wohnraum und erhält die für ihn notwendige Pflege und Unterstützung rund um die Uhr durch von ihm ausgewählte und angeleitete Persönliche AssistentInnen.

Herr Fuchs hat zwei Berufsausbildungen absolviert: zum Bürokaufmann und zum Datenverarbeitungskaufmann. Tätig war er zum Beispiel als Handelsmakler und als Verwaltungsangestellter. Heute ist er Rentner.

Ehrenamtlich engagierte er sich als Vertrauensmann der Schwerbehinderten in seinem Heimatstadtteil. Heute setzt er sich als Aufsichtsratsvorsitzender bei einem Anbieter Persönlicher Assistenz in seiner Heimatstadt für die Belange behinderter Menschen ein.

5.2.1 Selbstbestimmungskonzept

Für Herrn Fuchs stellt sich Selbstbestimmung vor allem als Auseinandersetzung mit Menschen ohne Behinderung dar, von denen er behinderungsbedingt in gewisser Weise abhängig ist.

„Also Selbstbestimmung ist für mich –äh- bedeutet für mich ,ne ständige Auseinandersetzung. Und zwar zwischen behindert und nichtbehindert. Das ist für mich ein zentrales Thema.’

Wichtig ist ihm, dass seine Bedürfnisse vor allem von nichtbehinderten Menschen respektiert werden. Er sieht sich im Alltag häufig dem Zwang ausgesetzt, sich für Lebensweise und Gewohnheiten rechtfertigen zu müssen. Diese Zwänge entstehen aus der Tatsache, dass Herr Fuchs im täglichen Leben bei vielen Verrichtungen auf Unterstützung angewiesen ist. So trifft er ständig in seinem privatesten Umfeld mit Menschen zusammen, mit denen er weder verwandt noch befreundet ist. Diese haben aufgrund des Unterstützungsbedarfs Zugang zu privaten und intimen Informationen. Diese ohne jegliche Wertung zu respektieren und zu akzeptieren, scheint für viele nichtbehinderte Menschen problematisch zu sein. Selbstbestimmung heißt für Herrn Fuchs demnach in entscheidendem Maße Respekt und Akzeptanz.

„Und –ähm- also das ist für mich immer ,ne ständige Auseinandersetzung zwischen behindert und nichtbehindert. Und ich bestehe für mich darauf, dass man hier ,ne Grenze zieht. Weil sonst kann ich nicht selbstbestimmt leben. Das kann ich nicht. Also wenn, Nichtbehinderte haben die Eigenschaft häufig übergriffig zu werden, gegenüber behinderten Menschen. Das hat verschiedene Gründe, manchmal ganz unbewusst. Ja, also z.B. bei Assistenten erlebt man das. Die erzählen einem zu gern ihre Lebenssicht. Ähm- ich hatte neulich ,ne kl ,ne Assistentin bei mir. Die ist bei mir auch im Team. Die erzählte mir, wie wohl sie sich fühlt mit Äpfeln und mit Birnen und mit Obst und Gemüse. Kriegt sie ’n ganz tolles Körpergefühl. Dem hab ich entgegen gehalten, ganz bewusst, und ich hab ’n ganz tolles Körpergefühl bei Schokolade, Zigarren und schlechtestes Fernsehen gucken.’

„Ja, oder ich trage ja seit geraumer Zeit schon seit Jahren jetzt Kleider. Die lass ich mir auch schneidern. Ich hab ja jetzt z.B. eins an. Ein Kleid. Das ist unglaublich schwierig gewesen in der nichtbehinderten Welt jetzt das durchzudrücken. Also zu sagen: jawoll ich trage Kleider. Nicht?! Dann kommen Dinge wie: ja du trägst ja Hemden. Ich sag: nein, ich trage Kleider. –äh- Das sieht ja scheiße aus. Und dann manchmal auch: warum trägst du keine Hosen? Oder irgendwie so etwas. Und das zieht sich durch alle, durch ganz viele Lebensbereiche zieht sich das. Ja.’

Verursacht durch ein defizitäres Bild von Menschen mit Behinderung nehmen sich Menschen ohne Behinderung oft das Recht heraus, besser zu wissen, was richtig ist und deshalb Ratschläge zu erteilen.

„Also es wird immer versucht, Behinderte [...] zu verbesserschlimmern oder verschlimmbessern. Und da, und das bedeutet für mich Selbstbestimmung, dagegen sozusagen ,ne Firewall aufzubauen. Also dagegen einfach –äh- immun zu sein. Und dem auch klare, äh- auch ,ne gewisse Klarheit entgegen zu setzen. Und das wiederum halten viele Nichtbehinderte gar nicht aus. Also die sind dann ganz erschüttert.’

Herr Fuchs wehrt sich gegen das gängige Verständnis von Pflegebedürftigkeit. Selbstbestimmung heißt für ihn, nicht unmündiger Patient sondern mündiger Kunde eines Assistenzenanbieters zu sein. Das bedeutet, er entscheidet was, wann und wie gepflegt wird. Er hat das Recht, von ärztlicher Seite als pflegerisch notwendig angesehene, Tätigkeiten zu einem von ihm gewählten Zeitpunkt erledigen zu lassen oder auch mal zu vernachlässigen.

„Die ertragen es nicht, wenn ich z.B. sage: heute sind mir meine Füße scheißegal. [...] Und ich möchte überhaupt heute gar nicht an meine Füße denken. Möchte ich gar nicht. D, d, d – das muss doch und da kann man doch so viel machen und –äh- Will ich gar nicht. Will gar nichts daran machen. Manchmal schon, aber manchmal auch nicht. Also das ist so für mich –ähm- und eben dass ich merke, dass auf allen Gebieten, das ist so ein Teil. Auf allen Gebieten wird natürlich immer versucht, die Selbstbestimmung einzuschränken. Und permanente Versuche der Gesellschaft oder der Politik, hier Einschränkungen vorzunehmen. Unter allen möglichen Deckmäntelchen. Das bedeutet für mich Selbstbestimmung. Und es ist ‚ne ständige Auseinandersetzung.‘“

Wie im vorangehenden Zitat schon angedeutet, bedeutet Selbstbestimmung für Herrn Fuchs in großem Umfang Eigenverantwortlichkeit! Dies betont er im Interviewverlauf mehrmals vehement. Dazu gehört Eigenverantwortlichkeit für den eigenen Körper. Wer selbstbestimmt leben will, hat die Pflicht und das Recht selbst auf gute Pflege zu achten und Persönliche Assistenten fachgerecht anzuleiten.

„Also ich war jetzt, z.B. hatt ich ‚n großen, großen, großen Abzess an ‚ner Schulter. Schlicht und ergreifend, ich hab ihn versucht, selber wegzukriegen. Ist mir nicht geglückt.[...] Und gut, dann bin ich ins Krankenhaus gegangen. Und –ähm- dann war Chefvisite. Und –äh- die Oberchefärztin kam dann zur Chefvisite und sagte: warum hat Ihr Pflegedienst das nicht erkannt. Da hab ich gesagt: der hat gar nichts zu erkennen. Das ist nämlich wirklich meine Meinung. Die haben gar nichts zu erkennen.[...] Ich hab das gewusst. Und ich hab ‚n Fehler gemacht. Ich bin nicht gleich, wie’s vielleicht besser gewesen wär, oder bald zum Arzt gegangen. Das hat die mich drei mal gefragt. Und drei mal hab ich ihr die gleiche Antwort gegeben. Hab gesagt: dafür bin ich verantwortlich, nicht der Pflegedienst. Und denn hat sie’s wütend eingesehen: ja, ja ich merk schon, sie wollen selbstbestimmt leben.[...] Das ist so, so ein Beispiel für, für Eigenverantwortlichkeit.‘“

Herr Fuchs bezieht Eigenverantwortlichkeit in bezug auf Selbstbestimmung jedoch nicht nur auf den pflegerischen Bereich sondern überträgt sie verallgemeinernd auf andere Lebensbereiche, die nicht nur Menschen mit Behinderung betreffen. Er steht hier zu seiner zum Teil kriminellen Vergangenheit.

„Ähm, warum erzähl ich das im Zusammenhang mit Selbstbestimmung? Weil ich, also ich find, ich, gehört zur Selbstbestimmung auch Eigenverantwortlichkeit. So. Gehört für mich auch dazu. Das kann man nämlich nicht trennen. Und –ähm- das schränkt natürlich Selbstbestimmung stark ein, wenn man kriminell ist, auf vielerlei Gebiet. Also man wird dann natürlich, kriegt man dann natürlich richtig Ärger und die Leute sind einem überhaupt nicht wohlgesonnen. Steht in allen Zeitungen. Ich hab mich also 3 Jahre gar nicht nach draußen gewagt. Und das ist ‚ne Einschränkung der Selbstbestimmung. Und zwar nicht unerheblich!‘“

Herr Fuchs bezieht seine, sehr sozialkritische, Sicht von Selbstbestimmung generell nicht nur auf Menschen mit Behinderung. Er zeigt Zusammenhänge auf zwischen fehlenden Bildungsmöglichkeiten und schlechteren Verdienstaussichten, in deren Folge durch finanzielle Schwierigkeiten Abhängigkeiten entstehen. Bildung entspricht und verspricht Freiheit. Dabei weist er daraufhin, dass natürlich für Menschen mit schwerer Behinderung mit geringen Bildungschancen die Erwerbsmöglichkeiten besonders eingeschränkt sind.

„Um so besser man gebildet ist, gerade auch als schwerbehinderter Mensch, um so bessere Möglichkeiten hat man dann natürlich, irgendwo frei zu sein. Um so mehr man abhängig ist und kein Geld verdient, um so weniger hat man die Möglichkeiten.“

Zwar betont er, dass die Zugriffsmöglichkeiten auf die Selbstbestimmung bei Menschen ohne Behinderung geringer sind, jedoch weist er daraufhin, dass zum Beispiel Menschen, die ALGII empfangen, gravierend in ihrer Autonomie beschränkt werden.

„Das ist sicherlich generell so, wobei bei andern Menschen gibt es eben nicht so viele Versuche, die Selbstbestimmung einzuschränken. Das ist der Unterschied. Ja? Die gibt es bei Nichtbehinderten natürlich auch. Guck dir nur mal Hartz IV an. Das ist natürlich ‚ne große Einschränkung von Selbstbestimmung. Aber Hallo!!! Meine Freundin hat jetzt Hartz IV. O,o,o o! Das ist aber bitter, das kann ich dir sagen. Was die alles angeboten kriegt, an Arbeitsstellen und wo sie sich überall bewerben muss. Glaubt man gar nicht. Ist ‚ne große Einschränkung der Selbstbestimmung. Das Geld fehlt hier. Ist auch ‚ne große Einschränkung der Selbstbestimmung.“

Ein offenbar wichtiger Bestandteil des Selbstbestimmungsbegriffs ist für Herrn Fuchs Würde. Auch hier bezieht er sich nicht auf Menschen mit Behinderung, sondern auf Menschen in Not allgemein.

„Das HE war die –äh- war das Obdachlosenasyll von P.. Das lag neben ‚nem Müllplatz. Ähm- nebenbei bemerkt fand ich sehr sympathisch. Der Wirt dieses HEs hat sich sehr bemüht, die Leute auch zu behandeln wie in einem Hotel, obwohl das natürlich fast unmöglich war. Hat also immer die Europafahne rausgehängt und alles solche Sachen gemacht, äh- um, um die Leute sich das so, um den Leuten ‚ne gewisse Würde zu geben.“

Im Interviewverlauf wird klar, dass Unabhängigkeit ein weiteres wichtiges Thema darstellt. Er hebt dies im Zusammenhang mit der Unterbringung in einem Altenheim hervor. Auffällig ist die Formulierung ‚untergebracht sein‘, die Passivität und Abhängigkeit assoziiert.

„Kommt letztendlich auch kommen und gehen, wann ich wollte. Mm, trotzdem war natürlich diese Erfahrung sozusagen, da nun untergebracht zu sein, nicht sehr lustig.“

Beim Vergleich des Selbstbestimmungskonzeptes von Herrn Fuchs mit den Konstruktionen von Waldschmidt lassen sich am ehesten Zuordnungen zur Selbstthematization und Selbstgestaltung vornehmen.

Es finden sich wie im Konstrukt der Selbstthematization Kritik und Aufbegehren gegen Zwänge der kapitalistischen Konsumgesellschaft. Er kritisiert die Vorherrschaft des Geldes und die Abhängigkeiten, sowie der Mensch zu wenig davon hat. Das „Selbst“ und die persönliche Freiheit stehen auch bei Herrn Fuchs im Mittelpunkt.

Elemente der Selbstgestaltung zeigen sich in vielen Versuchen, der eigenen Persönlichkeit Würde und einen eigenen Stil zu finden, der den Menschen um ihn herum nicht gefallen, aber von ihnen akzeptiert werden muss.

5.2.2 *Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung*

Das Selbstbestimmungskonzept von Herrn Fuchs bezüglich der Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung wird zu einem großen Teil geleitet von der Abgrenzung zur Nichtbehinderten-Welt. Daher sind viele Elemente der Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung schon bei der Beschreibung des Selbstbestimmungskonzeptes genannt worden. Bemerkenswert scheint die wiederholte Verwendung des Begriffs ‚Nicht-Behindertenwelt‘.

Herr Fuchs setzt sich hierbei sogar vehement für eine Grenzziehung zwischen Behinderten-Welt und Nichtbehinderten-Welt ein. Selbstbestimmung scheint für ihn ansonsten nicht möglich zu sein.

„Und ich bestehe für mich darauf, dass man hier ‚ne Grenze zieht. Weil sonst kann ich nicht selbst bestimmt leben. Das kann ich nicht. Also wenn, Nichtbehinderte haben die Eigenschaft häufig übergreifig zu werden, gegenüber behinderten Menschen.“

Essentiell ist es für ihn, sich nicht vereinnahmen zu lassen, das heißt sich nicht den Lebensstil oder andere Gewohnheiten aufzwingen lassen. Er möchte die Unterschiede zwischen Menschen mit und ohne Behinderung akzeptiert wissen und diese erhalten.

„Also weil ich mich nicht vereinnahmen lassen will durch die Nichtbehinderten-Welt. Ähm- das will ich nicht. Und ich bin auch der Meinung, dass wir unsere Selbstbestimmung auch nur, also ich sag mal so, ich glaube, dass wir ein eigenes Leben leben, irgendwo ‚ne eigene, eigene Eigenart haben. Also unsere Sprache unter Behinderten ist z.B. ganz anders wie unter Nichtbehinderten. Ja, das wissen viele nicht. Aber das ist so. Wir reden ganz anders miteinander wie Nichtbehinderte miteinander reden. Also viel, äh wie soll ich das sagen, ich kann das gar nicht sagen, viel direkter. Häufig. Viel weniger vorsichtig.“

„Und ich finde, dass dieses eigene Leben [...] diese Eigenarten, die es da gibt. Die müssen, die müssen erhalten bleiben. Die dürfen nicht, also da gibt es immer wieder Angriffe auf, von nicht, also Angriffe in Führungsstrichen von nichtbehinderten Art.“

5.2.3 Biografische Aspekte

Herr Fuchs hat in seiner Erzählung und auch im Nachfrageteil einige biografische Faktoren beschrieben, die auf sein Verständnis von Selbstbestimmung eingewirkt haben bzw. eingewirkt haben könnten.

Den ersten und wohl sehr wichtigen Einfluss nehmen die Bezugspersonen im Kindesalter. Hier berichtet Herr Fuchs davon, dass seine Eltern auf sehr unterschiedliche Weise mit der Behinderung ihres Sohnes, und der Reaktion der sozialen Umwelt darauf, umgegangen sind.

„Also von, von den Eltern her –ähm- z.B. meine Mutter –äh- die konnte mit mir nicht spazieren gehen. Das war nicht möglich, weil die Leute sie anquatschten, dusselig anquatschten. Und –äh- das hat sie nicht ertragen. Deswegen konnte sie das nicht machen.“

„Mein Vater, der war da wesentlich härter drauf. Also, der ist mit mir laut singend durch die Straßen gegangen. Und –ähm- der war da anders.“

Dabei betrachtet er die Art des Umgangs seiner Eltern nicht isoliert, sondern eingebettet in die gesellschaftliche Situation der 50er Jahre in der BRD.

„Und das war aber, damals waren einfach die Menschen, also gerade auch die Eltern von behinderten Kindern, waren damals eher isoliert. Also wir hatten keinen, wir hatten keinen großen Bekanntenkreis.“

Die Grundschulzeit hat er in einer Sonderschule in der Heimatstadt verbracht. Anschließend folgte die Unterbringung in einem Heim. Lässt er die Zeit davor fast unerwähnt, beschreibt er die Umstände in diesem Heim sehr ausführlich.

„Und dann war es üblich, -ähm- für behinderte Kinder oder mich, üblich, weiß ich nicht, aber nicht ungewöhnlich, dass sie ab einer bestimmten Stufe eben in ein Heim kamen, in einem Internat untergebracht wurden. Einfach weil sie, weil man dort glaubte, sie besser fördern zu können. Ja und wie gesagt, das war bei mir auch üblich. Und mit 11 Jahren kam ich dann in ein Internat ins (Gegend in Deutschland) für behinderte Kinder unter anderm.“

Als wichtiger Hinweis kann die Betonung von unfrei gelten. Die Folgen dieser Unfreiheit haben das Leben von Herrn Fuchs sicher in hohem Maße geprägt. Die Bedeutung von Freiheit taucht auch in seinem Verständnis von Selbstbestimmung immer wieder auf.

„Da warn Erwachsene, da warn erwachsene Behinderte, Behindertenwerkstätten, Schulen, Berufsausbildungen, alles mögliche. Und –äh- da bin ich dann zur Hauptschule gegangen. Und da bin ich, hab ich schon erlebt, sozusagen, was strenge Erziehung ist. Also das war in höchstem Grade unfrei.“

„Und es gab Nonnen, Schwestern, die durchaus absolut fähig waren und gute Menschen waren und sich bemüht haben um die Jugendlichen und um die Kinder und die gab es. Aber es gab eben auch viele, das war so ungefähr ,n bisschen mehr als die Mehrheit, als die Hälfte, die waren wirklich grottenschlecht. Äh, äh- die

waren enttäuscht vom Leben und das ist so meinige jetzige Interpretation und einfach, -äh,äh- da war nicht viel Staat mit zu machen.'

Herr Fuchs sieht hier einen direkten Zusammenhang mit seiner eigenen Entwicklung des Verständnisses der Begriffe Fremd- und Selbstbestimmung.

„Also so, so und da bin ich eben sehr streng aufgewachsen. Und da war natürlich meine erste unbewusste Begegnung mit dem Begriff Fremd- und Selbstbestimmung.'

Sehr dramatisch wird von ihm der Verlauf seiner Jugend und der seiner Mitbewohner beschrieben. Es entstand ein Bewusstsein bzw. die Vorstellung davon, dass behinderten Jugendlichen weniger Rechte zugestanden werden als nichtbehinderten.

„Wir hatten keine Jugend. Ich erzähle immer gerne die Geschichte von meinem besten Freund.[...] Der, der -äh- der hatte sich in ein -ähm- das war ,n Jungeninternat und es gab so Mädchen, die machten das FSJ. Und ein Mädchen und er, die konnten sich so wunderbar leiden. Und die haben auch mal geknutscht. Aber es kam gar nicht dazu, weil eine Schwester dazwischenging. Also, die kam einfach rein und da war das Thema beendet.'

*„Natürlich, man wollte uns prägen und man wollte uns vorbereiten auf's Leben usw., was man dann immer so sagt. Nicht?! Und -äh- da gab es z.T. auch, hat sich dann auch wirkliche Kriminalität auch dann unter den Kindern entwickelt. Also aufgrund der äußeren Verhältnisse. Z.B. unser Taschengeld mussten wir zum größten Teil abgeben. Das mussten wir der Kirche spenden. Und daraus hat sich einfach Kriminalität entwickelt. Dazu hatten wir keine Lust. Was haben wir gemacht? Wir haben den Opferstock **-lacht-** die Tütchen alle rausgenommen. Und haben uns da gütlich gehalten, so dass nur noch leere Opferstocktütchen da rumlagen. Äh-äh- wir haben, also die Größeren haben die Kleineren bedroht, -äh,äh, überfallen und ausgeraubt.[...], ich würd das heut so sagen, ernsthaft kriminell waren. Also, auch ich! Ich gehörte mit zu den Oberkriminellen. Ja, das ist so! äh- und -äh- ja damit haben wir uns eben neben der Schule viel beschäftigt, mit unseren kriminelle Ausweichaktivitäten.'*

Die Einschränkungen der Kinder und Jugendlichen ging demnach soweit, dass sie auf kriminelle Weise versuchten, zumindest Teile ihres Lebens selbst zu bestimmen. Herr Fuchs bezeichnet dies als ‚Befreiung aus der Fremdbestimmung mit ganz schlechten Mitteln'.

„Und das war natürlich, um jetzt wieder auf das Thema zu kommen, natürlich auch wieder so 'n Ding unbewusst zwischen Fremdbestimmung und Befreiung aus dieser Fremdbestimmung. So, natürlich mit ganz schlechten Mitteln, das muss man sagen. [...],

Für Herrn Fuchs wichtige in gewisser Weise ausgleichende Erfahrungen folgten an der nächsten Schule, einer Handelsschule, an der er den Realschulabschluss machte. Untergebracht war er wiederum in einem Internat. Jedoch gab es offenbar wesentlich weniger Kontrolle. Viele der Rahmenbedingungen konnten von den Jugendlichen selbst bestimmt werden.

„Ja, dann bin ich irgendwann da rausgekommen, bin ich in 'ne Handelsschule gekommen. Und da, das war auch ,n Internat, war's aber wesentlich humaner. [...]Also ich sag mal im Innenbereich, so was die, was das Innenleben des Internats angeht, das hat man uns alles überlassen. Wie wir das gestalten wollten.“

„Das ist, ja, das war ,ne ,ne sehr gute Zeit. Mm – und auch in diesem Vergleich zwischen jetzt B. und T., also B. und der Handelsschule ist mir schon klar gew., sehr klar geworden, –ähm ich hab's aber noch nicht so benannt. Der Unterschied zwischen Fremdbestimmtheit und selbstbestimmt sein. Also in T. waren wir im Rahmen unserer Möglichkeiten selbstbestimmt.“

Allerdings zeigt er hier auch eine bestimmte Kehrseite der relativ großen Autonomie an Handelsschule und Internat auf. Hier könnte die vorher erwähnte große Bedeutung von Eigenverantwortlichkeit ansetzen.

„Da hab ich leider, ich war stinkend faul, was meine Möglichkeiten auch sehr eingeschränkt hat. Ich war ein ausgesprochen fauler Schüler. Mir ist das alles so zugeflogen. Aber unsre ganze Klasse war faul. Ich war mit einem Notendurchschnitt von 3,3 der Zweitbeste – mit weitem Abstand. Der Beste hatte 3,0. Äh, das war so 'n bisschen die Kehrseite, also dadurch, dass wir da wirklich auch relativ selbstbestimmt konnten, haben wir eben auch unsere Prioritäten gesetzt.“

Aus der Erfahrung des mangelnden Ehrgeizes und des nicht weiter verfolgten möglichen Bildungsweges entsprang Klarheit über die Wichtigkeit von Bildung und den Zusammenhang zwischen hoher Bildung und Selbstbestimmung.

„Was ich nicht gut finde, ist ähm- sozusagen nicht den Ehrgeiz entwickelt zu haben, weiterzumachen, also weiter mich schulisch weiterzubilden, vielleicht ,n Studium zu machen. Ähm- das hatte dann ja auch wiederum Einfluss auf meine Selbstbestimmung, weil es ist ja tatsächlich so, das ist ja keine Lüge. Um so besser man gebildet ist, gerade auch als schwerbehinderter Mensch, um so bessere Möglichkeiten hat man dann natürlich, irgendwo frei zu sein. Um so mehr man abhängig ist und kein Geld verdient, um so weniger hat man die Möglichkeiten.“

Die Übernahme von Eigenverantwortung begann offenbar bei der ersten Ausbildung, die Herr Fuchs gut bzw. sehr gut abschloss.

„Ja, dann bin ich nach P. gegangen. Da hab ich dann in dem Berufsförderungswerk Bürokaufmann gelernt. Äh- das hab ich ganz vernünftig absolviert. Ich glaub mit 1 und 2. Aber das war nach ,ner absolvierten Handelsschule auch nicht schwer. Also das Wiederholung. Ähm- da war ich auch recht selbstbestimmt. Also da konnt ich auch, –äh- letztendlich machen, was ich wollte.“

Nach Abschluss der Ausbildung wollte Herr Fuchs auf keinen Fall nach Hause. Hier beschreibt er das unfreiheitliche Denken seiner Mutter.

„Und dann war die große Frage, was passiert nun. Ich wollte nicht nach Hause. War damals 22 schon, ich wollte nicht nach Hause, weil meine Eltern eben –äh- also meine Mutter war, dies ist sehr –ha- wie soll ich das sagen, sehr auf Sicherheit bedacht, gewesen. Und –äh- hatte kein Empfinden für irgendwie freiheitliches Denken. Zu der Zeit zumindest nicht.“

Jedoch blieben ihm auch aufgrund seiner Behinderung wenig Möglichkeiten, sein Leben selbst zu gestalten.

„Und –äh- ich hab mich dann an die Stadt P. gewandt. Und dann gefragt, ob’s ,ne Wohnung gibt, ob’s ,ne Pflege gibt: ja, ja gibt’s. Hab ich dann 2 Wochen so noch gewohnt in dem Heim, in dem Internat im Berufsförderungswerk. Es gab natürlich leider kein so’n Ding, weder Pflege noch Wohnung. Und dann bin ich mit ,nem Freund erst mal in das HE gezogen. Das HE war die –äh- war das Obdachlosenasyll von P..‘

Daraufhin ereignete sich ein herber Rückschlag in bezug auf seine Selbstbestimmung. Seine Mutter überredete ihn doch, nach Hause zu kommen und sorgte für seine Unterbringung in einem Altenheim.

„Dann iss es so gewesen, ham mich doch, hat mich meine Mutter vor allem gebeten, mal nach Hause zu kommen und sie zu besuchen. Und dann bin dahin gekommen. Und –äh- jetzt kommt wieder ein wesentlicher Einschnitt in meiner Selbstbestimmung, hat mich einfach nicht mehr weggelassen. Und –äh- hat dann letztendlich –äh- wollte aber auch nicht, dass ich jetzt bei ihr in der Wohnung lebe mit Zivildienstleistenden. Das ging damals so los. Ähm- sondern, ja wie soll ich das sagen, hat dafür gesorgt, mit meiner anderen Familie zusammen, dass ich dann in ein Altenheim kam. Das war eine, ,s ,s also da waren eben nur, fast nur demente Menschen, fast nur.‘

Herr Fuchs berichtet, dass er sich später aus diesen Zwängen wieder befreien konnte. Er arbeitete einige Zeit selbstständig als freier Handelsmakler. Später war er bei der Stadt tätig und mietete sich eine eigene Wohnung und organisierte sich seine notwendige Pflege.

„Und –äh- da hab ich mir dann hier ,ne Wohnung gemietet. War dann schon Bürger von H.. Und hab dann an Herrn D. geschrieben: ich hätte gerne Arbeit und ich hätte gerne Pflege. Ja und die Arbeit hab ich denn gekriegt bei der Stadt H., und die , als Verwaltungsangestellter, nicht Fachangestellter, Verwaltungsangestellter. Pflege hab ich gekriegt [...]. Seitdem wohn ich hier, das ist seit, hab ich 1981 die Wohnung angemietet, 1983 fest hier eingezogen, bis jetzt.‘

Während seiner Arbeit bei der Stadt ist er zum Vertrauensmann der Schwerbehinderten seines Bezirksamtes gewählt worden. Der Einsatz für andere Menschen mit Behinderung hatte vermutlich einigen Einfluss auf die weitere Entwicklung seines Selbstbestimmungsverständnisses.

„ Und –äh- ja, dann hab ich zum Vertrauensmann der Schwerbehinderten geworden, gewählt worden im Bezirksamt W., wo ich gearbeitet habe. Da hab ich dann, ich glaub, ganz gute Arbeit gemacht, glaub ich.‘

Trotz dieses von außen scheinbar recht positiven Verlaufs gab es eine weitere kriminelle Phase im Leben von Herrn Fuchs. Hier spielte der Verlust seiner Frau, mit der er 8 Jahre verheiratet war, aus seiner Sicht eine große Rolle.

„Bin dann noch mal richtig kriminell geworden.[...] Und das war ,ne ganz schwierige Zeit. Ja, ich hab auch ,ne Strafe gekriegt, auch nicht ohne. Und –ähm- hab dann aber erlebt, dass es doch Leute gab, die

irgendwie lange an meiner Seite waren und besonders ,ne ganz gute alte Freundin. Die kenn ich schon 24 Jahre, die mir sehr daraus geholfen hat, aus diesen Geschichten. Und –ähm- und dann meine jetzige Frau, die mir auch sehr geholfen hat, meine Lebensgefährtin.'

,Dann war ich verheiratet. Meine Frau ist gestorben. War 8 Jahre verheiratet, von ,86 bis 94. ähm- ja das, das war sicherlich auch nicht schön, dass sie gestorben ist. Das hat sicherlich auch dazu geführt, dass ich wieder verstärkt über so kriminelle Aktivitäten nachgedacht hab und die ja dann auch umgesetzt hab. Nicht, ich will das nicht entschuldigen. Also das ist sowieso falsch, wenn man das entschuldigt. Wird man nämlich nicht frei. Aber schon noch gucken, woran was liegt. Ja, so ist das!'

Zum wiederholten Mal hebt er die Bedeutung von Eigenverantwortlichkeit und den Zusammenhang von Eigenverantwortlichkeit und Freiheit hervor. Von großer Wichtigkeit waren und sind für ihn außerdem Menschen, die zu ihm halten.

5.3 Herr Müller

Als dritter Interviewpartner stellte sich Herr C. Müller zur Verfügung. Herr Müller ist 54 Jahre alt. Er erkrankte im Alter von 3 Monaten an Kinderlähmung.

Herr Müller wurde in der DDR geboren, ist dort aufgewachsen, lebte dort bis zur Wende und wohnt auch heute in den neuen Bundesländern.

Herr Müller hat drei jüngere Geschwister. Einer seiner Brüder ist schon verstorben, zu welchem Zeitpunkt, kommt im Interviewverlauf nicht zur Sprache.

Einen Kindergarten hat er nie besucht, da er einen großen Teil seiner frühen Kindheit in Krankenhäusern zubringen musste.

Da eine adäquate Beschulung am Heimatort nicht möglich war, lebte er mit Beginn der Schulzeit in einem Heim für körperbehinderte Kinder und besuchte eine an das Heim gekoppelte allgemeinbildende Schule bis zur 10. Klasse.

Nach erfolgreichem Schulabschluss hat Herr Müller eine Lehre zum Elektromechaniker absolviert. Anschließend war er in diesem Beruf , lange Zeit in Heimarbeit, tätig.

Heute arbeitet Herr Müller, inzwischen seit 9 Jahren, als Service-Mechaniker und Bürokräft bei einem Reha-Service und kann dort mit seinen Erfahrungen und seinem Einfühlungsvermögen anderen Menschen mit Behinderung zur Seite stehen.

Außerdem wirkt er seit vielen Jahren mit der Behindertenbeauftragten seiner jetzigen Heimatstadt zusammen und setzt sich für die Belange anderer Betroffener ein.

Herr Müller ist verheiratet und hat zwei Söhne im Alter von 17 und 7 Jahren.

Er benutzt einen Rollstuhl. Im Haus der Familie, das beim Bau an seine Bedürfnisse angepasst wurde, braucht er kaum Unterstützung.

Anzumerken ist, dass Herr Müller sich anfangs mit der Form des narrativen Interviews nicht sehr wohl fühlte. Er hat nur einen sehr kurzen Überblick über seine Lebensgeschichte gegeben und forderte dann die Interviewerin auf, zu fragen. Diese konnte durch Fragen entscheidende Impulse setzen, so dass die Erzählung später in Gang kam. Sehr deutlich kam bei Herrn Müller der früher angeschnittene Gestaltschließungszwang zum Tragen. Im späteren Verlauf des Interviews wollte die Interviewerin dieses beenden, da für sie scheinbar alles gesagt war. Offenbar waren für Herrn Müller einige Dinge noch nicht abgeschlossen, so dass er mehrmals erneut zu erzählen begann.

5.3.1 Selbstbestimmungskonzept

Herr Müller beschreibt Selbstbestimmung als einen sehr wichtigen Faktor in seinem Leben. Dazu gehört, dass er, wie nichtbehinderte Menschen auch, in allen Bereichen am Leben teilhaben kann. Bedeutsam ist für ihn, eine Familie zu haben, in einem ausfüllenden und anspruchsvollen Beruf zu arbeiten und vor allem als Mensch geachtet zu werden. Von großer Bedeutung ist für ihn sein soziales Umfeld, Menschen in seiner Umgebung zu haben, die zu ihm halten.

„Ja, es ist sehr wichtig. Dass ich eben –äh– ,ne Familie hab, dass ich –äh– ,n Haus hab, [...]Äh- ich hab zwei Kinder, ich hab ,ne Frau, die zu mir hält. Und ich hab ,n Arbeitgeber, der mich genauso nimmt, wie ich bin. Also keine falsche Rücksicht, nur weil ich im Rollstuhl sitze. Das ist unser täglich Brot, Rollstuhlfahrer versorgen, so und –äh– behinderte Menschen und auch alte Menschen. Ja und dass ich, na wie drück ich’s am dümmsten aus, dass ich so für mich den Eindruck habe, dort wo Du hinkommst, da wirste geachtet.“

Wie bedeutsam Arbeit für ihn ist und wie wichtig es ist, mit seinen Fähigkeiten, Kenntnissen und Erfahrungen wirklich gebraucht zu werden, wird im folgenden Zitat deutlich.

„Gibt nur ,n paar Fixpunkte, wo man sagen würde: ok die gehören einfach dazu. Wenn ich heute als Behinderter eben keine Arbeit hab, oder, oder gemobbt werde von meinen Arbeitskollegen. Dann ist das schon. Dann ist das schon fast die Grenze unten, nach unten! Ne?! Aber das Problem hab ich überhaupt nicht. Ganz im Gegenteil, ich arbeite jetzt 9 Jahre dort in der Firma. Ich bin dort aufgenommen worden als jemand: och bloß gut, dass de da bist. Und, das ist heut noch so. Wir sind nur insgesamt vier Kollegen. Aber es macht Spaß. Das ist einfach schön! Das muss ich so sagen. Das, ja! Fehlt eben wirklich jeder. Wenn einer mal 14 Tage Urlaub hat. Der feeehlt! Ja und da wird gefragt: wann kommt er denn endlich wieder. Das muss er noch machen. Ja usw. usf. Das gibt jemandem wie mir durchaus Selbstvertrauen.“

Arbeit gehört für Herrn Müller praktisch als Grundrecht zum Leben dazu. Ihr Fehlen würde die Selbstbestimmungsmöglichkeiten daher akut einschränken.

Mit der Teilhabe am Leben und seinen eventuell eingeschränkten Möglichkeiten als Mensch mit Behinderung, hat Herr Müller sich schon als Kind auseinandergesetzt. Dabei

misst er dem Aufbau einer Familie, besonders dem Aufziehen eines Kindes einen hohen Wert bei. Selbstbestimmung umfasst für ihn also auch das Recht, eine eigene Familie zu gründen, eine Rolle zu übernehmen, die nichtbehinderten Menschen selbstverständlich zugestanden wird.

„Ich hab mir als Kind mal vorgestellt, es ist ja nicht so leicht gewesen, gerade zu DDR-Zeiten als Rollstuhlfahrer und dann auf'm Dorf, 'ne Freundin zu haben und auch 'ne längere Freundin usw.. Da hab ich so bei mir gedacht immer: wenn du mal groß bist, wenn du mal erwachsen bist, dann adoptierst du dir 'ne Tochter und die ziehst du groß. Wenn du mal alleine bleiben solltest, dann machst du das. Nun hab ich keine Tochter, nun hab ich zwei Söhne, 'ne Frau. Aber zumindest in diese Richtung ist es gegangen, 'ne?! So und das gehört auch mit selbstbestimmt dazu, zum selbstbestimmten Leben.? was möchtest du mal tun? Wir haben in der Schule zu dritt, zu viert auf dem Hof dort, gespielt: wir baun uns 'n Haus. [...]Das war vor 40 Jahren. Wir haben's geschafft!! Auch das gehört dazu. Da hat man, nicht 'n Ziel gehabt, aber die Möglichkeit. Nach der Wende sowieso.“

Ablehnungen und Ausgrenzungen in dieser Hinsicht erlebt er bis heute. Diese ist er nicht bereit zu akzeptieren.

„Ja vom Umfeld her, natürlich. Natürlich, selbstverständlich gibt's da auch heute noch Spitzen und so. [...] Ich hab mal auf ,ner Ortsbeiratssitzung. Äh- da ging es um Straßenbahnen, äh- Gleisüberquerung und diskutierten wir so. Und da plötzlich sagt einer hinter mir: du, du hast doch gar keine Kinder. Sag ich: was soll das denn jetzt.“

Zu den für ihn grundlegenden Rechten zählt auch, seinen Wohnort selbst festzulegen wie jeder andere auch. Seine Mutter hat ihm dieses Recht abgesprochen, obwohl er zum betreffenden Zeitpunkt beim Zusammenziehen mit seiner Frau bereits seit langem erwachsen war. Er erwartet Vertrauen in seine Fähigkeiten trotz seiner Behinderung und vor allem in sein Vermögen, selbst einzuschätzen, was möglich ist und was nicht.

„[...]meine Mutter lebt noch. Aber die konnte das dann später nicht begreifen, aus welchen Gründen auch immer, -äh- dass ich dann weggezogen bin. []Ja und, wie willst'n das machen? Die Frage hab ich dann bald nicht mehr verstanden. Wie willst'n das machen? Na ja. Das sind so, sie hat's nicht verstanden. Vielleicht konnt'se, vielleicht konnt'se auch nicht loslassen. Weiß ich aber alles nicht so richtig. War mir auch egal. Ich war'n erwachsner Mann [...] und da hab ich gesagt: so, jetzt zieh ich weg. Das haben wir dann auch innerhalb von 3 Wochen durchgezogen. Und jetzt wohnt sie in aller Ruhe. Und wir haben unsre Ruhe hier.“

Abgrenzung zu seiner Ursprungsfamilie bei der Umsetzung eigener Lebensträume scheint eine entscheidende Rolle zu spielen.

Großes Gewicht misst er seinen eigenen Bedürfnissen bei. Zur Selbstbestimmung gehört für ihn das Recht, sich zurückzuziehen, selbst zu entscheiden, wann er Menschen um sich haben möchte und wann nicht.

Und das, ja das ist wichtig. Und es ist für mich auch ganz wichtig, dass ich selbst sagen kann: so ich hab heute überhaupt keine Lust: lasst mich in Ruh! Ich setz mich heut in mein Arbeitszimmer an meinen Computer und [...]

Deutlich wird hier, dass Herr Müller mit dem Recht, selbst zu bestimmen, auch die Pflicht, selbst für sich zu sorgen, verbindet. Autonomie kann nur funktionieren, wenn vorhandene Fähigkeiten eingesetzt werden.

,Und dass ich eben im Rückblick sagen kann: alles was du geworden bist und das sag ich auch im Moment, das hast du dir selbst zu verdanken. Ich hab mich angestrengt in der Schule, soweit es ging. Hab meine Lehre besser gemacht, den Abschluss als 3. Und –äh- hab auch dann versucht, immer für mich zu sorgen, so dass ich mich wohlfühlen kann.'

Menschen mit Behinderung, besonders Rollstuhlfahrer, machen oft die Erfahrung, dass nur ihre Begleitung angesprochen wird und sie übersehen werden. Herr Müller räumt dabei für sich das Recht und die Pflicht ein, sich Gehör zu verschaffen. Für ihn ist es wichtig, sich selbst dafür einzusetzen, nicht übersehen zu werden. Eigenverantwortung spielt demnach für Herrn Müller eine entscheidende Rolle.

,Also wenn meine Frau und ich irgendwo stehen, sei's beim Reisebüro oder sonst wo. Wie in den allermeisten Fällen: sie wird angesprochen. Schon aufgrund der körperlichen, des körperlichen Unterschiedes. Mit'm Rollstuhl biste nun mal nicht so groß wie jemand, der steht. [...] Das passiert sehr, sehr oft. Nun ist mein großer Vorteil. Ich bin nicht auf'n Mund gefallen. Und ich bin schon in der Lage, mich bemerkbar zu machen.[...]. Aber grundsätzlich iss es so. ja?! Und ganz besonders iss es so, wenn Sie irgendwo an'nem hohen Tresen stehen: im Hotel oder sonst irgendwo. Als Rollstuhlfahrer haste dann den Tresen in Stirnhöhe und dann muss man halt drüber schreien. Äh- tu ich schon. [...]Es kommt mal vor, aber da bin ich Herr genug, um mich bemerkbar zu machen. Und das dann auch in aller Deutlichkeit.'

Der Bildung kommt bei der Charakterisierung von Selbstbestimmung eine entscheidende Stellung zu. Herr Müller schätzt den erfolgreichen Abschluss von Schule und Lehre als richtungsweisend und unabdingbar für sein weiteres Leben ein.

,Ich hab dort 10 Klassen ganz normale Polytechnische Oberschule gemacht. Mm- Abschluss mit –gut- gemacht. [...]Es gab viele, mit denen ich jahrelang zur Schule gegangen bin, die aufgrund ihrer körperlichen Behinderung, oder ihrer geistigen Behinderung nicht die Schule zu Ende machen konnten, die auch später niemals ,n Beruf gelernt haben, konnten, weil sie dazu nicht in der Lage waren. Und von daher denk ich schon, dass ich da ,ne ganze Menge mitgekriegt hab.'

Selbstbestimmt leben zu können, heißt auch sich fortbewegen zu können, sowie Platz und Raum zum Leben und Bewegen zu haben. Fortbewegung bedeutet vor allem Unabhängigkeit. Dies betont Herr Müller im Verlauf des Interviews öfter.

„Ich hatte ‚n Zimmer von 10 m². Und davor war ‚ne Art Flur und da hatt ich meinen Heimarbeitsplatz, so dass sich auf diesen maximal 15 m² mein ganzes Leben abgespielt hat, und das über 10 Jahre. 10 Jahre? Ja, so ungefähr. Und das war, wie gesagt auf ‚m Dorf gar nicht so sehr erbaulich.“

„Ich hatte als einer der ersten in der DDR ‚n Elektro-Rollstuhl bekommen. Fragen Sie mich nicht warum! Ich hab nur einmal meinen Namen geschrieben und dann lief das. Das wurde damals noch von der Schule aus organisiert.“

Zur Unabhängigkeit gehört für ihn auch, sich in seinen eigenen vier Wänden ohne Unterstützung bewegen zu können. Dafür, dass dies möglich ist, hat er beim Bau des Hauses zusammen mit seiner Frau gesorgt.

„Gut, auch ich ja nun nicht mehr 20, aber –äh- was rein körperlich angeht, bin ich noch so beieinander, dass ich mich tatsächlich –äh- vom Früh vom Aufstehen bis abends ins Bettgehen selbstständig –äh- versorgen kann, dass ich alles was unter 1,50m hoch steht, selbst erreichen kann. Und so im Großen und Ganzen, nein. Zum Glück noch nicht. Was die Zukunft bringt, weiß ich nicht. Äh- das müssen wir abwarten. Aber ansonsten bin ich selbstständig. Ich setz mich von einem Rollstuhl in ‚nen andern, ich setz mich vom andern wieder in den einen. Äh- komm in meinem Haus zurecht. Das Haus ist so gebaut, dass ich überall hin komme.“

Selbstbestimmung umfasst für Herrn Müller, die Entscheidung, andere Menschen mit Behinderung in ihren Belangen und ihrer Selbstbestimmung zu unterstützen.

„Und das ist dann eben ja auch na andere Behinderte gibt, wo man sagt: ok für die kannst dich mit einsetzen. Deswegen –äh- Frau K.. Also mit Frau K. arbeite ich schon seit –e- ja Menschengedenken zusammen. Seit 10; 12; 15 Jahren kennen wir uns schon und arbeiten auch zusammen.“

Herr Müller betont im gesamten Interviewverlauf sehr oft das ‚Dazugehören‘. Einmal stellt er damit seinen Wunsch und sein Recht dar, selbst zu einer Gemeinschaft dazuzugehören. Zweitens zählt er auf, was für ihn zu einem erfüllten Leben dazu gehört und zwar unabhängig davon, ob jemand eine Beeinträchtigung hat oder nicht.

Beim Blick auf die Selbstbestimmungs-Konstruktionen von Waldschmidt lassen sich vor allem Verbindungen zur Selbstbeherrschung und zur Selbstgestaltung sehen.

Für Herrn Müller ist es sehr bedeutsam, soviel wie möglich selbst machen zu können, souverän seinen Alltag zu meistern.

Für Elemente der Selbstgestaltung spricht die frühe und immer wieder auftretende Beschäftigung mit der Frage: Wie will ich leben? Im Ergebnis beansprucht er für sich alle Rollen, die für viele nicht behinderte Menschen selbstverständlich sind und entscheidet sich außerdem, sich für andere Betroffene aktiv einzusetzen.

5.3.2 Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung

Bei Herrn Müller ist festzustellen, dass er sich nicht explizit von Menschen ohne Behinderung abgrenzt. Er betont immer wieder vor allem die Gemeinsamkeiten. Dabei versucht er die Unterteilung in normal und nicht normal zu vermeiden.

„10 Jahre ziemlich –äh- ja so wie bei allen andern Kindern. Nur das wir eben viele behinderte Kinder bei uns an der Schule hatten und ich einer derjenigen war, die noch am körperlich gesundesten war.“

„Also, von daher denk ich mal, ,n ganz normaler durchschnittlicher Lebensverlauf bis hierher.“

„Da ist es genau nicht anders oder besser oder schlechter wie, jetzt sag ich wieder dieses dämliche Wort, bei normalen Menschen, Fußgängern, die körperlich gesund sind.“

Im Rückblick treten vielleicht Gefühle von Neid auf, die ihn heute jedoch nicht mehr bewegen.

„Ich hab die gleichen Probleme und Sorgen wie jeder andere, der in meiner Situation ist oder der körperlich gesund ist und der draußen irgendwo auf Arbeit geht. Keine andern Sorgen. Überhaupt nicht. Allerdings die gleichen. Das stimmt schon. Das ist richtig. Nur potenziert sich dann bei mir die Sorge eben aufgrund –äh- meiner körperlichen –äh- Behinderung. Dass eben manches, das hat mich als Jugendllicher aufgeregt, dass alle anderen sind die Treppen hoch gerannt und ich nicht.“

Im Vordergrund steht immer wieder die Suche nach Gemeinsamkeiten. Es geht für Herrn Müller eher darum, die gleichen Rechte in Anspruch zu nehmen wie Menschen ohne Behinderung als sich grundlegend von ihnen abzugrenzen.

Für die Zeit seiner Kindheit benutzt er manchmal den Begriff ‚draußen‘. Dies dient vermutlich nicht der Abgrenzung von Menschen ohne Behinderung, sondern bezeichnet seine Sicht als Kind in der Zeit seiner Heimunterbringung, in der er von der Außenwelt sehr isoliert lebte.

„Und ich muss sagen heute im Rückblick [...], bin ich sehr froh, dass ich so eine Schule besucht habe, weil wir intensiver gelernt haben, viel intensiver als draußen irgendwo in der weiten DDR.“

In seiner beruflichen Tätigkeit im Reha-Service grenzt er sich insoweit von seinen nicht-behinderten Kollegen ab, dass er sich selbst, aufgrund der eigenen Betroffenheit, ein größeres Einfühlungsvermögen in die Situation behinderter Menschen, zuspricht.

„[...]weil –ähm- als gesunder Mensch. Sie können sich da ganz lange mit befassen. Es fehlt Ihnen das letzte bisschen Verständnis und Einfühlungsvermögen. Sie können sagen: ja ich hab schon mal im Rollstuhl gesessen. Ok. prima. Freilich. Aber dann war’s das auch. Na ja und deswegen erlaub ich mir auch manche Dinge. Und das wissen auch alle. Ich rede mit Rollstuhlfahrern und überhaupt mit Behinderten ganz anders als mein Chef. Wenn’ darauf ankommt. Ich erlaub mir diesen Ton, weil ich kenn das nun mal als Rollstuhlfahrer von A bis Z. Da gäb’s nix, was mir noch nicht passiert wäre, was ich nicht erlebt hätte. Und von daher denk ich

mal, ist das ganz gut so für das Verständnis des andern, für die Beziehung Kunde-Firma. Und dann auch eben für die Behinderten untereinander. Das ist schon ganz wichtig.'

Als Fazit lässt sich sagen, dass Herr Müller sich entschieden von bestimmten Menschen abgrenzt, die ihm Selbstbestimmung verwehren, jedoch nicht von Menschen ohne Behinderung im Allgemeinen.

5.3.3 Biografische Aspekte

Im folgenden wird darauf eingegangen, welche biografischen Faktoren aus der Sicht von Herrn Müller sein Verständnis von Selbstbestimmung entscheidend beeinflusst haben. Außerdem wird beschrieben, welche Einflüsse aus dem Blickwinkel der Autorin weiterhin folgenreich gewesen sein könnten.

Herr Müller ist als Baby im Alter von 3 Monaten an Polio erkrankt und hat daraufhin lange Zeiträume in Krankenhäusern verbracht.

„Na, ich war ja 'n ganz kleiner Junge, wie gesagt 3 Monate alt, als ich krank geworden bin. Ähm- und dann hab ich viele, viele Krankenhäuser besuchen müssen.'"

„[...] - viele Krankenhäuser besucht, vor allen Dingen in L. [...] was heißt besucht. Ich, ich wurde dort eingeliefert um mich zu behandeln, was ohne Erfolg blieb. Fünf'nhalb Jahre habe ich in der Universitätsklinik in L [...] dort als Kind zugebracht. Das war meine Kindheit. Äh- ich war mal besuchsweise zu Hause, für ,n paar Tage, oder, wären vielleicht 14 Tage, 3 Wochen gewesen sein. Aber die meiste Zeit im Krankenhaus.'"

Herr Müller beschreibt hier explizit seine passive Rolle bei seinen ‚Krankenhausbesuchen‘. Das Krankenhaus besuchen wäre als halbwegs aktiver Vorgang zu bezeichnen. Hingegen beschreibt das ‚eingeliefert worden sein‘ eine durchweg passive Prozedur, auf die er keinerlei Einfluss nehmen konnte. Im weiteren Verlauf seines Berichts wird deutlich, dass der Gegensatz passiv-aktiv für ihn ausschlaggebend ist. Er betont später immer wieder, wie wichtig es für ihn, Dinge selbst, also aktiv, in die Hand zu nehmen.

In Folge der häufigen Krankenhausaufenthalte konnte Herr Müller keinen Kindergarten besuchen. Dies und die frühe häufige Trennung von seiner Familie hatten mit Sicherheit einen großen Einfluss auf sein weiteres Leben und auch auf seine Sicht auf das Thema Selbstbestimmung.

Bei der Schilderung des Lebens im Krankenhaus und den damit verbundenen Einschränkungen, unterstreicht er, dass seiner Meinung nach Kindern generell wenig Selbstbestimmungsmöglichkeiten zugestanden wurden. Er sieht in diesem Zusammenhang eher wenig Gründe in seiner Behinderung. Diese lagen vielmehr in den gesellschaftlichen Umständen

der 50er und 60er Jahre und an der Institution Krankenhaus selbst, die durch ihre durchstrukturierten und starren Abläufe wenig Platz für Autonomie eröffnete. Er selbst hatte, vielleicht aufgrund seiner häufigen Anwesenheit, eine Sonderstellung und damit doch einige Freiheiten.

„[...]ich hatte so na ,ne gewisse Narrenfreiheit. Es gab damals so ,ne Art Fahrräder, [...]Das nannte sich Holländer. Und mit so'nem Ding bin ich durch's Krankenhaus gefahren, zumindest über die Station. Also von daher, ich war'n Sonderfall. [...]Ich konnte, ich durfte manches machen, was eigentlich im Krankenhaus nicht –äh- tagtäglich gang und gebe ist. Aber Freiheiten, was hat man als Kind für Freiheiten –ähm- gar keine.’

Im Verlauf seines Berichtes hebt Herr Müller immer wieder hervor, dass sein Vater in seinem Leben keine große Rolle spielte. Jedoch erwähnt er sehr oft, dass sein Vater sehr früh gestorben ist, so dass anzunehmen ist, dass zumindest das ‚Nicht-Da-Sein‘ seines Vaters enorme Wirkung hatte. Er erzählt, dass er nur zwei klare Erinnerungen an seinen Vater hat.

„Kann mich an eine Szene erinnern. Da hat mich mein Vater auf'm Arm gehabt. Das heißt, das war jetzt gelogen, zwei Szenen. Die eine Szene, da hat er mich mit auf seine Arbeit genommen. Also er hat mich als kleinen Jungen auf'm Arm gehabt. Und weil er in so'nem großen Steinbruch gearbeitet hat, hab ich mal zugucken dürfen, wie so'n ,ne große Felswand gesprengt wird. Da kann ich mich dran erinnern. Das geht heute überhaupt nicht mehr. Darf man überhaupt nicht dran denken. Und ,n andres Mal ist mein Vater mit mir Luftgewehr schießen gegangen, auf so'nem Feld. Und dann hört's aber auch auf. Ich kann nichts Schlechtes von meinem Vater sagen. Weil ich also viel vergessen hab und weil ich ihn auch nicht oft erlebt hab. Ich hab nicht erlebt, wie er damals gestorben ist, wie er dahin gesiecht ist. Das hab ich nicht erlebt, weil ich in der Schule war.’

Wichtig anzumerken bleibt, dass er, bedingt durch seinen Heimaufenthalt, zwar nicht miterleben musste, wie sein Vater dahinsiechte. Jedoch war er vom eigentlichen Familienleben ausgeschlossen. Und teilte nicht die gleichen Erinnerungen. Dies könnte dazu beigetragen haben, dass er selbst schon als Kind von einer eigenen Familie träumte, diese Träume als Erwachsener umsetzte und dieser eigenen Familie essentiellen Wert zuschreibt.

Außerdem sieht er heute, dass Selbstbestimmung schon durch die sozialen Verhältnisse in seinem Heimatdorf kaum möglich war.

„[...]war für meine Mutter nicht leicht, in so'nem kleinen Dorf zu wohnen und dort ,n Kind zu haben, was schwer körperbehindert ist. Also nicht laufen kann, das war natürlich manchmal –äh- der Punkt, wo die Kinder, die andern Kinder, sich lustig gemacht haben. Über die Mutter oder über mich selbst. Is, is, sicherlich kommt der eine oder andere Satz noch mal ins Gedächtnis zurück. Aber das ist, hatte mit selbstbestimmtem Leben nichts zu tun. Diesen Überblick hat man als Kind gar nicht.’

Mobilität stellt für ihn, wie schon vorher beschrieben, ein wichtiges Mittel zur Unabhängigkeit dar. Da gab es zur DDR-Zeiten jedoch gravierende Einschränkungen, die damit seine Selbstbestimmung in großem Maße begrenzten.

„Die materielle Versorgung als Behinderter war zu DDR-Zeiten miserabel. War wirklich miserabel. Wir hatten zwar in der Schule Rollstühle –äh- und auch Fortbewegungsmittel. Aber ich hatte zu Hause selbst über viele, viele Jahre keinen Rollstuhl. So dass ich nur auf dem Fußboden gesessen hab und so weiter und so fort.“

Großen Einfluss auf sein weiteres Leben schreibt Herr Müller seiner Schulzeit von der 1. bis zur 10. Klasse zu. In seinem Heimatdorf und der näheren Umgebung hatte er als Kind mit Körperbehinderung keine Möglichkeit, zur Schule zu gehen. Seine Mutter hat sich für ihn für eine Sonderschule mit Heimunterbringung in einiger Entfernung vom Heimatdorf entschieden.

„Mit der Einschulung. [...], weil es gab in dem, in der Nähe, wo ich großgeworden bin, wo ich gelebt hab, keine Möglichkeit, körperlich behinderte Kinder normal zu beschulen. Und da hatt ich die Möglichkeit dort hin zu gehen. Das heißt, meine Mutter hat das damals entschieden. Ich ja gar nicht.“

Herr Müller weist daraufhin, dass es sich zwar um eine Sonderschule handelte, die jedoch den gleichen Lehrplan wie Schulen für nichtbehinderte Kinder hatte. Für ihn stellte sich die Schulbildung an sich, der er einen hohen Stellenwert beimisst, als weitgehend positiv dar. Die geringe Klassenstärke ermöglichte aus seiner Sichte viel gründlicheres Lernen und Arbeiten.

„Sondern das war 'ne ganz, vom Lehrplan her 'ne ganz normale Schule. Nur mit dem Unterschied, dass eben in diesen Klassen, die wir hatten, –äh- viel, viel weniger Menschen, also viel, viel weniger Kinder waren. Ähm- wir waren im Durchschnitt 6; 8 bis maximal 10 Schüler. Daher sag ich immer, ich hab viel intensiver gelernt als die in Führungsstrichen normalen Kinder draußen [...], Und ich muss sagen heute im Rückblick [...], bin ich sehr froh, dass ich so eine Schule besucht habe, weil wir intensiver gelernt haben, viel intensiver als draußen irgendwo in der weiten DDR.“

Die Frage nach möglicher Selbstbestimmung in Schule und Heim, verneint er. Das Fehlen schreibt er jedoch erneut eher dem Umstand zu, dass Kindern nicht viel Raum für Selbstbestimmung zugestanden wurde und der Tatsache, dass der Tagesablauf streng strukturiert war. Diese Umstände haben aus seiner Sicht relativ wenig mit der Behinderung an sich zu tun.

„An dieser Schule, wo ich gewesen bin. Selbstbestimmung. Das war der Tagesablauf geregelt von früh halb 6 bis abends um 9. Äh- es gab zwischendurch im Tagesverlauf na Freizeiten, sag ich mal, die nicht mit Arbeitsgemeinschaften oder mit irgendwelchen Hausaufgaben gefüllt waren. Aber ansonsten nein. Selbstbestimmtes Leben war überhaupt nicht möglich.“

Später beschreibt er die restriktive Erziehung von Jugendlichen gerade in der Zeit der Pubertät. Ob dies jedoch der besonderen Einschränkung behinderter Jugendlicher oder der generell unfreien Erziehung von Jugendlichen zu Beginn der 70er Jahre in Internaten und Heimen zuzuschreiben ist, bleibt fraglich. Wichtig für Herrn Müller bleiben die empfundenen Einschnitte in mögliche und notwendige Erfahrungen in der Pubertät.

„Das war auch nicht möglich auf diesem Internat oder diesem Heim, wo ich gewesen bin, einfach mal raus zu gehen. Mal ,ne Stunde zu verschwinden war definitiv nicht möglich. Und ganz besonders schlimm war das, schlimm im Rückblick jedenfalls –äh- war es in der Zeit der Pubertät als –äh- für Jungs die Mädchen interessant wurden oder die Mädchen dann Jungs interessant fanden. Es war sehr, sehr –ph- restriktiv, was da gemacht wurde. Also kaum saß man mal mit'm Mädchen länger als 5 Minuten auf einer Bank. Das war, von daher muss ich sagen, hatte mit selbstbestimmt überhaupt nichts zu tun. Das war für viele, die mit denen ich zur Schule gegangen bin, überhaupt nicht förderlich.“

Weiterhin stellt er die weitgehende Isolation der Kinder und Jugendlichen in Heim und Schule dar. Die BewohnerInnen hatten nur etwa einmal im Jahr überhaupt Kontakt zur Außenwelt. Hier könnte die starke Ausprägung des ‚Dazugehören-Wollens‘ und das Einfordern des Rechtes auf Teilhabe ansetzen.

„[...]das war ein Heim für Körperbehinderte...Der ganz genaue Titel war, -uff- jetzt muss ich scharf überlegen, ja „Polytechnische Oberschule (...) – Heim für konservative Orthopädie“. [...] Das war in'nem kleinen Dorf in der Nähe von W.. Und so richtig klischeehaft, auch noch auf einem Berg. Rundherum war hunderte Meter nichts weiter, nicht ein Haus,[...]. Wir waren dort wirklich das einzige, –äh- wo Menschen lebten. Und –äh- das war also richtig abgeschottet. Das Dorf war anderthalb Kilometer weg. Und wie gesagt, wir kamen dort im Jahr einmal hin. Es war sehr, sehr schwer, dort aus diesem Heim auszubrechen.“

Sicher erheblich war die Erfahrung, von einem Erzieher misshandelt zu werden. Als entscheidend stellt sich das Gefühl der Ohnmacht dar, das Gefühl zu wissen, dass es niemanden interessiert, was ihm passiert ist.

„Ich hab z.B. mal in der Schulzeit in diesen 10 Jahren –äh- ,n Erzieher erlebt, der mich persönlich so sehr geschlagen hat, dass ich –äh- vor Angst in die Hosen gemacht hab. Ich hab dort geheult. Es hat überhaupt keinen interessiert. Niemand, es hat gar keinen interessiert. Das ist das erste Mal, dass ich das jemandem erzähle. Weiß nicht mal meine Frau. Es hat überhaupt keinen interessiert. Es ging niemanden was an. Beschwerden? Wo kann sich ,n 11- oder 12jähriger beschweren, wenn rundherum nur Direktoren, alte Lehrer... also das ist etwas, was mir persönlich sehr zu schaffen macht. [...]Ich hab nicht viel Schlechtes erlebt in der Kindheit. Aber das iss so'n Punkt, wo ich sage, ich könnte genau noch sagen, wo ich damals gesessen hab. Aber was da vor mir gestanden hat, das ist alles, das ist richtig wie eingebrannt. Das gehört dazu.“

Wie schon vorher erwähnt, wird Bildung von ihm als essentiell erachtet und das Erlernen eines Berufes als sehr positiv beschrieben. Dies kann bewertet werden, als etwas, was ihn dazugehören lässt, in diesem Falle zur Arbeitswelt, zu der nicht alle Menschen mit Beeinträchtigungen problemlos und selbstverständlich Zugang haben.

„Dann hab ich die Möglichkeit gehabt, zu DDR-Zeiten ‚n ordentlichen Beruf zu lernen. Und das auch, ohne dass ich mir um irgendwas Sorgen machen musste. [...] Wie gesagt, ich bin Elektromechaniker, gelernt. Und hab dann im Laufe der Jahre viele andere Dinge gemacht, aber –äh- das ist schon gut, wenn man sagen kann, du hast mal ‚nen ordentlichen Beruf gelernt.‘

Die Zeit der Ausbildung an sich verbrachte er erneut in einiger Entfernung zu seiner Heimat. Er lebt in einem Internat, in dem er stärkere Beeinträchtigungen hat als die anderen BewohnerInnen.

„Jeder,[...] hatte aufgrund von Berufsberatung und so weiter eine Lehrstelle, irgendwo im gesamten Gebiet der ehemaligen DDR. Und –äh- da ich ja gewisse Interessen hatte, bin ich nach E. gekommen ins RZB ins Rehabilitationszentrum E. und hab dort ‚n Beruf eines Elektromechanikers gelernt über 2 Jahre. Richtig, wie sich das gehört, theoretische Ausbildung, praktische Ausbildung usw. und so fort. Und dort war ich einer derjenigen, die am schlimmsten behindert waren.[...] Und das RZB war nicht behindertengerecht, wie man das heute in dem Sinne versteht, gebaut und ausgerüstet. Also, es war zumindest die ersten Monate ziemlich schwierig.‘

Trotz der erwähnten Schwierigkeiten erlebte er diese Zeit als positiv und maßgebend für seine weitere Entwicklung. Hier hatte er die Möglichkeit, Erfahrungen machen, die andere nichtbehinderte Menschen auch machen müssen. Er musste Dinge selbst tun, die ihm zum Teil schwer fielen, erlangte dadurch jedoch ein großes Maß an Selbstständigkeit, die ihm bis heute sehr wichtig ist.

„Die Selbstständigkeit wurde dort gefördert, in jeder Hinsicht, sei’s dass man sich die Wäsche selber waschen musste, sei’s dass man sich selber am Sonntag Essen kochen musste, [...] Da gab’s ‚ne kleine Küche und –ähm- uns selber verpflegt. Und das war natürlich dann ‚n großer –äh.äh- Sprung in Richtung in Selbstständigkeit. Also kochen hab ich bei meiner Mutter gelernt und das hat sich weidlich ausgenutzt dort.[...] Wäsche waschen ist [...] Ich hab ’n kompletten Satz Weißwäsche blau gefärbt, weil da ‚ne Sporthose mit drinne war.[...] aber es war hilfreich für’s weitere Leben. [...] Und dann irgendwann war die Lehre auch zu Ende. Und –ähm- in Richtung selbstbestimmtes Leben, ja das war natürlich, das hilft.[...] Wir mussten unsere Betten selber machen. [...] Aber’s hat geholfen. Die wir’s körperlich konnten, haben’s gemacht. Und das war gut, ich sag, das war richtig ‚ne gute Schule für’s Leben. Und dann eben ganz speziell die Lehre. Da wurde ja so gut wie überhaupt nichts mehr gemacht. Die Erzieher, [...], Handreichungen gab’s da nicht mehr. Das mussten wir alles selber machen. War gut so.‘

Nach der Ausbildung übte er seinen Beruf lange in Heimarbeit aus. Dies führt zwar einerseits zur Isolation, weil er allein zu Hause, einem sehr kleinen Zimmer, arbeitete. Andererseits war es eine Chance zur Teilhabe an der Arbeitswelt und ein Weg dazuzugehören.

„In der DDR wurde ja so gut wie alles geregelt. Und ich muss sagen, ich hab einen Betrieb gehabt, wo ich dazu gehörte. Aber ich habe hauptsächlich Heimarbeit gemacht.‘

„Hab Motoren gewickelt, –äh- Motoren repariert, Anker gewickelt, also alles in dieser Richtung eben, was ich gelernt hab. Und hab da viele Jahre Heimarbeit gemacht. Und gehörte aber richtig zu einer PGH, einer Produktionsgenossenschaft des Handwerks. [...]. Und da gehörte ich dazu. Einmal –äh- im Jahr war’s dann

möglich, dass ich auch mal in dieser Firma mal sein konnte, sei's zu ,ner Betriebsfeier oder sonst was. Aber da, das war relativ selten, wie gesagt, weil ich Heimarbeit gemacht hab.'

Dass die Isolation durch Heimarbeit und die begrenzten Wohnverhältnisse doch eine große Rolle spielten für sein Lebensgefühl und der Suche nach einem Lebenssinn, zeigt sich im nächsten Zitat. Hier betont er noch mal das Dazugehören und meint damit, dass auch solche schwierigen Phasen zum Leben, speziell zu seinem Leben, dazugehören.

,Hab dann 1985 ,ne eigne Wohnung bekommen, ,ne richtige Wohnung in der Stadt, in W, ungefähr, sag ich mal, ungefähr 60 m². Und das warme Wasser kam aus der Wand. Heizung braucht ich bloß noch aufdrehen. Das war für mich ganz, ganz groß. [...]Und das war ein Wohnblock, in dem 24 Parteien wohnte. Unten im Erdgeschoss wohnten alles Behinderte, 3 oder 4 Partien Rollstuhlfahrer und dann waren noch 2;3 andere. Und das war, wie gesagt, für mich grandios. Grandios! Absolut genial! [...] Das war, da hat das Leben auch wieder Spaß gemacht. Und da hab ich mich wieder wohl gefühlt. Das hab ich auf diesen 10m² dann irgendwie nicht mehr. Ich hatte keine Lust mehr. Das war absolut, für wen, für wen arbeitest du hier? Für dich? Du brauchst nix! Und ,ne Frau oder ,ne Freundin hatt ich nicht. Auf'm Dorf war das ja, wie gesagt, sehr schwer für'n Rollstuhlfahrer. Und ich, ich war so, dass sagte: -ph- wofür eigentlich? Ich hab vor der S-Bahn gestanden und überlegt: fährst du jetzt noch 'n Meter vor? Werd ich nie vergessen. Das ist aber wirklich wahr. Ich hatte soviel na Enttäuschungen, nein einfach Perspektivlosigkeit und soviel, soviel keine Lust mehr zu irgendwas, dass ich gesagt hab: warum? [...]Gehört zu meinem Leben dazu.'

Schwierigkeiten, die in jungen Jahren auftraten, nimmt er aus heutiger Sicht als gegeben hin, ordnet sie jedoch nicht als durch seine Behinderung verursacht zu.

,Ok, da iss der Vater beizeiten gestorben, aber das passiert andern auch. Das hat mit meiner Behinderung ja nichts zu tun. So und dass man in jugendlichen Jahren –äh- enttäuscht gewesen ist, oder schwer enttäuscht gewesen ist von einer Frau. Ja gut, das passiert andern aber auch. Das hat auch nix mit meiner Behinderung zu tun. Das hab ich mir zwar eingebildet. Oder das war für mich absolut fest, klar freilich, die geht, weil du, stimmt aber im nachhinein gar nicht. Die hat mich kennen gelernt im Rollstuhl. Sie hat, wir war'n über Monate zusammen und ich sitz immer noch im Rollstuhl. Und dann plötzlich war sie weg. Da saß ich aber immer noch im Rollstuhl. Es hatte nichts, nur das war, wenn man verliebt ist bis über 7 Ohren. Und dann, das. Da denkt man sich vieles. Und, mit ,nem Abstand von einigen Jahren muss man zugeben: es war nicht so.'

Sein Leben änderte sich gravierend, als er 1986 seine heutige Frau kennen lernt. Zu DDR-Zeiten gab es eine Art Ferienlager für Rollstuhlfahrer.

,Dann sind wir hier mit vielen anderen nach D. gefahren. Das war vom Deutschen Roten Kreuz vom Präsidium der DDR, Präsidium des DRK der DDR, ein Lager für Arbeit und Erholung.[...] Waren 30 Rollstuhlfahrer, aus der ganzen DDR. Und für jeden Rollstuhlfahrer eine persönliche Betreuerin von der Medizinischen Fachschule hier in R. und einen –ähm- männlichen Helfer. Wurden zugeteilt und so: die stehen dir jetzt, na ich sag's mal drastisch, Tag und Nacht zur Verfügung. Die sind für dich da. [...]Und irgendwann in

diesen 3 Wochen lief mir ,ne andre Frau, ,n andres junges Mädchen 16; 17 Jahre übern Weg. Und das ist heut meine Frau.'

Für ihn kam es dadurch zu einer ausschlaggebenden Erweiterung seiner Teilhabe am Leben, was für ihn sehr wichtig war und noch ist: die gleichen Rechte zu haben wie Menschen ohne Behinderung, eine Partnerin zu haben und eine Familie zu gründen.

Dazuzugehören und Menschen zu haben, die zu einem halten, haben hier sicher zu seiner Lebenszufriedenheit beigetragen, wobei lustige Erfahrungen seinen eigenen Umgang mit seiner Behinderung offenbar zusätzlich erleichtert haben.

,Und natürlich gab's ,n paar Momente, wo ich sage: ja das war gut so. Eine Nacht am Strand in P zugebracht. Eine Nacht im Strandkorb, ich im Strandkorb, meine Frau neben mir. Plötzlich große Geräusche. Stehen 3 NVA-Soldaten vor uns: Sie verlassen jetzt den Strand! Nicht gehört. Sie sollen den Strand verlassen! Ausweise noch mal kontrolliert und so. So und jetzt verlassen Sie den Strand. Und was hat meine Frau da gemacht? Kommen Sie! ,n Rollstuhlfahrer![...] Die hat mich auf'n Arm genommen, nicht Huckepack, aber wirklich so richtig. Hat mich weggetragen. Dieses Bild von diesen 3 Lanzern, die dann dort gestanden, wird ich auch nicht vergessen. Und eben solchen Dinge werd ich mein Lebtag nicht vergessen. Die 3 Typen da. Dieses Bild, das ist. Das, das macht Spaß!'

In der Wendezeit zog er mit seiner Frau zusammen, was wie vorher schon erwähnt von seiner Mutter sehr negativ bewertet wurde.

,Und dann nachdem sie 3 Jahre, 4 Jahre lang fast so alle 14 Tage bis 4 Wochen zu mir runtergekommen ist, erst mit'm Zug dann mit'm Auto. Und dann kamen ja diese Wendewirren, sag ich mal, dazu. Da hab ich gesagt: ok, ich bin selbstständig. Ich kann machen, was ich will. Also zieh ich mit hier hoch. Und sind wir 1991 irgendwann hier hoch gezogen, nach L., haben dort, aus welchen Gründen auch immer, ziemlich schnell ,ne Wohnung gekriegt, 9. Etage.

Heute wohnt er mit seiner Familie im eigenen Haus und hat zwei Kinder. Er wiederholt hier, dass dies einfach so ein Leben ist, das andere auch haben.

,Gut, bauen wir uns ,n Haus. Und das haben wir dann getan. Und dann haben wir irgendwann unsern kleinen Nachwuchs noch gekriegt. War gar nicht so geplant, aber iss halt so gelaufen. Ja, und das war. Tja und jetzt wohnen wir schon wieder 7 Jahre hier in diesem Haus. Das ist, das ist einfach so'n Leben.'

Hiermit hebt er abschließend noch einmal hervor, dass sein Leben sich nicht wesentlich vom Leben anderer, besonders nicht behinderter, Menschen unterscheidet.

5.4 Frau Schmidt

Die vierte Interviewpartnerin, genannt Frau D. Schmidt, ist 60 Jahre alt. Sie ist mit einer Spina bifida zur Welt gekommen.

Frau Schmidt wurde in der DDR geboren und ist dort auch aufgewachsen. Sie lebt auch heute in den neuen Bundesländern.

Besonders in ihrer Kleinkindzeit musste sie bedingt durch ihre Behinderung lange Zeiträume im Krankenhaus verbringen.

Frau Schmidt hat bis zur 10. Klasse eine allgemeinbildende, allen Kindern und Jugendlichen zugängliche, Schule besucht. Aus gesundheitlichen Gründen war ihr die weitere Beschulung bis zum Abitur nicht möglich. Anschließend erlernte sie den Beruf eines Landwirtschaftskaufmanns. In diesem Beruf war sie kurze Zeit in ihrem Heimatdorf tätig. Die längste Zeit bis zur Wende arbeitete sie jedoch in einer Klinik in der Funktion einer Arztssekretärin. Nach der Wende bis vor 6 Jahren arbeitete sie für einen Behindertenverband. Heute ist sie EU-Rentnerin.

Frau Schmidt ist mit zwei jüngeren Schwestern aufgewachsen. Die ältere von beiden ist anderthalb Jahre, die andere 12 Jahre jünger.

Frau Schmidt war verheiratet. Ihr Mann verstarb nach 6 Jahren Ehe. Zusammen haben beide eine Tochter adoptiert.

Mit einem späteren Lebensgefährten bekam sie eine leibliche Tochter, die heute 26 Jahre alt ist.

Frau Schmidt benutzt zeitweise, vor allem außerhalb ihrer Wohnung, einen Rollstuhl. In ihrem Zuhause ist sie kaum auf Unterstützung angewiesen.

5.4.1 Selbstbestimmungskonzept

Im Bericht von Frau Schmidt und auch im späteren Nachfrageteil fällt auf, dass es für sie selbstverständlich ist, selbstbestimmt leben zu können. Es steht völlig außer Frage, dass sie die gleichen Rechte hat wie nichtbehinderte Menschen auch. Wo ihr dies verwehrt wird, setzt sie sich vehement für ihre Belange ein.

Einen großen Raum nimmt ihr Recht auf Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ein. Familie war für sie immer wichtig. Dies wollte sie für sich ebenso, auch wenn ihre Ursprungsfamilie diese Möglichkeit offenbar gar nicht in Betracht zog.

„Und dann haben wir geheiratet. Wurde ja nie mit gerechnet, dass ich mal heirate.“

Als problematisch stellte sich der Kinderwunsch dar, da Frau Schmidt und ihr Mann befürchteten, dass die Spina bifida auch bei einem möglichen Kind auftreten könnte. Sie entschieden sich jedoch dafür. Im weiteren Interviewverlauf wird deutlich, wie weit sie sich mit einer möglichen Behinderung eines Kindes auseinander setzte und sich bewusst für ein Kind entschied.

„Na ja und dann kam nachher so der Kinderwunsch. Ich hatte überlegt, meine Behinderung ist ja, von, hab ich ja, von Geburt an. Ist auch vererbbar. Und mein Mann hatte Kinderlähmung. War ja auch behindert. Aber. So und dann hab ich immer überlegt: will ich ,n Kind, will ich nicht? Erbt es was von mir? Äh, kann ja

auch kein Arzt sagen. Wir waren dann auch in, in, also so ärztliche Untersuchungen und auch bei einem Genetiker. Und –äh- der sagte auch: kann sein, muss nicht sein. [...]Also wir haben's einfach drauf ankommen lassen. Entweder schwanger oder nicht. [...] ich wurde dann nicht schwanger.'

Da der Kinderwunsch nicht erfüllt wurde, adoptierte sie zusammen mit ihrem Mann ein Mädchen. Hier kämpfte sie gegen Vorurteile der Gesellschaft, die zwei behinderten Menschen die Adoption erschwerten, und setzte sich durch.

,Und –ähm- mein Mann, ne und wir haben dann ein Kind adoptiert. Wir haben noch in der Zeit, ein nach –äh- ein Kind, also ein Mädchen adoptiert. Die war 9 Jahre alt. Und –äh- es war auch sehr schwer mit der Adoption. Weil wir beide behindert waren, –äh- sollten wir's in Pflege nehmen. Aber wir haben und wir haben einfach drum gekämpft, dass wir's adoptieren wollen. Wenn, dann richtig! ,

Das ‚Kinder-Thema‘ setzte sich fort. Jahre nach dem Tod ihres Mannes wurde sie von einem neuen Lebensgefährten schwanger. Sie schützte sich bewusst gegen die Vorurteile ihres Umfeldes und der Ärzte, in dem sie die Schwangerschaft lange für sich behielt.

,Und nach 4 Jahren hab ich dann einen neuen Mann kennen gelernt. [...]bin ich gleich schwanger geworden. [...] dann bin ich gleich zu meiner Ärztin hin. Dann hat sie gesagt: ja sie sind schwanger. [...]und hab mich gefreut. [...]und dann hab ich mir gesagt: so jetzt bist du schwanger. Jetzt wirst du schwanger bleiben.[...] so und das behälste jetzt erst mal für dich. Und bevor sie dir das alle ausreden, wegen meiner Behinderung und wegen Vererbung und so. Und ich hatte von der ersten Minute an: das geht gut. Das war mir einfach klar. Und dann hab ich mich praktisch bis zum 5. Monat, hab ich nichts gesagt.'

,Na ja und dann ging es dann so allmählich, dass ich es so allen erzählt hab oder nicht allen, aber dass es dann bekannt wurde. [...] und einige haben dann auch aber, aber als ich noch schwanger war, gesagt: also hätt ich, also Ärzte jetzt auch, hätten wir das gewusst [...]hätt ich Sie davon abgehalten. So ne?! Usw. . na ja, da bin ich aber froh.'

Selbstbestimmung äußert sich für Frau Schmidt auch darin, besonders auch im Zusammenhang mit der Krankheit und dem Tod ihres Mannes, sich zu äußern und zu wehren, wenn etwas entgegen ihrer Wünsche passiert.

,Und da gab's so Zwischenfälle in der Klinik, die mir nicht gefallen haben. [...] bin ich noch mal in die Klinik gegangen und hab mit dem Stationsarzt gesprochen und mit dem Oberarzt, was mir nicht gefallen hat. Was ich erwartet hätte und mein Mann. Ich wollte immer, dass mein Mann und er wollte nach Hause. Und da haben sie immer gesagt, die Ärzte: nein das schafft Ihre Frau nicht. Das, und Sie brauchen Sauerstoff und dies. Aber er ist gestorben. So hätte er zu Hause auch sterben können. Und da muss ich wirklich sagen, dass ich, ja, so diesen Mut auch gehabt hab. Da wieder hinzugehen und auch Vorwürfe zu machen bei zwei Ärzten!'

Sie tritt ganz selbstverständlich für ihr Recht auf eigene Wünsche ein, auch in späteren Beziehungen. Ihrem durch Höhen und Tiefen ausgeprägten Selbstbewusstsein misst sie dabei große Bedeutung zu.

,[...]und auch eigentlich zufrieden. Zufrieden, sehr zufrieden und jetzt so im Alter. Inzwischen bin ich ja nun 60, find ich –äh- alles gehabt: Höhen und Tiefen, Tiefen und Höhen, überall durchgekommen, sehr

selbstbewusst geworden im Laufe dieser ganzen Jahre. Und ich weiß, was ich will und –äh- na ja, bin durchgekommen. Auch ohne, ohne Mann nachher ohne Mann. Zwischendurch mal ,ne Beziehung gehabt, mich wieder getrennt, weil's mir nicht so passte. –lacht- Weil's nicht so war, wie ich's mir gewünscht hab. Ja und jetzt hab ich ,ne Beziehung.'

Entscheidendes Gewicht für verschiedene Lebensphasen hat immer wieder die Fähigkeit, eigene Bedürfnisse wichtig zu nehmen und entsprechend zu handeln. Sie betont dabei, dass dies nicht unbedingt etwas mit Behinderung zu tun hat.

,Vor 6 Jahren hab ich aufgehört zu arbeiten. [...]also körperlicher Zustand, sagen wir mal so, hat sich verschlechtert. [...] wenn man älter wird, ist es allgemein so. Hat nicht nur mit Behinderung zu tun. Und ich hab –äh- na ja von der Arbeit her –äh- hab ich's nicht so gut gefunden. Ich fand, wir saßen alle in einem Boot. Aber jeder so Hierarchie und jeder wollte bestimmen und ich fand –äh- ich hab mich anders in meine Arbeit reingekniet.[...] Und irgendwie hat mir das alles nachher nicht mehr so zugesagt. Und körperlich war ich eben auch –äh, äh- hab ich dann gemerkt, also HALT-STOPP, du kannst das hier nicht mehr so mithalten. Und so geht das nicht mehr. [...]Jetzt hörst du auf! Da hab ich vor 6 Jahren aufgehört zu arbeiten. Und keinen Tag bereut. Und hab auch keine Langeweile. -lacht- Beschäftige mich mit, ich reise immer noch viel so im Rahmen des möglichen mit'm Auto.'

Selbstbestimmung heißt für Frau Schmidt vor allem, angenommen werden als Mensch wie alle anderen. Mitleid und ‚Bedauert-werden‘ sind ihr zuwider.

, 9 Monate war ich alt. Da war ich das erste Mal im Krankenhaus. Und bis zum 4. Lebensjahr hab ich fast nur im Krankenhaus gelegen. [...]und nicht bedauert werden. [...]Aber ich kann es nie, nie –äh- so ins Extreme oder so, um bedauert zu werden. Und wenn einer anfängt, mich zu bedauern.'

Für ihren Körper und die Beachtung der Symptome ihrer Behinderung fühlt sie sich selbst verantwortlich. Selbstbestimmung kann an dieser Stelle mit Selbstverantwortung gleichgesetzt werden. Frau Schmidt sieht sich als mündige Patientin und als Expertin ihres eigenen Körpers und lässt grundsätzlich nur das zu, was sie für sinnvoll und gut hält.

'Das hab ich auch meiner Ärztin gesagt. Also Sie müssen nicht. Fangen Sie nicht an, mir noch Diagnosen. [...]das hab ich eben auch zu meiner Ärztin. Ich weiß, was los ist. Ich weiß, was zu tun ist. Fangen Sie nicht an, noch irgendwo mich hin zu schicken. Das ist alles erledigt. [...]Ich bin jetzt 60 Jahre alt. Ich habe gerade gewechselt [...]meine ehemalige Hausärztin hat aufgehört und 'ne neue in die Praxis. Und da hab ich sie gleich so eingeweiht.[...] Ich komme, ich bleibe auch hier, wenn Sie das so und so machen. Wirklich! –lacht- Ja, das ist in Ordnung. Das ist meine Sache, mein Ding. Und dann ist ok. Schließlich entscheid ich über mich selbst. Was ich will und was ich nicht will. Also das hab ich auch gelernt, das zu machen, was ich will und was mir gut tut. Was mir nicht gut tut, mach ich auch nicht.'

Selbst entscheiden, was gut für sie ist, das tut sie auch in allen anderen Lebensbereichen. Die Bedeutung ihrer Durchsetzungskraft, zieht sich durch das ganze Interview.

„Meine Mutter, die hat –äh- ja Ängste gehabt. Äh- ja, dass mir was passiert oder so. [...] Sie wollte’s immer, hat immer gemeint, das ist immer alles das Beste. Was ja so Mütter meinen. Aber da hab ich mich ja dann nachher auch durchgesetzt. Dass ich entscheide, was für mich gut ist. Aber es hat eben auch gedauert, ne?!“

„[...] ich bis 1988, hab ich in der Klinik gearbeitet. Und da kam C. in die Schule. Da wollt ich ein Jahr aussetzen. Da hatt ich auch so’n Punkt. Ich sag ja, da hab ich entschieden für mich, ich setz, setz jetzt ein Jahr aus.“

Frau Schmidt sieht sich generell als Frau wie jede andere, schätzt jedoch auch die behinderungsbedingten Grenzen ihres Körpers ein. Die damit verbundene Benachteiligung für sich auszugleichen und vor allem das Recht dazu zu haben, gehört für sie zur Selbstbestimmung.

„[...] mich selber so wohl zu fühlen. Ich geh in die Stadt, ich selber so mit erhobenen Hauptes sozusagen. Zu gehen: [...] ich bin –äh- eigentlich wie jede andre Frau auch. Ich bin, ich bin zwar körperlich seh ich anders aus. Aber ich bin ,ne Frau. Und ich hab meine Rechte. Und –äh, äh- ich lass mich da auch nicht unterkriegen. [...] Und ich setz mich da einfach durch.“

„Ich kämpfe jetzt darum, um eine Pflegestufe zu kriegen. Und weil ich einfach das auch berechtigt, als berechtigt finde. Und ich lass mich da nicht abwimmeln. Ich bin so, äh- ich, ich best, ich bestimme das auch. Und ich –äh- gehe jetzt los und mache das. Und ich hab’s auch geschafft. [...] Oder, z.B. auch ,ne Kur zu kriegen. Wird jedes Mal abgel, abgelehnt. Ne?! Erst abgelehnt. So und dann, da kämpf ich drum. Da schreib ich lange Briefe. Oder da bitt ich meine Ärztin, das auch noch mal –äh- dass sie da noch was zu schreibt oder so.“

Große Beachtung schenkt Frau Schmidt ihrer Selbstständigkeit. Es ist für sie essentiell, die meisten Dinge des Lebens alleine zu bewältigen.

„Ich krieg alles alleine hin. Ich, ich bring mein Auto in die Werkstatt. Ich bin, dadurch dass ich ja auch alleine bin. Und ich finde, ich hab mich, kann mich überall durchsetzen. Und bis jetzt, alles was ich hier so hab. Das hab ich selbst, eigentlich selbst geschaffen und erhalten vor allen Dingen auch. Hm, das muss ja auch alles und organisiert werden. vieles, Und ich bestimme selbst. Ich lass nicht von mir, ich lass mich nicht bestimmen, was zu tun und zu machen ist. Äh, äh, ja wenn ich meine, soll will ich das machen, dann mach ich das auch so.“

Zusammenfassend hebt Frau Schmidt hervor, dass ihre Lebensgeschichte für sich gesehen für gelebte Selbstbestimmung spricht. Umsetzung eigener Ideen und Träume wäre ohne Selbstbestimmung nicht oder kaum möglich.

„Selbstbestimmt? Na, das zeigt ja eigentlich schon mein Leben, ne?! Das ich's, wenn ich das nicht selbst bestimmt hätte, dann wär ich, hätt ich nicht das, was ich jetzt hab. Gerade meine Kinder. Alle haben's, oder jetzt so und auch so zufrieden zu sein.“

Ein erfülltes Leben und Glück sind auch mit Behinderung möglich. Wichtig ist der eigene Wille, etwas daraus zu machen, sich für sich selbst stark zu machen.

„Und da würd ich auch jedem sagen, auch so wenn man –äh- wenn man ‚n behindertes Kind bekommt, dass das Leben nicht zu Ende ist. Oder das arme Kind oder so, ne?! Sondern man muss auch was draus machen. Ich mein, man muss auch selber was draus machen. [...] manchmal denk ich, sich so durchzubeißen, bisschen zu kämpfen ist auch, auch nicht schlecht.“

Bei der Suche nach Parallelen zu den Selbstbestimmungskonstruktionen von Waldschmidt finden sich Elemente aus allen vier Varianten.

Selbstbeherrschung im Sinne von Souveränität spielt für Frau Schmidt eine große Rolle.

Die Vorstellung vom aktiv handelnden Subjekt ist wie in der Selbstinstrumentalisierung auch in Frau Schmidts Vorstellung von Selbstbestimmung verankert. Und auch bei ihr geht oft es um den optimalen Einsatz der eigenen Kräfte.

Die Fragen ‚Wer bin ich‘ – bin ich behindert oder nicht?- und ‚Wie will ich leben?‘ begleiten sie durch ihren Lebenslauf und erfordern immer neue Auseinandersetzungen und Entscheidungen.

5.4.2 Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung

Frau Schmidt betont im Verlaufe des gesamten Interviews, wie wichtig es ihr es, als Frau wie alle anderen wahrgenommen zu werden und daher auch die gleichen Rechte zu haben. Insgesamt ist eher die Feststellung von Gemeinsamkeiten als eine Abgrenzung bezüglich Menschen ohne Behinderung zu verzeichnen.

In der Zeit, als sie ihren Mann und dessen Freunde kennen lernt, ist kurzzeitig eher eine Abgrenzung zu anderen Menschen mit Behinderung zu verzeichnen. Fast nur unter nicht-behinderten Menschen aufgewachsen, hat sie ihre eigene Beeinträchtigung offenbar kaum wahrgenommen. Für das Finden ihrer Identität auch als Frau mit Behinderung war das Zusammentreffen mit vielen anderen Betroffenen sicher enorm wichtig.

„Wir gingen dann mal ins Kino[...]das waren vielleicht 4; 5 Leute. [...] Und da fiel mir einfach auf, dass mir das nicht gut tat. Da dacht ich: oah jetzt so viel Behinderte. [...] also alleine fühlte ich mich nicht so behindert. Aber in der Truppe, oah das, ich dacht, ich. Als wir dann im Kino waren,[...] viele saßen da schon. Und alle guckten. Fühlte ich mich unheimlich schlecht. Ich hatte im Erdboden versinken mögen. Und die dann noch immer ihre flotten Sprüche gemacht. Na ja, also hab ich gedacht: wo bist du hier hingeraten? [...] Ja aber damit fing eigentlich auch so an, [...] Also mich selbst hab ich ja nicht so gesehen, so behindert

und so. So wenn einzeln, als einzeln so aufzutreten. Dacht ich immer, das sieht man alles nicht so. Aber dass es eben doch anders ist. Aber das hat mir dann nachher, erst war ich geschockt, aber dann nachher hat mir das irgendwie auch gefallen. Und dann blieb ich ja auch so in diesem Kreis. Lernte Freunde kennen, Frauen und Männer [...]Und dann ging das irgendwie aufwärts. [...] ja durch meinen Mann auch.'

Abgrenzung erfolgt insofern, dass Frau Schmidt feststellt, dass sie lange Zeit versucht hat, sich mit nichtbehinderten Menschen zu messen und mit ihnen mitzuhalten und sich selbst zugesteht, dass dies einen enormen Energieaufwand bedeutet.

,Man will immer mithalten mit den Nichtbehinderten. Und auch so das Pensum. Denkt immer, man muss das tun. Und irgendwie alles was man tut –äh- man braucht ja mehr Energie. Und das merkt man. Und das war mir dann auch so bewusst. Ich brauch immer das Doppelte oder das Dreifache an Energie als meine Kollegen. Allein schon um die Treppen da hochzusteigen. Ich musste Krankengeschichten durch's Haus tragen. Ich bin, ich musste hin und her laufen. Und konnt ich ja auch, hab ich ja auch. Das verbraucht ja vielmehr Energie.'

Als Fazit sagt sie für sich, dass einiges nicht möglich ist wie bei Menschen ohne Behinderung, dass aber letztendlich die Gemeinsamkeiten überwiegen. Für Menschen mit und ohne Behinderung gibt es ihrer Ansicht nach oft die gleichen wichtigen Dinge im Leben.

,Also ich denk jetzt auch nicht: ich bin behindert. Ich fühl mich nicht als behindert. Ich sag immer, das Einzige was ich nicht kann, hinter der S-Bahn hinterher laufen. –lacht- Wenn andre noch schnell laufen und reinspringen. Hab ich schon immer gesagt: das ist das einzige, was ich nicht so kann. Und das hat mich immer geärgert.[...] Und dann kam die S-Bahn. Alle liefen schon, schaffens noch. Ich stand alleine auf'm Bahnhof. Das war mein einziges Handycap, hab ich gesagt. Ansonsten hab ich alles, was alle andern Frauen, sach ich mal: meine Partner, meine Kinder, mein Leben: alles genau auch so. Das wichtigste im Leben.'

5.4.3 Biografische Aspekte

Frau Schmidt hat im Verlauf der sehr ausführlichen Schilderung ihrer Lebensgeschichte und auch im anschließenden Nachfrageteil eine Reihe von Hinweisen auf Faktoren gegeben, die ihre Sicht auf Selbstbestimmung entscheidend beeinflusst haben bzw. beeinflusst haben könnten.

Inwieweit, die Information über die Behinderung ihrer Tochter, die Mutter beeindruckt hat, zeigt das folgende Zitat:

,Meine Mutter hab ich mal gefragt, was sie so empfunden hat, als sie, als ich geboren wurde. [...]Ich sollte ,n ganz andern Namen bekommen. Und meine Mutter hat den vergessen. In dem Moment. Also man musste nachher den Namen ansagen und die hat den Namen vergessen. In dem Moment, ne?!'

Die Betroffenheit der Mutter dürfte mit einiger Sicherheit ihr Verhalten gegenüber ihrer Tochter beeinflusst haben. Jedoch existierte die Bereitschaft, sich trotz der Behinderung des ersten Kindes auf ein zweites Kind einzulassen.

„Und sie haben sich ja dann anderthalb Jahre, sag ich mal, iss ja auch gleich meine Schwester gekommen. Und das war, meinte sie, war ja auch gut so, weil –äh- dann hat sich das ja auch nicht nur so auf mich. Gibt ja viele –äh- Paare oder viele Frauen, die dann kein zweites Kind, wenn sie erst ‚n behindertes Kind, vor Angst.‘

Großen Raum nehmen die Schilderungen der vielen, langwierigen Krankenhausaufenthalte ein. Hier wurde Frau Schmidt sehr früh und sehr umfassend in ihrer Autonomie eingeschränkt. Untersuchungen und Operationen wurden ohne ihre Zustimmung durchgeführt. Ihr Widerstreben wurde überhört und nicht beachtet. Zum Teil hatte dies für sie eine Verschlimmerung ihres Gesundheitszustandes zur Folge. Sie selbst hat infolge dessen entschieden, dass sie bei eigenen Kindern nie nur auf Ärzte hört, sondern vor allem auf sich selbst, in der Gewissheit, selbst am besten zu wissen, was für das eigene Kind richtig ist.

„[...] wenn ich wieder operiert werden sollte. Und das Schlimme war ja an diesem, –äh- diese Narkosen. Es gab Äthernarkosen. Und das war soo furchtbar. Ich habe eine Panik, eine Angst gehabt davor. [...]wenn denn meine Mutter kam, hab ich natürlich auch, wollt ich mit nach Hause. [...]meine Mutter hat natürlich geglaubt, wenn ein Arzt das sagt, dann ist es so. Und dann muss das gemacht werden. Und die hat nie getraut, also nie, und ich hab immer gesagt: ich will das nicht! Ich will das nicht! Aber es muss denn gemacht werden. Wurde gut zugeredet. Ja und denn wurde das gemacht.‘

Verbunden mit den Klinikzeiten waren außerdem große Verlustängste, wobei die Eltern sich sehr bemühten, diese zu reduzieren, in dem sie sie häufig besuchten, sich mit viel Liebe um sie kümmerten und oft eine Art Maskottchen zurückließen.

„Und die Trennung erst mal von meinen Eltern. [...]Ich bin abgegeben worden zuzusagen. [...]dieses Vertrauen auch zu haben, –äh- ich werd auch wieder abgeholt [...]Und da sind meine Eltern [...]die haben mich zweimal in der Woche besucht. Und da irgendso ‚n Vertrauen gekriegt. Ich bin nicht allein. [...]Ängste so, die ich damals so hatte, verlassen zu werden [...]z.B. hat meine Mutter [...]hat ihren Schal dagelassen. Und da hab ich –äh- vielleicht trag ich deshalb so gerne Schal. Und da hat sie gesagt: du siehst ja, ich muss wiederkommen. Ich muss mir diesen Schal holen. Und das war für mich so dieser Punkt, der Schal, sie muss ja wiederkommen. Und das hat mich irgendwie immer so gestärkt.[...] Und der Schal hing am Bett. Und da war ich eben, ja hab ich so gedacht: klar ich werd hier wieder abgeholt. Sie kommt.‘

Als quälend beschrieb sie die Ignoranz bestimmter Krankenschwestern, die auf Begleitumstände ihrer Behinderung wie die Blaseninkontinenz keine Rücksicht nahmen, sondern ihr aufgrund des häufigen Harndrangs schlechte Angewohnheiten zuschrieben. Hier wurden ihre Bedürfnisse aufs Schlimmste missachtet.

, Da ich ja durch mein Krankheitsbild [...]blaseninkontinent. [...]wenn ich muss, dann muss ich. [...]Und ich musste, ich, nachts musst ich mindestens zwei-, dreimal klingeln.[...] und zweite Nacht da hat sie dann schon gesagt: also du hast dir ja was angewöhnt! [...]Und die dritte Nacht hab ich gewartet bis morgens. Hab die ganze Nacht nicht geschlafen. [...]immer wenn diese Schwester Dienst hatte. Da hatt ich Panik, ne?! Dann hab ich nie schlafen können, weil ich bis morgens aushalten musste, bis dann die, bis dann der Dienst kam. Das hab ich nie vergessen.'

Das Aufwachsen in relativer ‚Normalität‘ mit einer gesunden, fast gleichaltrigen Schwester spielte für die Entwicklung des Autonomiebestrebens von Frau Schmidt vermutlich eine entscheidende Rolle. Inwieweit es zu Konkurrenzsituationen mit ihrer Schwester kam, beschreibt sie im weiteren sehr ausführlich und als sehr maßgebend. In dieser Konkurrenz könnte eine Ursache für das vehemente Freisetzen von Energie, um sich zu nehmen, was sie braucht, und sich durchzusetzen, liegen.

,Aber –äh- und die anderthalb Jahre jünger ist als ich. Und da war ich aber immer die dominante, ne?! Ich hab mich immer durchgesetzt. Ne?! Und hab immer das Beste mir genommen. [...]Ich wurde gar nicht so, so, so vorgezogen wurd ich gar nicht.[...] Ja, vielleicht weil ich irgendwie andererseits immer im Krankenhaus war. [...]Ich ha, ich hatte mein Bett. Meine Schwester schlief, wir hatten [...]also nur eigentlich nur 2 Zimmer, kleines Schlafzimmer. Und meine Schwester hat zwischen meinen Eltern geschlafen. Und ich hatte mein Bett.'

,Hab ich auch immer so gedacht: bin doch vielleicht ,n bisschen vorgezogen. Wobei ich dann wieder aber sch, neidisch auf meine Schwester war. Die durfte reiten, nein und da so auf's Pferd. Und ich durfte nicht, so ungefähr weil mein Vater Angst hatte, dass ich runterfalle. Da war ich denn richtig sauer, ne?! Und das ich denn nicht reiten durfte. Oder, meine Schwester hat alles für die Küche gekriegt, so'n Herd, so als Kind, ne?! Zum Backen und tun. Ich wurde immer gleich sowieso ausgegrenzt. [...], ich kriegte Stickkasten, ne?! Küche, stehen nicht, aber ,n Stickkasten. Da kann man sitzen und da kann man sticken.[...] Da war ich immer neidisch. [...]Schwester [...] ins Ferienlager gefahren. Ich nicht, ne?! Das war schon so zwischen uns beiden so, schon immer Neid und Neid oder auch: die eine darf das und die andre darf das nicht. Und.'

Hier ist festzustellen, dass Frau Schmidt, die wohl als Rücksichtnahme gemeinte Vorsicht ihr gegenüber, des öfteren als Ausgrenzung empfunden hat. Sie wollte genauso am Leben, an allen Aktivitäten teilnehmen wie ihre Schwester.

Aufgewachsen in einem Dorf unter vielen anderen Kindern, die ihre Behinderung offenbar als ‚normal‘ akzeptierten, nahm sie diese als Kind vermutlich kaum wahr.

,Man selbst hat sich gar nicht so als behindert gefühlt. Das war, das war irgendwie ich bin aufgewachsen mit den andern Kindern. Die haben mir auch geholfen. Also wenn's dann im Winter mit Schnee. Wir mussten ja dann zu Fuß. Dann haben die Kinder mich mitgenommen. Selbst schon 1.Klasse.'

Wichtig war es immer dazuzugehören, Dinge zu tun, die andere auch tun, wenn auch auf andere Weise.

„Auf'm Eis im Winter z.B. die Kinder sind Schlittschuh gelaufen und ich mit meinem Schlitten. Und dann hatten wir, wohnte ,n alter Mann [...]hat er mir so Pikes, ich glaub Pikes hießen die, so Stöcker mit'm Nagel unten. Dann hab ich auf meinem Schlitten und bin den Kindern dann hinterher [...]so dass ich eigentlich immer nicht so das Gefühl hatte, dass ich behindert bin. Oder dass ich anders bin, sondern das gehörte einfach so dazu. Und ich denke, das hat auch so, so mein Selbstwertgefühl [...] schon in der Kindheit gestärkt. Und ich konnte auch immer alles mitmachen.'

Als wichtigen Schritt in Richtung Teilhabe empfand Frau Schmidt die Einschulung. Dafür, dass sie mit 6 Jahren auch wirklich in die Schule durfte, hat sie gekämpft und sich Fortbewegungsmöglichkeiten erschlossen.

„Dann bin ich, als ich dann zur Schule kam. Ich bin bis zum 6. Lebensjahr, also kurz vor meiner Schule konnt ich noch gar nicht laufen, aber ich wollt zur Schule. Ich wollte unbedingt in die Schule. Und das war mir wichtig. Dann konnt ich erst mal Rad fahren. Hab ich erst mal Rad fahren gelernt, so mit 4. und dann hab ich Rad fahren gelernt und dann hab ich gedacht, wenn ich Rad fahren kann, dann kann ich auch zur Schule. [...]Und dann hab ich Rad fahren gelernt, bin immer so, am Zaun hab ich mich abgestoßen und dann musst ich immer wieder an'n Zaun ran. Und das waren alles so Sachen, die ich geschafft hab, die mir unheimlich ja –äh- ein Selbstbewusstsein auch gegeben haben.'

Für sie wichtig war, dass sie an einer ganz gewöhnlichen Schule, also keiner Sonderschule für behinderte Kinder, lernen konnte. So hat sie bereits in den ersten Schuljahren ein großes Maß an Integration erfahren.

„Und komischerweise war's dann auch, dass ich dann auch richtig laufen konnte zum Schulbeginn. Also ich bin mit 6 Jahren in die Schule gekommen, so wie ich mir das gewünscht hatte. Und das hat irgendwie schon und ich bin ja in einer Dorfschule gewesen. Da waren wir 3 körperbehinderte Kinder, 2 geistig behinderte Kinder. Und alles Integration.'

Von offizieller Seite, speziell von Ärzten in der Stadt, denen Frau Schmidt als Kind häufig vorgestellt wurde, gab es immer wieder Bestrebungen, sie in eine Sonderschule mit Internat umzuschulen. Hier konnte sie sich jedoch fest auf ihre Mutter verlassen, die in diesem Punkt nicht gegen ihren Willen handeln wollte und es auch nicht tat.

„[...]immer in ganz normalen Schulen. Internat alles. Also nie. Ich sollte immer, also wenn ich denn in die Klinik kam. [...]Da hab ich vorher schon. Da haben die Ärzte jedes Mal: [...]wir haben ja hier das Internat. Wär doch leichter. Und dann hat meine Mutter gesagt: willst du dahin? Nö! Na dann brauchst du nicht. Nee dann, dann nicht. So war das immer. Aber jedes Mal. Und vorher hab ich immer schon gesagt: Mutti, wenn die das fragen, ne?! Ich geh da nicht hin! ~~-lacht-~~ Und dann hat meine Mutter immer noch mal, wenn dann das so Dreiergespräch: Arzt- Mutter-ich. Immer, immer wurde das vorgeschlagen [...] dann hat se noch so gesagt: na möchtest du denn da hin D.? Nö! Nö, nö, nö Herr Doktor, dann nein. Das war immer ,ne schöne Beruhigung auch und so. Und das hab ich auch gepackt alles. [...] Und halt auch nichts davon, wenn's nicht unbedingt sein muss. Integration. Und das ging ja auch.'

Probleme traten in der Pubertät auf. In dieser Zeit wurde der Unterschied zu nicht behinderten Jugendlichen scheinbar offensichtlicher. Hier wurde ihr zumindest eine Zeit lang die Teilhabe verwehrt. Die Schwester, zu der ein Konkurrenzverhältnis bestand, hatte sehr früh und offenbar vor ihr einen Freund.

„[...] nicht unbedingt dass ich gelitten hab, behindert zu sein. Das kam nachher erst später so, als ich denn so in der Pubertät oder nachher als ich, -äh- als die Mädchen alle so, als die alle schon 'n Freund hatten, die Mädchen. So 9./10. Klasse nachher auch.[...] dann ist mir das nachher so mehr zu Bewusstsein gekommen. Und da fühlt ich mich auch sehr schlecht. Die Mädchen und die hatten, ja ,n Freund und ich hab auch, auch zu Hause, ich hab noch ,ne etwas jüngere Schwester. Die hatte auch ziemlich früh ,n Freund. Da war ich dann auch neidisch.’

Von ihrer Familie wird das Gefühl des Ausgegrenztseins augenscheinlich noch verstärkt, in dem Pläne und Träume für die jüngere Schwester ersponnen werden und sie bei diesem Thema gar nicht ins Blickfeld gerät. Für sie fing hier sicher die erste größere Auseinandersetzung mit ihrer Behinderung an.

„Und von mir hat auch kein früher, dann wurde auch immer gesprochen: also wenn E. mal heiratet. Das wurde auch nie gesagt, -äh- dass ich mal heiraten werde oder so.[...] da fing das dann an, dass ich dann so über, über ja drüber nachgedacht hab.’

Nach der 8. Klasse erfolgte ein Wechsel vom Dorf auf eine andere Schule in der Stadt. Dort traf sie mit Jugendlichen zusammen, die mit ihrer Behinderung nicht aufgewachsen waren. Das Gefühl, ausgeschlossen zu sein, führt Frau Schmidt jedoch nicht nur auf ihre Behinderung zurück, sondern auf ihre, sich von denen Gleichaltriger unterscheidenden, Interessen.

„Also Schule war dann nachher auch auf'm, 8. Klasse auf'm Dorf und -äh- 9./10. Klasse in'ner Stadt. Bin ich, sind wir dann mit'm Schulbus gefahren. Und das war auch schon ,ne große Umstellung, weil, da war ich eben fremd. Und die neuen Mitschüler und -äh- ja, da fing sozusagen mein, mein Problem an. Denn da musst ich mich dann sozusagen erst mal integrieren. [...]ich fühlte mich jedenfalls nicht so angenommen. [...]nicht nur durch meine Behinderung. Ich war damals schon so, liebt ich Klassik und Chanson. Die andern warn für, für Schlager und was so. Stand auch immer irgendwie im Abseits. Und fühlte mich zumindestens auch so.’

Nach erfolgreichem Abschluss der 10.Klasse schien krankheitsbedingt kein weiterführender Schulbesuch für Frau Schmidt möglich. Berufswünsche wurden von den Eltern aus Sorge umgelenkt.

„Durch diese Behinderung hatte ich -äh- 'ne Entzündung im, im operierten Fuß. Die Narben [...]haben sich entzündet. Und auch schon in der 10. Klasse, ich konnte kaum zur Schule gehen, hatte ständig Schüttelfrost. War krank und hab auch zu Hause mir sozusagen alles selber beigebracht,[...] Also 10. Klasse bin ich eigentlich nur zu den Arbeiten in die Schule gefahren, gegangen.’

„Aufgrund dieser Krankheit, also auch dieser Entzündung im Fuß war's überhaupt nicht möglich, noch weiter Schule zu machen, also Abitur. [...] Hatte ein Cousin von mir, hatte ,ne Lehrstelle da –äh- in R2., - ähm- Bernsteinschmuck irgendwie zu Gestalterin zu werden. Und –äh- meine Eltern: ach, was willst du dahin, mit'm Koffer durch die Lande ziehen. Bleib doch hier. Damals war ja noch LPG. Und dann lernst hier im Büro, wirst Buchhalterin. Na ja und Selbstbewusstsein zu der Zeit hat ich überhaupt nicht. [...]also von Selbstbestimmung überhaupt keine Rede. Und da hab ich dann eben auf meine Eltern gehört und hab dort – äh- die Lehre begonnen. Ich bin also, brauchte bloß über'n Hof gehen. Da war das –ä- Büro. Und zur Schule bin ich denn nach L gefahren. Das war immer so turnusmäßig. Dann 8 Wochen. Die Schule war mit im Haus, [...] also im Internat.[...] Selbst wenn ich dann nicht laufen konnte, zumindest nicht Schuh anziehen. [...] konnt ich trotzdem eben am Unterricht teilnehmen. Ich war soo unglücklich. Es war überhaupt nicht mein Beruf. [...]Schule hat Spaß gemacht und war ich auch sehr gut. Und auf der Arbeit –äh- war das einfach so: Belege wegheften und Belege wegheften.’

Nach Abschluss der Lehre hat Frau Schmidt noch einige Zeit in ihrem Heimatdorf im erlernten Beruf gearbeitet, hatte für sich jedoch entschieden, dass sie für sich etwas ändern musste. Auch ihrer Mutter tat offenbar leid, sie in eine für sie nicht passende Richtung gedrängt zu haben. Inzwischen spitzten sich die Probleme in ihrem Fuß so zu, dass das Bein amputiert werden musste.

„Als die Lehre beendet war,[...] klar das war eben auch so die Zeit, wo, wo ich ziemlich gelitten habe, ziemlich traurig war, das alles nicht so mein Ding war. So kann das eigentlich nicht weiter gehen. Und da hab ich so gedacht:[...] Hier musst du weg! [...]Aber meine Mutter, hab ich dann auch gemerkt. Irgendwie tut ihr das auch alles leid, ne?!’

„Dann kam die Zeit, wo das mit meinem Bein, also mit diesen Entzündungen so schlimm wurde, dass es dann hieß: das Bein muss amputiert werden. Und da war ich 20 Jahre alt, [...]Habe dann nach der Lehre auch noch wieder im Büro dort gearbeitet –äh- in diesem, auf dem Dorf. Und dann kam eben die Zeit, wo ich amputiert werden musste. Bin dann nach R. gekommen. Und dann habe ich sozusagen Schnitt gemacht. Musste dann –äh- bin dann erst invalidisiert worden, war dann auch noch zu Hause.’

Durch die häufigen Kontrolluntersuchungen ergab sich jedoch für Frau Schmidt eine andere Arbeitsmöglichkeit.

„Zwischenzeitlich musst ich wieder in die Klinik, also zur Kontrolle. Und dann stand, dann stand, las ich an einer Tür: suchen Sekretärin oder Verwaltungs- -äh, äh- also in'ner Verwaltung Tätigkeit. Da wurde ne Kraft gesucht. Und dann bin ich nach Hause gefahren, hab das meiner Mutter erzählt. [...]. Und da hat meine Mutter gesagt: so du fährst morgen wieder hin und bewirbst dich da! Na ja, das hab ich dann auch gemacht. Bin dann nächsten Tag gleich wieder nach R. gefahren.’

Sie bekam die Arbeit und eine Unterkunft in R. und hat dabei für ihre Behinderung nicht einfache Wohnumstände in Kauf genommen, um ihr Ziel, selbstständig zu leben, zu erreichen.

„[...]dass für mich ‚ne Unterkunft im Küchengebäude der Klinik. Oben auf'm Boden hätten sie ‚n kleines Zimmer. Toilette auf'm, auf'm Hof. Aber wie gesagt, Waschbecken drinne. [...]Hab ich gesagt: ok das nehm und das mach ich.[...] Sie suchten ‚ne Arztsekretärin für die Stationsärzte. Ich von, ich sage mal von, von –äh- Latein und all diese Begriffe keine Ahnung. Gerade mal so Schreibmaschine. Und aber weil ich einfach, ja da fing mein selbstbestimmtes Leben auch richtig an. Weil ich gesagt hab: so wenn ich das jetzt nicht mache und das nicht versuche, dann häng ich rum.’

Eigene selbstbestimmte Erfahrungen zu machen, wie schwierig sie auch sein mögen, war für sie offenbar von großer Wichtigkeit. Sich durchzusetzen und sich Gehör zu verschaffen. war hier weiter von entscheidender Bedeutung.

„Unheimlicher Respekt vor den Ärzten. Kamen gleich sozusagen nach Gott. –lacht– [...]Und einmal hab ich vergessen Herr Doktor zu sagen und da haben wir oben ‚ne, ‚ne Schwester, ‚ne Stationschwester. Hat mich da richtig fertig gemacht: das heißt Herr Doktor. Na ja und solche Sachen. Aber das hat mich ja dann alles gestärkt. Und innerhalb eines viertel Jahres bin ich wirklich so gut da eingestiegen, dass ich dann nachher auch gleich ‚ne Auszeichnung gekriegt hab.’

„Und dann hab ich ihm das auch gesagt, dass er auf mich so streng wirkt, so, so. Das war schon eigentlich für mich auch schon so, das zu sagen, was ich denke. Immerhin der Arzt, [...]da war ich richtig stolz auf mich, ne?!’

Frau Schmidt bezeichnet den Umzug nach R. als Beginn ihres wirklich selbstbestimmten Lebens. Dazu kam das Finden von Freunden und das Kennenlernen ihres Mannes und damit weitere Schritte zur Teilhabe an allen für sie wichtigen Lebensbereichen.

„Ja und von da an ging es denn bergauf, muss ich sagen. Ich fühlte mich immer wohl in –äh- auf der Arbeit.’

„Ich hatte ‚ne Cousine hier zu wohnen. Und die hat mit einem –ähm- Mann gearbeitet, in, an der Uni, der auch körperbehindert ist. Und der hat zu der Zeit ein 71 schon ‚ne Selbsthilfegruppe hier geleitet.[...] Einfach so ‚ne Behindertengruppe nannte sich das wohl. Und –äh- da hat sie gesagt: mensch, ich hab ‚ne Cousine hier, jetzt hier in R.. Lad, lade die doch mal zum, ein zu Euch. Und da war es dann Dezember. War Weihnachtsfeier. Und da kriegt ich ‚n, ‚ne Karte. Und ich sollte dort, also ruhig.’

„Und da war dieses Treffen. Also gleich vor meiner Tür. Dann bin ich hin.[...] Und dann kam eben der Leiter dieser Gruppe: wo willst du dich hinsetzen? Und da war ‚n Platz frei neben einem jungen Mann. Und da hab ich gesagt: ja, da setz ich mich hin. Ja und das wurde nachher mein Mann.’

Durch die Bekanntschaft mit ihrem späteren Mann und seinen Freunden erschloss sich ihr ein großer Kreis von Erfahrungen. Sie musste sich erneut noch einmal mit ihrer Behinderung auseinandersetzen.

„Na ja und denn fing mein Leben, sag ich mal, richtig an. [...] Mein [...]Mann, der war im Heim groß geworden für Körperbehinderte. [...] und der nun also auch viele Freunde, die alle aus, aus dieser Schule kamen, aus dem Internat kamen. Und da hab ich festgestellt: ja gingen ganz anders auch mit ihrer Behinderung um. Die waren, also, sie waren offener, freier, haben drüber Witze gemacht, ihren Spaß gemacht. Und darüber war ich natürlich erst mal erschrocken. ,

In der Zeit der Krankheit und des Sterbens ihres Mannes musste Frau Schmidt in verstärktem Maße lernen, sich durchzusetzen und für sich und ihre Bedürfnisse und Wünsche zu kämpfen.

„Mein Mann wurde sehr krank. Er war schon lungenkrank. Aber die Krankheit hat sich dann nachher so verschlechtert, dass wir, also wir waren, wir waren 6 Jahre verheiratet. [...] Und dann ist er gestorben. [...] ich war dabei. [...] Aber ich hab dann einfach -äh,äh- selbst für mich entschieden: du bleibst in der Klinik und du gehst da nicht mehr weg die letzten Tage.“

Frau Schmidt schildert eine Reihe für sie sehr wichtiger biografischer Faktoren, betont dabei aber auch immer wieder, wie wichtig für sie die Zugehörigkeit zu verschiedenen Menschengruppen war und ist. Dabei sieht sie sich selbst als einen Menschen mit ganz ‚normalen‘ Problemen.

6 Schlussfolgerungen

In diesem Kapitel werden die vier untersuchten Einzelfälle miteinander verglichen, um mögliche Gemeinsamkeiten und Unterschiede näher zu betrachten und weiterführende Forschungsfragen zu erarbeiten.

Zum Vergleich der vier Einzelfälle wird noch mal auf die anfangs für diese Untersuchung gestellten Forschungsfragen eingegangen.

1. Welches Verständnis von Selbstbestimmung haben die interviewten Menschen mit angeborener oder früh erworbener Körperbehinderung?
2. Welchen Stellenwert hat der Selbstbestimmungs-Begriff im Alltag der interviewten Menschen mit Körperbehinderung?
3. Welche Erfahrungen der Selbst- und Fremdbestimmung machten sie im Lauf ihres Lebens innerhalb des eigenen sozialen Umfeldes?
4. Welche Erfahrungen der Selbst- und Fremdbestimmung machten sie im System der Gesundheitsversorgung von der Kindheit bis heute?
5. Gab bzw. gibt es Institutionen, Gruppen u.ä., die das Verständnis von Selbstbestimmung entscheidend beeinflussten oder noch heute beeinflussen?
6. Wie stellen sich Beziehungen zu Menschen ohne Behinderung dar?

Dabei werden die Fragen 1. und 2. unter 6.1., die Fragen 3.-5. unter 6.2. und die letzte Frage unter 6.3. behandelt.

6.1 Selbstbestimmungskonzepte

Festzustellen ist, dass alle vier interviewten Menschen mit körperlicher Behinderung ein grundsätzlich ähnliches Verständnis von Selbstbestimmung haben. Zur Selbstbestimmung gehört für alle auf jeden Fall Lebensstil, Lebensform, Wohnort, Art und Umfang der notwendigen Unterstützung selbst festzulegen. Dabei können sich, wie von Frau Becker ausführlich beschrieben Prioritäten je nach gegenwärtiger Lebenslage verschieben. Zur Selbstbestimmung zählt auch die Freiheit in medizinischen Belangen. Alle vier sehen sich als Experten ihres eigenen Körpers, die diesen besser kennen als jeder Arzt oder jede Pflegekraft.

Trotzdem des allen gemeinsamen großen Autonomiebestrebens wird das Angewiesensein auf andere Menschen stark betont. Selbst ausgewählte Menschen, die zu einem halten, sind von entscheidender Bedeutung, um Selbstbestimmung leben zu können.

Im Definitionsteil der Arbeit wird auf einen deutlichen Unterschied zwischen Selbstbestimmung und Selbstständigkeit hingewiesen, wobei ersteres die Regelung eigener Lebensprozesse in Eigenregie und letzteres die aktive Ausführung von Tätigkeiten ohne umfassende Unterstützung bezeichnet. Jedoch ist festzustellen, dass vor allem Frau Becker, Herr Müller und Frau Schmidt großen Wert auf die Umsetzung und Erhaltung eines Höchstmaßes an Selbstständigkeit legen. Diese drei integrieren Selbstständigkeit in den Selbstbestimmungsbegriff. Anzumerken ist, dass bei Herrn Fuchs die bei weitem schwerste Behinderung vorliegt und er auf eine Persönliche Assistenz rund um die Uhr angewiesen ist. Hier könnte der Grund dafür liegen, dass Selbstständigkeit im Sinne von ‚Dinge selbst mit eigenen Händen tun‘ für ihn kaum eine Rolle spielt.

Wichtig für alle vier ist es, Erfahrungen selbst machen zu können. So war Herr Fuchs eine Zeit lang beruflich selbstständig. Herr Müller betont die Bedeutung seines Internataufenthaltes während der Ausbildung, wo er weitgehend für sich selbst sorgen musste. Frau Schmidt hat ihr jetziges Leben und auch viele Lebensabschnitte davor selbst organisiert.

Dabei verweisen besonders Frau Schmidt, Herr Müller und Herr Fuchs explizit darauf, dass Selbstbestimmung auch Eigenverantwortung einschließt.

Herr Fuchs und Herr Müller heben wiederholt die Bedeutsamkeit von Bildung hervor. Gute Ausbildung erhöht aus ihrer Sicht in entscheidendem Maße die Selbstbestimmungsmöglichkeiten.

Frau Becker und Herr Müller betonen, wie unabdingbar Mobilität für sie ist. Diese gehört zu gelebter Selbstbestimmung auf jeden Fall dazu.

Frau Becker und Frau Schmidt ist es wichtig, dass ihre behinderungsbedingten Nachteile ausgeglichen werden, z.B. mit der problemlosen Bewilligung einer Pflegestufe. Dabei wehren sich beide gegen Forderungen, bestimmte Bedarfe immer wieder nachweisen zu müssen.

Auffallende Unterschiede zwischen Ost und West treten bei der Beschreibung wesentlicher Grundsätze zutage.

So ist es Frau Becker und Herrn Fuchs sehr wichtig, dass ihre Eigenständigkeit und ihre Rechte durch Menschen ohne Behinderung ausnahmslos anerkannt werden. Sie fordern vehement die Akzeptanz ihrer auch behinderungsbedingten Besonderheiten und Toleranz gegenüber ihrem eigenen Lebensstil. Letzteres spielt vor allem für Herrn Fuchs eine Rolle, da er rund um die Uhr Persönliche Assistenz um sich hat. Dazu kommt eine allgemein stärkere Betonung des ‚Selbst‘ und der Begriffe frei und Freiheit. Auftretende Probleme im Privaten und im Gesellschaftlichen werden stark auf die eigene Behinderung zurückgeführt. Außerdem gibt es scheinbar eine stärkere Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung als bei den beiden in der DDR aufgewachsenen Betroffenen. Zumindest wird dies im Interview deutlicher kommuniziert. Frau Becker und Herr Fuchs akzeptieren für sich die Bezeichnung ‚Mensch mit Behinderung‘. Möglich scheint, dass für Menschen mit Behinderung in der ‚alten‘ BRD mehr Raum für Individualität und damit für intensivere Auseinandersetzung mit Behinderung existierte als in der damaligen DDR.

Frau Schmidt und Herr Müller beschreiben es als für sich essentiell, dazuzugehören und die gleichen Rechte und Pflichten zu haben wie Menschen ohne Behinderung. Sie fordern uneingeschränkte Teilhabe an allen Lebensbereichen. Probleme, die privat oder gesellschaftlich auftreten, haben aus ihrer Sicht nur zum kleinen Teil ihre Ursache in der Behinderung. Besonders Frau Schmidt betont, dass sie sich eigentlich nicht als behindert sieht. Hierbei entsteht die Frage, ob das ‚Um jeden Preis dazugehören‘ eventuell eine Schutzreaktion darstellt, die sich aus dem Umgang mit Behinderung in der DDR ergeben haben könnte. Da Behinderung als solche eher abgewertet und nicht als gleichberechtigte Lebensform anerkannt wurde, könnte es sich um eine zumindest teilweise Verleugnung des Themas Behinderung handeln, um das zwangsläufige Einnehmen einer Außenseiterrolle zu verhindern.

Als Fazit lässt sich sagen, dass für alle vier Interviewten Selbstbestimmung im Alltag eine große Rolle spielt. Hinzufügen bleibt, dass alle vier, diese nicht nur für sich beanspru-

chen, sondern sich beruflich oder ehrenamtlich für andere Menschen mit Behinderung engagieren oder engagiert haben.

6.2 Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung

Wie schon bei den Selbstbestimmungskonzepten fallen bei den generellen Einstellungen der Interviewten Unterschiede zwischen West und Ost auf.

Während sich Frau Becker und Herr Fuchs stark abgrenzen von der sogenannten Nichtbehinderten-Welt, betonen Frau Schmidt und Herr Müller besonders die Gemeinsamkeiten mit Menschen ohne Behinderung.

Die beiden Betroffenen aus den alten Bundesländern vollziehen diese Abgrenzung sprachlich sehr rigoros. Sie unterteilen dabei die Welt in Nichtbehinderten-Welt und Behinderten-Welt. Besonders Herr Fuchs besteht explizit auf der Erhaltung der Grenzen, während bei Frau Becker ein Prozess hin zu etwas mehr Öffnung zu verzeichnen ist.

Die beiden InterviewpartnerInnen aus den neuen Bundesländern äußern, dass ihnen wichtig ist, dazuzugehören und wie schon erwähnt die gleichen Rechte wie Menschen ohne Behinderung zu haben. Ihr Fokus liegt eher auf ‚Menschsein‘ wie alle anderen.

Herr Müller und Herr Fuchs sagen übereinstimmend, dass der Sprachgebrauch von Menschen mit Behinderung sich deutlich von dem nichtbehinderter Menschen unterscheidet. Betroffene untereinander sind aus ihrer Sicht weniger Vorsicht und bringen die Dinge eher auf den Punkt.

6.3 Biografische Aspekte

Bei der Auswertung der Interviews wird deutlich, dass die vier Gesprächspartner sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht haben, und zwar unabhängig von der Unterteilung nach Ost und West.

Herr Fuchs und Herr Müller haben umfangreiche Heimaufenthalte erlebt. Beide beschreiben gravierende Einschränkungen der Autonomie, vor allem in der Pubertät. Beziehungen zwischen den Geschlechtern wurden in den meisten Fällen verhindert. Dabei lässt sich schwer einschätzen, ob die Ursache generell im Umgang mit Menschen mit Behinderung um 1970 liegt oder eher im Umgang mit beginnender Sexualität im allgemeinen zu dieser Zeit. Vermutlich spielte beides eine Rolle.

Frau Becker und Frau Schmidt hatten beide die Möglichkeit, in relativer ‚Normalität‘ aufzuwachsen. Dafür waren in beiden Fällen vor allem die Eltern verantwortlich, die sich

z.B. für Beschulung am Heimatort einsetzen und damit ein Stück Integration ermöglichen.

Weitreichende Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem haben alle vier InterviewpartnerInnen machen müssen. Offenbar gab und gibt es über die Jahre keine weitreichenden Unterschiede zwischen Ost und West. Zumindest war dies durch die Auswertung der Interviews nicht erkennbar. Alle vier Betroffenen wurden mit Entmündigung konfrontiert und mussten lernen, ihre Expertenrolle in bezug auf ihren eigenen Körper zu übernehmen.

Welche Eindrücke und Erlebnisse zu den Unterschieden in den Selbstbestimmungskonzepten geführt haben, bleibt fraglich. Zu vermuten ist, dass hierbei die gesellschaftlichen Umstände in Ost und West von entscheidender Bedeutung waren. Nicht zu vergessen ist die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, die es in dieser Form im Osten erst seit ca. 1990 gibt. Die Integrations- und Heimerfahrungen spielten offenbar eine untergeordnete Rolle, da es zwischen den beiden Betroffenen mit Heimerfahrungen und den beiden anderen jeweils weniger deutliche Gemeinsamkeiten zu verzeichnen gibt.

Erwähnt werden muss, dass Frau Becker und Herr Fuchs beide nur mit älteren Geschwistern, Frau Schmidt und Herr Müller nur mit jüngeren Geschwistern aufgewachsen sind. Eventuell hatten auch diese Unterschiede in der Geschwisterfolge einen nicht zu unterschätzenden Einfluss auf die Selbstbestimmungskonzepte. Das heißt unter Umständen wird dem Unterschied zwischen Ost und West zuviel Bedeutung beigemessen.

7 Zusammenfassung

Aufgabe dieser Arbeit war es, nach Hinweisen auf Einflüsse biografischer Faktoren auf das Verständnis von Selbstbestimmung bei Menschen mit Körperbehinderung zu suchen.

In der vorangehenden Literaturrecherche fiel auf, dass es zur Selbstbestimmung von Menschen mit Körperbehinderung vergleichsweise wenig Literatur gibt. Die meisten Schriften, die sich mit diesem Thema befassen, orientieren sich an Menschen mit kognitiven Einschränkungen. Das ist ein wichtiges Thema. Und doch ist es in unserer heutigen Gesellschaft auch für Menschen mit Körperbehinderung schwer, Selbstbestimmung zu verwirklichen, da sie viele Dinge in ihrem Alltag nicht selbstständig erledigen können, damit auf Unterstützung angewiesen sind und deshalb oft Gefahr laufen, in Abhängigkeiten zu geraten. Wichtig erschien es, durch einen historischen Abriss zum besseren Verständnis zur Entwicklung des Umgangs mit Behinderung beizutragen.

Festzustellen war, dass es eine Reihe Hinweise auf den Einfluss biografischer Faktoren gibt, wobei besonders die Erläuterungen von Bach, Lempp, Fröhlich und Köchling Denkansätze zur weiteren Bearbeitung des Themas gaben.

Als entscheidende Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung sind die gravierenden Unterschiede zwischen Ost und West bezüglich einiger wesentlicher Punkte des Selbstbestimmungskonzeptes und der damit verbundenen Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung zu nennen. Erfolgte bei den beiden InterviewpartnerInnen aus der BRD eine intensive Auseinandersetzung mit der Behinderung und damit einhergehend eine klare Abgrenzung zu Menschen ohne Behinderung, so ist dies bei den beiden InterviewpartnerInnen aus der DDR nicht festzustellen. Da diese Unterschiede unabhängig von vorhandener Heimerfahrung auftreten, ist, wie schon erwähnt, zu vermuten, dass die gesellschaftlichen Umstände in der DDR und der BRD diese Entwicklungen begünstigt haben.

Als nicht gänzlich auszuschließender Faktor könnte der Geschwisterfolge ein Einfluss zugesprochen werden, da die beiden in der DDR aufgewachsenen Interviewten, nur jüngere und die beiden anderen nur ältere Geschwister haben.

An dieser Stelle könnten neue Untersuchungen ansetzen, die getrennt voneinander den Einfluss der gesellschaftlichen Verhältnisse in DDR und BRD vor der Wende und die Rolle der Geschwisterfolge auf das Verständnis von Selbstbestimmung bei Menschen mit Körperbehinderung, prüfen.

8 Quellenverzeichnis

Angerhoefer, Ute: Gedanken zum pädagogisch wirksamen Menschenbild in der DDR und sein Einfluß auf die Sonderpädagogik. Reflexionen und Ausblicke. In: Bleidick, Ellger-Rüttgardt (Hrsg.): Behindertenpädagogik im vereinten Deutschland. Über die Schwierigkeiten eines Zwiegesprächs zwischen Ost und West. Weinheim 1994, S. 11-27

Bach, Heinz: Hilfe zur Selbstbestimmung als kalkuliertes Risiko. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Selbstbestimmung. Kongreßbeiträge, Marburg 1996, S. 66-69

Bleidick, Ulrich: Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie. Stuttgart u.a. 1999

Dreblow, Franka: Möglichkeiten und Grenzen der Selbstbestimmung im Wohnheim. In: Weinwurm-Krause, Eva-Maria (Hrsg.): Autonomie im Heim. Auswirkungen des Heimalltags auf die Selbstverwirklichung von Menschen mit Behinderung. Heidelberg 1999, S.125-177

Flick, Uwe: Design und Prozess qualitativer Forschung. In: Flick, von Kardorff, Steinke (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. durchgesehene und aktualisierte Aufl. Reinbek bei Hamburg 2008, S. 252 - 265

Flick, Uwe: Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Vollständig überarb. und erw. Neusausg. 2. Aufl. Reinbek bei Hamburg 2009

Fröhlich, Andreas: Selbstbestimmtes Leben trotz Behinderung. In: Färber, Hans-Peter u.a. (Hrsg.): Wege zum selbstbestimmten Leben trotz Behinderung. Herausgegeben für die Körperbehindertenförderung Neckar-Alb. Tübingen 2000, S. 3-20

Fuchs Peter/ Buhrow, Dietrich/ Krüger, Michael: Die Widerständigkeit der Behinderten: Zu Problemen der Inklusion/Exklusion von Behinderten in der ehemaligen DDR. In: Fuchs, Göbel (Hrsg.): Der Mensch – das Medium der Gesellschaft? Frankfurt am Main 1994, S. 239-263

Haeblerlin, Urs: Das Menschenbild für die Heilpädagogik. 2. Beiheft zur Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN), 5., unveränderte, Auflage, Bern u.a. 2003

Hahn, Martin Th.: Helfen zu graben den Brunnen des Lebens...“ In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Selbstbestimmung. Kongreßbeiträge, Marburg 1996, S. 22-27

Hopf, Christel: Qualitative Interviews – ein Überblick. In: Flick, von Kardorff, Steinke (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. durchgesehene und aktualisierte Aufl. Reinbek bei Hamburg 2008, S. 349 – 360)

Jansen, Irma: Biografie im Kontext sozialwissenschaftlicher Forschung und im Handlungsfeld pädagogischer Biografiearbeit. In: Hölzle, Jansen (Hrsg.): Ressourcenorientierte Biografiearbeit. Grundlagen – Zielgruppen – Kreative Methoden. Wiesbaden 2009, S. 17-29

Kampmeier, Anke S.: Körperliche Behinderung: Auswirkungen auf das Körperbild und das Selbstbild des Menschen. Eine vergleichende Untersuchung zum Körper- und Selbstbild körperbehinderter und nicht behinderter Menschen. Dissertation. Dortmund 1997

Köchling, Egbert: Behinderung ist nicht alles. In: Färber, Hans-Peter u.a. (Hrsg.): Wege zum selbstbestimmten Leben trotz Behinderung. Herausgegeben für die Körperbehindertenförderung Neckar-Alb. Tübingen 2000, S. 164-170

Krähnke, Uwe: Selbstbestimmung. Zur gesellschaftlichen Konstruktion einer normativen Leitidee. Göttingen 2007

Lempp, Reinhart: Reifung und Loslösung als Lebensaufgabe. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Selbstbestimmung. Kongressbeiträge, Marburg 1996, S. 28-38

Lenk, Erich: Behinderte Menschen. In: Fachlexikon der sozialen Arbeit. Baden-Baden 2007, S. 100-101

Mayring, Philipp: Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick, von Kardorff, Steinke (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. durchgesehene und aktualisierte Aufl. Reinbek bei Hamburg 2008, S. 468 - 475

Marotzki, Winfried: Qualitative Biografieforschung. In: Flick, von Kardorff, Steinke (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. durchgesehene und aktualisierte Aufl. Reinbek bei Hamburg 2008, S. 175-186

Merkens, Hans: Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktionen. In: Flick, von Kardorff, Steinke (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. durchgesehene und aktualisierte Aufl. Reinbek bei Hamburg 2008, S. 286 - 299

Obstücker, Markus/Sasse, Ada: Erkundungen zur ‚Geographie‘ der Sonderpädagogik in den alten Bundesländern. In: Bleidick, Ellger-Rüttgardt (Hrsg.): Behindertenpädagogik im vereinten Deutschland. Über die Schwierigkeiten eines Zwiegesprächs zwischen Ost und West. Weinheim 1994, S. 195-203

Puschke Martina: Die Internationale Klassifikation von Behinderung der Weltgesundheitsorganisation. In: WeiberZEIT, Zeitung des Projektes „Politische Interessenvertretung behinderter Frauen“ des Weibernetz e.V. Ausgabe Nr. 07, April 2005 Seite 4-5 WeiberZeit (07/2005). URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/wzs-7-05-puschke-klassifikation.html#id3151888> [Stand 12.08.2010]

Rock, Kerstin: Sonderpädagogische Professionalität unter der Leitidee der Selbstbestimmung. Bad Heilbrunn 2001

Rohrmann, Albrecht: Offene Hilfen und Individualisierung. Perspektiven sozialstaatlicher Unterstützung für Menschen mit Behinderung. Bad Heilbrunn 2007

Rosenthal, Fischer-Rosenthal: Analyse narrativ-biographischer Interviews. In: Flick, von Kardorff, Steinke (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. durchgesehene und aktualisierte Aufl. Reinbek bei Hamburg 2008, S. 456 - 468

Ruhe, Hans Georg: Methoden der Biografiearbeit – Lebensspuren entdecken und verstehen. 4. aktualisierte Aufl. Weinheim 2009

Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX) - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen - (Artikel 1 des Gesetzes v. 19. 6.2001, BGBl. I S. 1046)

Specht-Tomann, Monika: „Biografiearbeit: Gesundheits-, Kranken- und Altenpflege“. Berlin, Heidelberg 2009

Speck, Otto: Autonomie als Selbstregulierung und Selbstbindung an moralische Werte. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Selbstbestimmung. Kongreßbeiträge, Marburg 1996, S. 15-21

Theunissen, Georg: Wege aus der Hospitalisierung. Förderung und Integration schwerstbehinderter Menschen. 3. Auflage, Bonn 1994

Waldschmidt, Anne: Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer. Opladen 1999

9 Transkriptionsregeln

Da sich, wie bei Flick beschrieben, die Untersuchung nicht auf die Organisation von Sprache richtet (Flick 2000, S. 380) wurden nur einige wenige Transkriptionsregeln festgelegt. Daten (Namen, Ortsangaben, Zeitangaben) wurden anonymisiert.

<i>-Text-</i>	bedeutet: Kommentar zu nonverbaler Äußerung des Interviewpartners
<i>-Text-</i>	Füllwörter oder -laute
<u><i>unterstrichen</i></u>	betontes Wort
<i>Textlücke</i>	Pause
???	Textteil nicht verstanden
[<i>Text</i>]	Texteinfügung der Autorin, wenn sonst Sinn unverständlich
[...]	Textauslassung
(...)	Einfügung oder Auslassung der Autorin, wenn ursprüngliches Wort wegen Anonymität nicht genannt werden soll
<i>A</i>	Abkürzungen für Namen oder Orte
<i>A2</i>	Abkürzung für Ort, wenn es mehrere mit A gibt
<i>A.</i>	Abkürzung für Namen

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich meine Diplomarbeit ohne Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Quellen und Hilfsmittel angefertigt und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Diese Arbeit hat in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner Prüfungsbehörde vorgelegen.

Neubrandenburg, den 13.03.2011

Nachname: _____ Vorname: _____

Matrikelnummer: _____ Unterschrift: _____