

Pauly, Katharina; Schlüter, Martina

Das Leben mit einer angeborenen Körperbehinderung. Eine Literaturanalyse von sechs Autobiographien

Empirische Sonderpädagogik 2 (2010) 1, S. 95-105



Empfohlene Zitierung/ Suggested Citation:

Pauly, Katharina; Schlüter, Martina: Das Leben mit einer angeborenen Körperbehinderung. Eine Literaturanalyse von sechs Autobiographien - In: Empirische Sonderpädagogik 2 (2010) 1, S. 95-105 - URN: urn:nbn:de:0111-opus-93405

Nutzungsbedingungen

Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use

We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document.

This document is solely intended for your personal, non-commercial use. Use of this document does not include any transfer of property rights and it is conditional to the following limitations: All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Kontakt / Contact:

peDOCS
Deutsches Institut für Internationale Pädagogische Forschung (DIPF)
Informationszentrum (IZ) Bildung
E-Mail: pedocs@dipf.de
Internet: www.pedocs.de

Mitglied der


Leibniz-Gemeinschaft

Wolfgang Sonntag
Fördert induktives Denken die
Gedächtnisstrategie des Katego-
risierens bei lernbehinderten
Sonderschülern?

*Stephan Ellinger,
Pierre Walther, Jürgen Dietrich*
Aufmerksamkeitsförderung in
der Schule durch Neurofeed-
back: Brainfeeders. Konzept
und Design eines Forschungs-
projektes

*Manfred Hintermair,
Lisa Lepold*
Partizipationserleben höre-
geschädigter Kinder in der allge-
meinen Schule – Eine Studie
mit der deutschen Version
des Classroom Participation
Questionnaire (CPQ-D)

*Alfons Strathmann,
Karl Josef Klauer,
Michaela Greisbach*
Lernverlaufdiagnostik –
Dargestellt am Beispiel der
Entwicklung der Rechtschreib-
kompetenz in der Grund-
schule

Gerhard Eberle
Anmerkungen zu einer These
Hänsels über das Verhältnis
Tomows und Lesemanns wäh-
rend und nach der NS-Zeit

*Katharina Pauly,
Martina Schlüter*
Das Leben mit einer angebore-
nen Körperbehinderung –
eine Literaturanalyse von sechs
Autobiographien

2. Jahrgang / Heft 1-2010
ISSN 1869-4845 (Printausgabe)
ISSN 1869-4934 (Internetausgabe)

Empirische Sonderpädagogik



PABST SCIENCE PUBLISHERS

Lengerich, Berlin, Bremen, Miami, Riga, Viernheim, Wien, Zagreb

Empirische Sonderpädagogik, 2010, Nr. 1, S. 95-105

Das Leben mit einer angeborenen Körperbehinderung – eine Literaturanalyse von sechs Autobiographien

Katharina Pauly, Martina Schlüter

Universität zu Köln

Sechs ausgewählte Autobiographien von Menschen, vier Männer und zwei Frauen, mit einer sichtbaren und angeborenen Körperbehinderung werden mit der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring auf Bewältigungsmechanismen hin analysiert. Alter, Nationalität und Schädigung zeigen ein breites Spektrum auf. Als zentrales Ergebnis kann formuliert werden, dass alle Autorinnen und Autoren ihre körperliche Schädigung über ihre gesamte Lebensspanne hin akzeptiert haben. Bewältigungsmechanismen beziehen sich insofern auf soziale Zuschreibungen, die sie in ihrem Lebensweg behindern und sie als Person stigmatisieren und diskriminieren. Pädagogische Wissenschaft muss sich vor diesem Hintergrund erneut die Frage stellen, welche Konsequenzen im Sinne einer „Förderung der Gesellschaft“ sie in ihrer inhaltlichen Ausrichtung daraus zu ziehen vermag.

Schlüsselwörter: Autobiographien, Bewältigung, Stigmatisierung, Körperbehindertpädagogik

Living with a Physical Disability – An Analysis of Literature of Six Autobiographies

Six selected autobiographies of people, four men and two women, who are visibly physically impaired from birth are analysed for mechanisms of coping by the qualitative content analysis according to Mayring. There is a wide range of age, nationality and handicap. The central event should be mentioned, that over their whole lifetime the authors have continuously accepted their own physical impairment. Mechanisms of coping depend on social attributions of people in case that their way of life is handicapped by these and this contributes to their personality stigmatised and discriminated. In respect of this background information, educational science has to wonder again, which consequences for its direction of content can be deduced by it within the meaning of “Support of Society”.

Key words: autobiographies, accomplishment, stigmatisation, physical handicap

Autobiographien bzw. autobiographische Auszüge gewinnen sowohl in der Wissenschaft wie aber auch in der Öffentlichkeit immer mehr an Bedeutung. Dieses „Hineinschauen“ in das Private, das Kennenlernen von Personen mit ihren unterschiedlichen Merkmalen, Lebensprozesse in ihren Höhen und Tiefen zu verfolgen und Bewältigungsmechanismen offen gelegt zu bekommen fasziniert. Es lässt nachdenken über die Bedeutsamkeit des eigenen Lebenslaufs. Auf den Bestsellerlisten der verkauften Bücher tauchen immer wieder Autobiographien auf, meistens von Personen, die in der Öffentlichkeit stehen bzw. gestanden haben (z. B. Anne Frank, Barack Obama).

Menschen mit Behinderungen schreiben Autobiographien, in denen sie darlegen, wie ein Leben mit Behinderung gelebt werden kann. Dabei stehen vorrangig Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen und/oder körperlichen und motorischen Beeinträchtigungen im Fokus. Dieser Beitrag wird sich auf letztere Kategorie beziehen. Die Wissenschaft, hier im Weiteren die Heilpädagogik, tut sich noch schwer in der wissenschaftlichen Einbindung und Berücksichtigung dieser Autobiographien. Wie geht man um mit dieser sehr subjektiven, individuellen Praxissicht? Ist es wissenschaftliche Literatur? Welche Bedeutung können diese individuellen Lebensberichte innerhalb der Wissenschaft einnehmen?

Eine Autobiographie ist die literarische Darstellung des eigenen Lebens. Sie kann von einer einfachen Aneinanderreihung von Geschehnissen und denkwürdigen Ereignissen bis hin zur Bildungs- und Entwicklungsgeschichte des eigenen Ich's gehen. Eine Autobiographie kann eine Rechtfertigung von Taten und Gedanken vor sich und der Mitwelt beinhalten, kann aber auch den Lebenslauf in eine Wech-

selwirkung zwischen Ich und Umwelt setzen, wobei sie dann auch zeitgeschichtliche und kulturhistorische Fakten beinhalten muss (vgl. Wilpert, 2001).

Insgesamt kann eine Autobiographie zwar ein Dokument objektiver Zeit- und Lebensgeschichte sein, die auch selbst erlebt wurde, sie gibt aber aufgrund der Sachlage immer nur subjektiv geprägte Inhalte wieder. Eine Autobiographie ist also eine selbst erfahrene Lebensgeschichte ohne Anspruch auf allgemeine Gültigkeit.

Historisch gesehen haben Autobiographien eine Wandlung durchlaufen: Lange Zeit musste aus der abgeklärten Retrospektive geschrieben werden, wohingegen sie sich heute auch allein auf die gelebte Gegenwart der Autorin bzw. des Autors beziehen dürfen. Die gesellschaftliche Erfolgsorientierung und der positive Beispielcharakter der Verfasserin oder des Verfassers sind nicht mehr notwendige Voraussetzung zum Schreiben, die Autorin bzw. der Autor ist sich nur noch selbst gegenüber für das Geschriebene verantwortlich. Die Leserin oder der Leser bekommt einen Einblick in eine fremde Lebensgeschichte, kann sich mit ihr auseinandersetzen, sich einfühlen und dabei zustimmen oder auch ablehnen (vgl. Holdenried, 2000).

Die sechs ausgewählten Autobiographien, die der Studie zugrunde liegen, geben Einblick in ein Leben mit Körperbehinderung. Alle Autorinnen und Autoren stellen fest, dass es kein „anderes“ Leben ist, wie sie es in der Wahrnehmung von Außenstehenden meinen gespiegelt zu bekommen: „Wie kann man sie alle, die sie soweit vom Behinderten entfernt leben, davon überzeugen, dass wir Behinderten nicht anders sind als sie und es unter normalen Bedingungen auch nicht schwerer haben müssen?“ (Saal, 1992, S. 8).

Die Biographie- und im engeren Sinne damit auch die Autobiographieforschung beschäftigen sich neben der Gewinnung von individuellen Lebens- und Bedeutungszusammenhängen mit den individuellen Belastungs- und Entwicklungsaufgaben und in Konsequenz mit möglichen Strategien zur Bewältigung dieser Aufgaben (vgl. Grohnfeldt, 1996). In der Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und den stattgefundenen Erfahrungen wird rekonstruktiv verdeutlicht, wie sich gegenüber Anforderungen verhalten wird und welche Formen der Problemverarbeitung zur Verfügung stehen. Es können Orientierungen und Ressourcen herausgearbeitet werden, die für die Entwicklungsverläufe Relevanz haben (vgl. Kremer, 2007).

Dieser Studie liegt das Theoriekonzept der Salutogenese zugrunde. Bedingungen von Gesundheit und der sie schützenden Faktoren stehen im Zentrum des Ansatzes von Antonovsky (1997). Gesundheit und Krankheit sind nicht mehr einander ausschließende und getrennt zu klassifizierende Zustände, sondern sie sind „Extrempole eines multidimensionalen Kontinuums“ (ebd., S. 15), zwischen denen sich das Befinden des Menschen bewegt. Der Organismus ist dabei ständig störenden Faktoren ausgesetzt, die ihn unter Spannung setzen und seine Ordnung bedrohen. Gesundheit muss so in der Auseinandersetzung mit diesen potentiell krankmachenden Stressoren in einem Fließprozess fortwährend neu aufgebaut werden (vgl. Bengel, 2006).

Die Kraftquelle, die den Menschen widerstandsfähig gegen jegliche Art von gesundheitlichen Belastungen und Störungen macht, ist nach Antonovsky (1997) eine Grundeinstellung zum Leben, die er mit dem Wort Kohärenzgefühl umschreibt. Das Kohärenzgefühl ist „der

zentrale Faktor für die Erklärung gesunderhaltender bzw. gesundheitsfördernder Prozesse“ (Bengel, 2001, S. 28). Je ausgeprägter das Kohärenzgefühl einer Person ist, desto gesünder sollte sie sein bzw. desto schneller sollte sie gesund werden und bleiben. Kern des Konzepts und des Kohärenzgefühls sind nach Antonovsky die gedanklichen Größen der Verstehbarkeit, der Handhabbarkeit und der Bedeutung von Lebensereignissen und deren Zusammenhängen (vgl. Antonovsky, 1997). Anhand sechs ausgewählter Autobiographien sollen Aspekte der Bewältigung eines Lebens und Umgangs mit einer sichtbaren und angeborenen Körperbehinderung herausgearbeitet werden und in ihrer möglichen Relevanz für die wissenschaftliche Ausrichtung der Körperbehindertenpädagogik analysiert und diskutiert werden.

Methode

Auswahl der Autobiographien

Der Studie liegt das Textmaterial von sechs Autobiographien von Menschen, vier Männer und zwei Frauen, zugrunde: Es handelt sich um Werke von Brown (1982), Crossley und McDonald (1990), Lapper (2008), Radtke (1994), Saal (1992) sowie Schmidt (2004). Da es inzwischen eine Vielzahl an Autobiographien körperbehinderter Menschen gibt, musste eine Auswahl getroffen werden. Als erstes hierbei relevantes Kriterium galt eine angeborene Körperbehinderung und damit ausschließend eine später erworbene oder später auftretende Körperbehinderungen (z. B. Querschnittslähmung, Schädel-Hirn-Trauma oder progrediente Schädigungen) der Autobiographinnen und Autobiographen. Dieses Merkmal begründet sich in

der zentralen Fragestellung der Studie der Behinderungsbewältigung: Es ist davon auszugehen, dass später erworbene oder auftretende Schädigungen zusätzliche und andere die Identität betreffende Aufgaben an die Menschen in der Bewältigung stellen: Erlernte, über einen langen Zeitraum ausgeführte Fähigkeiten gehen plötzlich oder schleichend verloren im – Unterschied zu Fähigkeiten, die nie ausgeführt werden konnten (vgl. z. B. Schlüter, 2006; Daut, 2005). Die Ursache und Ausprägung der vorliegenden Schädigung war grundsätzlich nicht festgelegt, zeigt jedoch mit angeborener Hirnschädigung (dreimal), fehlenden bzw. verkürzten Extremitäten und der Glasknochenerkrankung mit Kleinwuchs ein für die Körperbehindertenpädagogik insofern klassisches Spektrum, als Heterogenität präsentiert wird, Veränderungen im äußeren Erscheinungsbild deutlich sichtbar sind und die Mobilität eingeschränkt ist. Das Alter der

Autobiographinnen und Autobiographen teilt sich mit 60er und 30-/40er Geburtsjahrgang des letzten Jahrhunderts in zwei Gruppen auf, womit auch evtl. gesellschaftliche und medizin-technologische Veränderungen berücksichtigt werden konnten. Fast alle Autobiographinnen und Autobiographen haben durch die Medien und persönliches Engagement einen bedeutenden Bekanntheitsgrad erreicht. Bei allen Autobiographien macht sich eine positive Lebenseinstellung bemerkbar, die sich auch im Schreibstil und sprachlichen Formulierungen ausdrückt: Die Autobiographien sind spannend und packend geschrieben. Sie sind allesamt in deutscher Sprache erschienen.

Auswertungsmethodik

Die Auswertung der sechs Autobiographien erfolgt anhand einer qualitativen In-

Tab. 1: Ausgewählte Autobiographien mit Kerndaten

Name	Geburtsjahr/ Nationalität	Erfasster Lebens- zeitraum/Jahre	Buchtitel
Christy Brown	1932 Irland	Bis ca. 1954, 22 Jahre	"Mein linker Fuß"
Annie McDonald	1961 Australien	Bis 1984, 23 Jahre	"Licht hinter Mauern – die Geschichte der Befreiung eines behinderten Kindes"
Alison Lapper	1965 England	Bis ca. 2003, 38 Jahre	"Ich nehme mein Leben selbst in die Hand – Autobiographie einer Optimistin"
Peter Radtke	1943 Deutschland	Bis ca. 1994, 39 Jahre	"Karriere mit 99 Brüchen – vom Rollstuhl auf die Bühne"
Fredi Saal	1935 Deutschland	Bis ca. 1979, 44 Jahre	"Warum sollte ich jemand anders sein wollen?"
Rainer Schmidt	1965 Deutschland	Bis ca. 2004, 39 Jahre	"Lieber Arm ab als arm dran."

haltsanalyse, einer Methode der qualitativen Sozialforschung. Dabei wird sich in den wesentlichen Punkten an dem Ablaufmodell von Mayring (2007) orientiert. Es gilt ein Verfahren „systematischer, qualitativ orientierter Textanalyse zu entwickeln“ mit einem „systematischen, regelgeleiteten Vorgehen“ (ebd., S. 42). Die Materialfülle von sechs Büchern wurde mit der Methode der Zusammenfassung, orientiert an gesetzten Kategorien, reduziert. Die Zusammenfassung wurde in zwei Schritten vollzogen: Im ersten Schritt wurde der Originaltext anhand von Ankerbeispielen den Kategorien zugeordnet, um ihn dann weiter zusammenzufassen und auf wesentliche Merkmale zu reduzieren.

Die Kategorienbildung entwickelte sich zu einem aus den biographischen, entwicklungspsychologischen Eckpunkten, die das Leben jedes Menschen unabhängig von einer Körperbehinderung betreffen, und zum anderen aus den schädigungsspezifischen Reaktionen sowohl gesellschaftlicher Art als auch Spezifika des Autors bzw. der Autorin. Unterkategorien ergaben sich aus dem vorliegenden Textmaterial. Somit konnten folgende neun Kategorien gebildet werden.

- Schädigungsbild mit individueller Ausprägung
- Familie und Kindheit (Geburtsjahr, nationale Herkunft, in Biographie erfasster Lebenszeitraum, familiärer Hintergrund, Geschwister, erste medizinische Prognose, Annahme durch Familie, Heimunterbringung)
- Bildungsweg
- Außerfamiliäre Bezüge in der Jugend
- Beruf (besondere Talente)
- Partnerschaft, eigene Familie
- Einfluss des sozialen Umfelds und Umgang mit Öffentlichkeit, öffentliche Auszeichnung

- Bewertung der eigenen Lebenssituation
- Ziel des Buches und Auswahl des Titels

Grenzen des methodischen Vorgehens können sich dadurch ergeben, dass die Studie weniger einen Interaktionsprozess darstellt. Das Textmaterial ist vorgegeben, zwischen den Autorinnen bzw. Autoren dieser Studie und denen der Autobiographen hat keine Kommunikation stattgefunden. Mayrings (2002) Aussage, „Forschung wird als Interaktionsprozess aufgefasst, in dem sich Forscher und Gegenstand verändern“ (S. 32), kann so nicht nachgekommen werden. Dafür muss die subjektive soziale Realität, so wie sie präsentiert wird, unmanipulierbar als Gegenstand angenommen werden: „Man muss hier die Subjekte selbst zur Sprache kommen lassen; sie selbst sind zunächst die Experten für ihre eigenen Bedeutungsinhalte“ (ebd., S. 66).

Ergebnisse

An dieser Stelle können nicht alle Kategorien ausführlich dargestellt werden. Tabellarische Übersichten mit Konkretisierungen bzgl. der Lebensspezifika der Autobiographinnen und Autobiographen in ihren Eckpunkten und vergleichende Kommentierungen auf teilweise interpretierender Ebene geben einen Überblick (Tabelle 2 und 3).

Alle ausgewählten Autobiographinnen und Autobiographen akzeptieren ihre Schädigung und hadern in keiner Textpassage mit ihr; sie gehört zu ihnen, zu ihrem Körper und zu ihrem Lebensalltag. Stellvertretend für viele Formulierungen sei auf Alison Lapper verwiesen, die die Statue ihres nackten Körpers auf Trafalgar Square als Sinnbild deutet: „Ich halte sie in vielerlei Hinsicht für das ultimative

Tab. 2: (Unter)Kategorien: Schädigungsform, Ausprägung, Kindheit/Jugend

Name	Schädigungsform	Individuelle Ausprägung	Wohnraum in Kindheit/Jugend
Christy Brown	Infantile Cerebralparese, Athetose, schwere Dysarthrie	Linker Fuß für Willkürbewegungen nutzbar; verbale Kommunikation schwer möglich	Familie
Annie McDonald	Infantile Cerebralparese, spastisch-athetotische Form; schwere Dysarthrie	Kann ab Jugendalter im Rollstuhl sitzen und mit Alphatafel kommunizieren	Familie, ab 3. Lebensjahr Heim
Alison Lapper	Phokomelie	Keine Arme und verkürzte Beine	Heim
Peter Radtke	Osteogenesis imperfecta	Vielfache Knochenbrüche, kleinwüchsig, Rollstuhl	Familie
Fredi Saal	Infantile Cerebralparese, Spastik, Dysarthrie	Unsicheres Gangbild, verbale Kommunikation ist eingeschränkt	Familie, ab 7. Lebensjahr Heim
Rainer Schmidt	Amniotisches Bandsyndrom	Keine Unterarme, verkürzter rechter Unterschenkel	Familie

Statement zum Thema Behinderung: dass Behinderung eine ebenso schöne wie anerkennenswerte Form des Lebens sein kann wie jede andere auch“ (Lapper, 2008, S. 255).

Eine erfolgreiche Lebensbewältigung ist weitgehend unabhängig von der Schwere der Körperbehinderung, sie hängt vielmehr davon ab, wie der einzelne Mensch mit seiner Schädigung umgeht. Die Autorinnen und Autoren betonen immer wieder und teilweise auch mit Nachdruck, dass sie sich trotz ihrer Schädigung als „normal“ empfinden. Die Akzeptanz der eigenen Situation ist Voraus-

setzung zu einer erfolgreichen Lebensbewältigung. Auf diesem Fundament kann dann eine Abgrenzung gegenüber sozialen, behindernden Zuschreibungen vorgenommen werden.

Das Angenommensein durch die Familie bzw. durch eine feste Bezugsperson in der ersten Lebensphase ist der grundlegende Faktor einer gelingenden kindlichen Entwicklung und ein Merkmal, das bei fast allen Autorinnen und Autoren zu finden ist. Bei Radtke, Saal und Brown sind es vor allem die Mütter, die in die Fähigkeiten ihrer Kinder vertrauen und für deren gesellschaftliche Akzeptanz kämp-

Tab. 3: (Unter)Kategorien: Med. Prognose, Bildungsgang, Talente

Name	Erste medizinische Prognose	Bildungsgang	Talente
Christy Brown	"hoffnungsloser Fall, schwachsinnig"	Keine Schule, Mutter und Privatlehrer	Malen, Schreiben
Annie McDonald	Geistige Behinderung, kurze Lebenserwartung	Keine Ausbildung bis 16 J., mit 20 J. Examen in Englisch, mit 22 J. Studium der Geisteswissenschaften	Fähigkeit, zu kommunizieren
Alison Lapper	Kaum Lebenserwartung, wahrscheinlich schwachsinnig	O-Level mit 19 J., A-Level mit 25 J., mit 28 J. Abschluss des Kunststudiums	Malen, Kunst
Peter Radtke	Lebenserwartung unter einem Jahr	Privatlehrer bis Volksschulabschluss, mit 25 J. Abitur, mit 33 J. Promotion	Schreiben, Schauspieler in Film und Theater
Fredi Saal	Ratlosigkeit, angenommene Geisteschwäche	Mit 7 J. "Anstaltschule für geistig Behinderte", mit 17 J. Volksschulabschluss, Volkshochschulkurse	Bücher lesen, Schreiben
Rainer Schmidt	Adäquate Hilfsmittelversorgung	Körperbehindertenschule, Abitur, Studium der Volkswirtschaft und Theologie	Tischtennis

fen. Diese „Kämpferrolle“ ist für die Mütter neu, sie hebt sie aus ihrem Alltag heraus. Es müssen jedoch nicht ausschließlich die Mütter sein, auch Bezugspersonen im Heim wie bei Lapper und McDonald können diese Rolle übernehmen. Angemerkt werden muss, dass bei allen Autorinnen und Autoren mit Ausnahme von Schmidt die medizinische Prognose direkt nach der Geburt oder im Laufe der Ent-

wicklung entweder auf eine geistige Behinderung oder kurze Lebenserwartung verwies, bei allen mit Ausnahme von Schmidt wurde von medizinischer Seite eine Heimeinweisung empfohlen. Die Mütter erfuhren den Konflikt der Entscheidung zwischen Kind behalten oder Heimunterbringung sehr rasch nach der Geburt: Die Mutter von Lapper gab ihr Kind direkt in ein Heim, die von McDonald mit

drei Jahren und von Saal mit sieben Jahren. Der Kontakt wurde unterschiedlich intensiv gehalten.

Veranlagungen und Charaktereigenschaften spielen eine entscheidende Rolle, die Autorinnen und Autoren beschreiben sich selbst überwiegend als extrovertiert, kämpferisch und kommunikativ. Dieses mag zwar für Autobiographinnen und -graphen eher selbstverständlich sein, lässt sie jedoch zu Kämpferinnen und Kämpfern für sich selber und zum Teil für andere Personen werden, was sich vor allem durch Beharrlichkeit und Energieinvestitionen auszeichnet. „Schwierigkeiten haben mich schon immer gereizt“ (Radtke, 1994, S. 9) Radtke, Brown und Saal, die in den (Nach)kriegsjahren groß geworden sind, erleben immer wieder die Ablehnung ihrer Person und Fehleinschätzung ihrer Fähigkeiten und müssen für diesen Beweis Energie raubende Umwege gehen. Saal, Lapper und McDonald verbringen viele Jahre im Heim. Heime, die im offiziellen Ruf sehr gut auf Menschen bzw. Kinder mit Behinderung eingehen sollten. Die Schilderungen dagegen können in der heutigen Zeit nur als schockierend bewertet werden, da in der dargestellten Heimerziehung für eine Individualität und für einen personellen Selbstwert nicht nur kein Raum gegeben wurde, sondern das Gegenteil zum Ziel erklärt wurde. Schmidt fällt dabei insofern etwas heraus, als er von der Familie und der Schule „behütet“ mehr Schutz und Stärkung erhält.

Eine wichtige Ressource sind für die Autorinnen und Autoren ihre „Talente“, die ihnen zum einen die soziale Anerkennung sichern und zum anderen ihnen im Bildungsgang bzw. in beruflicher Hinsicht, mit Ausnahme von Schmidt, bedeutsam werden. Das entscheidende Merkmal aller Autoren ist die Fähigkeit zur aktiven

Kommunikation, die es ihnen überhaupt erst ermöglicht, mit ihrer Umwelt in Kontakt zu treten. Insbesondere Saal, Brown und McDonald haben erschwerte Bedingungen aufgrund der schweren Dysarthrie, bedingt durch den schwankenden/erhöhten Muskeltonus, der nicht nur die Extremitäten, sondern auch die Sprechwerkzeuge wie z. B. Zunge, Lippen und Wangen betrifft. Brown und McDonald werden in ihrer aktiven Kommunikation erst sehr spät im Leben professionell unterstützt und haben vorher nur sehr eingegrenzte bzw. gar keine Möglichkeiten der verbalen Kommunikation. Soziale Teilhabe und Annäherungen werden erst in der aktiven Kommunikation möglich. Für sie beide besonders, aber auch für die weiteren Autorinnen und Autoren, ist die Autobiographie selbst eine Bewältigungsstrategie.

Die Buchtitel sind „doppeldeutig“ formuliert bzw. bedienen sich sprachlich stilistischer Mittel: Bis auf die Titel von Saal und McDonald verweisen alle auf die Schädigungsspezifika, machen aber gleichzeitig den positiven Lebensverlauf, der steht auch bei Saal und McDonald im Mittelpunkt, deutlich. „Karriere mit 99 Brüchen“, „Licht hinter Mauern“, „Ich nehme mein Leben selbst in die Hand“, „Lieber Arm ab als arm dran“: Diese Titel beinhalten ein wenig Humoreske mit leicht satirischem Einschlag.

Diskussion

Der wissenschaftliche Wert von Autobiographien wird wie folgt gesetzt: Grundsätzlich stellen sie für die Theorie unverzichtbare Praxiserfahrungen dar. In diesem Beitrag geht es um die Bewältigung von Behinderung, jedoch stellt jede der oben angeführten Kategorien ein eigenes

Themenfeld dar, das für die Körperbehindertepädagogik als Wissenschaft in der Forschung von Interesse ist. Methodisch wird in dieser Disziplin innerhalb der qualitativen Sozialforschung eher mit Interviews nach Leitfaden gearbeitet, damit wird eine bestimmte Fragestellung aus der Gesamtbiographie isoliert, gibt aber bessere Möglichkeiten zu Korrekturen durch Rückfragen und ist aktueller. Wenn Autobiographien mit Interviews der entsprechenden Autorinnen und Autoren zu bestimmten Fragestellungen verbunden werden, wäre der Erkenntnisgewinn von höherer Qualität. Autobiographinnen und Autobiographen mit angeborenen und sichtbaren Körperbehinderungen sind Expertinnen und Experten. Die Frage bleibt offen, ob sie dies ausschließlich in eigener Sache sind.

Bezogen auf die zentrale Fragestellung gilt es Folgendes festzuhalten: Ohne Anspruch auf Repräsentativität geht es in den ausgewählten Autobiographien nicht um die Bewältigung der Schädigung. Salutogenetisch formuliert, ist bei allen Autobiographinnen und Autobiographen ein hohes Kohärenzgefühl bzgl. der Schädigung vorhanden: Die Verstehbarkeit ist vorhanden, da die Schädigung mit zur Körperidentität gehört. Ereignisse, die mit der Schädigung zusammenhängen, können auf diesem Hintergrund erklärt und eingeordnet werden. Die Handhabbarkeit wird im Alltag gelebt, indem körperliche Grenzen akzeptiert und für Probleme Lösungen gefunden werden. „Es waren schließlich wir Kinder, die aus unmittelbarer Erfahrung wussten, wie ein behinderter Körper funktionierte und in welcher Weise wir unseren Körper einsetzen konnten, um das zu tun, was man uns beibringen wollte“ (Lapper, 2008, S. 45). Die Schädigung selber wird weniger als Belastung, sondern mehr als Herausforderung

empfunden, womit auch der Aspekt der Bedeutsamkeit erfüllt ist (vgl. Antonovsky, 1997).

Allerdings müssen Bewältigungsstrategien für die gesellschaftlichen bzw. sozialen Reaktionen gefunden werden: Diese machen die eigentliche Behinderung aus, bzw. lassen die Schädigung überhaupt erst zur Behinderung werden. Damit würde sich das Behinderungsverständnis der Disability Studies bestätigen: Behinderung wird als unscharfer Oberbegriff aufgefasst, der sich aus einer vielfältigen Mischung körperlicher und sozialer Merkmale ergibt, die häufig außer den sozialen Stigmata von Begrenzung, Abweichung und Unfähigkeit nichts gemeinsam haben (vgl. Waldschmidt, S. 2004).

Auf der individuellen Ebene sind die Ergebnisse für die Wissenschaft nicht neu: Eine stabile Mutter-Kind-Beziehung, stabile Beziehungen in der frühen Kindheit, das Vorhandensein und die Förderung von herausragenden Talenten, die Akzeptanz der Schädigung und vielleicht auch genetisch begründete optimale Charaktereigenschaften begünstigen die Bewältigung der Behinderung. Dies sind ebenso Variablen, die für Menschen ohne Schädigung von Bedeutung sind.

Sind diese Autobiographien mit diesen Ergebnissen also nur eine Bestätigung für die Heilpädagogik, hier speziell für die Körperbehindertepädagogik? Kann es dabei bleiben, dass eventuell diese Autobiographinnen und Autobiographen als „Vorbilder“ für eine gelungene Schädigungsakzeptanz und tapferes, energiegeladenes Kämpfertum gegen die Gesellschaft dargestellt werden? Oder muss nicht doch ein wissenschaftliches Umdenken stattfinden, welches diese Ergebnisse nachhaltiger berücksichtigt?

In allen in dieser Studie behandelten Autobiographien geht es um Inklusion

und Segregation. Alle Autorinnen und Autoren haben auf unterschiedlichen Ebenen Segregation kennengelernt und wehren sich gegen diese. In dieser Abwehr und dem Kampf um Inklusion gemäß ihren Bedürfnissen hatten sie wenig persönliche und professionelle Unterstützung.

Heilpädagogik konzentriert sich in ihrer wissenschaftlichen Ausrichtung schwerpunktmäßig auf den beeinträchtigten Menschen und sieht ihn als „förderbedürftig“ an. Menschen ohne kognitive Einschränkungen und mit sozial-emotionaler Stabilität, aber mit motorischen Einschränkungen fallen aus dem Blickwinkel oftmals heraus. Sie selber würden sich nicht als „förderbedürftig“ sehen und wollen gar nicht in den Blickwinkel von Heilpädagogik. Sie werden und sind für ihre Bedürfnisse entweder Einzelkämpfer oder organisieren sich über die Selbsthilfe mit betroffenen Menschen. Ist es nicht Aufgabe von Heilpädagogik, auch dieser Gruppe selbstlos Unterstützung anzubieten? Ist es nicht im Weiteren Aufgabe, mitzuwirken, Gesellschaft so zu verändern, dass z. B. Menschen mit einer Körperbehinderung soziale Stigmata nicht erleben müssen? Gefordert wird also neben dem bisherigen Schwerpunkt einer Förderung der betroffenen Menschen eine deutlichere systemische Veränderung im Sinne des Inklusionsgedankens. Damit muss die inhaltliche Ausgestaltung von Heilpädagogik eine Erweiterung erfahren: Systemische Veränderung kann nur über ein gesellschaftspolitisches Engagement geschehen. Es gibt viele Ansatzpunkte, die an dieser Stelle nur aufgezählt werden können: Stellungnahmen zu ethischen Fragestellungen, z. B. in der Gentechnologie, Finanzierung von Assistenz bei Pflegeabhängigkeit und Körperbehinderung, Umsetzung von Barrierefreiheit auf allen Ebenen, Einforderung von Mitgliedschaften in

Entscheidungsgremien, etc. Dabei geht es um ein gemeinsames Wirken von Wissenschaft und Betroffenen. Es sollen weniger Stellvertreterfunktionen, aber mehr Unterstützerfunktionen ausgeübt werden. Dies kann z. B. über gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit (Kongresse, Stellungnahmen, Demonstrationen, etc.) geschehen. Es gibt bereits kleine Ansätze in diese Richtung, jedoch sind diese noch sehr verhalten, um von einer „öffentlichen Solidarisierung“ im Sinne des Inklusionsgedankens von heilpädagogischer Wissenschaft und betroffenen Menschen zu sprechen.

Abschließend sei mit den Worten von Schmidt eine Möglichkeit der inklusiven Bedeutung von Behinderung angeboten: „Behinderung verstehe ich als ein Hindernis unter vielen anderen, mit denen Menschen leben müssen und leben können. Daher habe ich dieses Buch nicht nur für Menschen mit körperlichen und geistigen Grenzen geschrieben, sondern für alle, die sich mit Grenzen ihres Lebens beschäftigen. Mit diesem Buch möchte ich ihnen Mut machen, sich ihren Grenzen zu stellen“ (Schmidt, 2004, S. 15).

Literatur

- Antonovsky, A. & Franke, A. (1997). *Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: dgvt.
- Bengel, J. (2001). *Was erhält den Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese*. Köln: Verlag Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung.
- Brown, C. (1982). *Mein linker Fuß*. Berlin: Henssel.
- Crossley, R. & McDonald, A. (1990). *Annie – Licht hinter Mauern – Die Geschichte der Befreiung eines behinderten Kindes*. München: Piper.

- Daut, V. (2005). Leben mit Duchenne Muskeldystrophie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Faßbender, K-J. & Schlüter, M. (Hrsg.) (2007). Pflegeabhängigkeit und Körperbehinderung – Theoretische Fundierungen und praktische Erfahrungen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Grohnfeldt, M. (1996). Die Bedeutung der Lebenslaufforschung in der Sprachheilpädagogik. In M. Grohnfeldt (Hrsg.), Lebenslaufstudien und Sprachheilpädagogik (S. 11-34). Dortmund: Modernes Lernen.
- Holdenried, M. (2000). Autobiographie. Stuttgart: Reclam.
- Kramer, R. T. (2007). Biografie und Resilienz. In G. Opp & M. Fingerle (Hrsg.), Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz (S. 79-95). München: Reinhardt.
- Lapper, A. (2008). Ich nehme mein Leben selbst in die Hand – Autobiografie einer Optimistin. München: Blauvalet.
- Mayring, P. (2002). Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim und Basel: Beltz.
- Mayring, P. (2007). Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Weinheim und Basel: Beltz.
- Pauly, K. (2009). Bewältigungsstrategien von Menschen mit einer Körperbehinderung – analysiert anhand ausgewählter Autobiografien. Unveröffentlichte Examensarbeit an der Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät.
- Radtke, P. (1994). Karriere mit 99 Brüchen – Vom Rollstuhl auf die Bühne. Freiburg: Herder.
- Saal, F. (1992). Warum sollte ich jemand anderes sein wollen? Gütersloh: Jakob von Hoddy.
- Schlüter, M. (2006). Lebenszusammenhänge von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen. In Josefs-Gesellschaft, F. Krüger & T. M. Lucas (Hrsg.), Schädel-Hirn-Trauma – Menschen kompetent begleiten (S. 11-17). Olsberg: Eigenverlag.
- Schmidt, R. (2004). Lieber Arm ab als armdran. Was heißt hier eigentlich behindert? Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Von Wilpert, G. (2001). Sachwörterbuch der Literatur. Stuttgart: Körner.
- Waldschmidt, A. (2004). „Behinderung“ revisited – Das Forschungsprogramm der Disability Studies aus soziologischer Sicht. Vierteljahrszeitschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 4, 365-374.

Anschriften der Autorinnen:

KATHARINA PAULY
 Bachemerstr. 191
 50935 Köln
 pauly2709@gmx.de

DR. MARTINA SCHLÜTER
 Humanwissenschaftliche Fakultät
 Department Heilpädagogik und
 Rehabilitation
 Förderschwerpunkt körperliche und
 motorische Entwicklung
 Universität zu Köln
 Klosterstr. 79b
 50931 Köln
 aqk19@uni-koeln.de