



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Was ist normal? Die Bedeutung und Wahrnehmung von Normalität durch Menschen mit Behinderung: Persönliche Einschätzungen bzw. Selbstverständnis von weiblichen Betroffenen des Möbius Syndroms“

verfasst von / submitted by

Franziska Bock, B. A.

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Arts (MA)

Wien, 2021/ Vienna, 2021

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

UA 066 848

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Bildungswissenschaft

Betreut von / Supervisor:

Assoz. Prof.ⁱⁿ Mag^a. Dr.ⁱⁿ Helga Fasching

Danksagung

Ich möchte mich an dieser Stelle bei einigen ausgewählten Personen bedanken, die mich im Entstehungsprozess dieser Masterarbeit begleitet und unterstützt haben, sei es praktisch oder emotional. Als erstes gilt mein herzlicher Dank meiner Betreuerin Frau Assoz. Prof.ⁱⁿ Mag^a . Dr.ⁱⁿ Helga Fasching, die meinem Thema von Anfang an offen und wohlwollend gegenüberstand. Ich bedanke mich für die stete Bereitschaft, Fragen zu beantworten und Unterstützung zu leisten. Gleich im Anschluss möchte ich mich bei meinen fünf Interviewpartnerinnen bedanken, danke für eure Zeit, die Offenheit in den Gesprächen und euer Vertrauen in mich, ohne euch gäbe es diese Arbeit in der Form gar nicht. Der größte Dank gilt aber unzweifelhaft meiner Familie, allen voran meinen Eltern: danke, dass ihr immer an mich glaubt, mich unterstützt, beruhigt und antreibt. Von Herzen Danke an Miri, Dani und Roni fürs Korrekturlesen meiner Arbeit, eure Ideen und motivierenden Worte. Danke an meine Mädels, die sich meine Sorgen und Fortschritte gleichermaßen angehört und mit mir gefühlt haben. Obwohl ich nicht alle aufzählen und erwähnen kann, die in irgendeiner Form zum Entstehen und Gelingen dieser Masterarbeit beigetragen haben, hoffe ich, dass ihr euch angesprochen fühlt und wisst, wie sehr ich eure Unterstützung wertschätze. Danke an alle, die an mich gedacht, mir Energie gegeben und mich bei meinen sämtlichen Auf und Abs begleitet haben!

Eidesstattliche Erklärung

Ich, Franziska Bock, versichere hiermit, dass ich die vorliegende Masterarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe. Die vorliegende Masterarbeit wurde von mir weder im Inland noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt.

Bad Tölz, den

Franziska Bock

Abkürzungsverzeichnis

usw.: und so weiter

bzw.: beziehungsweise

u. a.: unter anderem

vgl.: vergleiche

zit. n.: zitiert nach

Anm.: Anmerkung

sog.: sogenannter, sogenannte

d. h.: das heißt

H. i. O.: Hervorhebung im Original

o. J.: ohne Jahr

et. al.: et alii, et alia

ebd.: ebenda

UN: Vereinte Nationen (United Nations)

BRK: Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen

ICD- 10: International Classification of Diseases and Relational Health Problems
(Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter
Gesundheitsprobleme der Weltgesundheitsorganisation), 10. Ausgabe

Dr.: Doktor

Prof.: Professor

PH: Pädagogische Hochschule

e. V.: eingetragener Verein

sic: wirklich so

S.: Seite

f.: folgende (Seite)

ff.: auf den nächsten Seiten

DNA: Desoxyribonukleinsäure (menschliches Erbgut)

NS: Nationalsozialismus

Hrsg.: Herausgeber

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell nach Mayring (2015)

Abbildung 2: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse nach Mayring (2015)

Inhaltsverzeichnis

Danksagung.....	2
Eidesstattliche Erklärung.....	3
Abkürzungsverzeichnis	4
Abbildungsverzeichnis	4
Inhaltsverzeichnis.....	5
1. Einleitung.....	7
1. 1 Einführung in das Thema.....	7
1. 2 Forschungsinteresse und Forschungslücke.....	10
1. 3 Fragestellung und Ziel der Arbeit	12
2. Relevante Begriffsbestimmungen	13
2. 1 Normalität und Normalitätskonstruktionen	13
2. 2 Behinderung.....	16
2. 3 Möbius Syndrom.....	18
3. Theoretische Rahmenüberlegungen	20
3. 1 Normalisierungstheorien nach Goffman & Link	20
3. 1. 1 Goffmans Stigmatheorie- ein Versuch der Bezugnahme auf das Möbius Syndrom..	20
3. 1. 2 Flexibel-normalistischer und protonormalistischer Ansatz nach Link.....	26
3. 2 Rechtliche Meilensteine in der (aktuellen) Geschichte von Menschen mit Behinderung	28
3. 3 Inklusion	32
3. 4 Soziales Modell von Behinderung	35
3. 5 Disability Studies als Öffnung und Chance eines neuen Blickwinkels.....	36
3. 6 Behinderung und Normalität.....	38
3. 7 Umgang mit Möbius.....	42
3. 8 Operative Korrektur der Facialispaarese- eine versuchte Annäherung an den Normalzustand?	45

4. Forschungsethische Aspekte	46
5. Beschreibung des methodischen bzw. empirischen Vorgehens.....	47
5. 1 Einführung	47
5. 2 Datenauswertung.....	48
6. Verknüpfung der Theorie mit den Ergebnissen	79
7. Ausblick: Möglichkeiten für theoretische und praktische Implikationen.....	87
8. Fazit und Schluss.....	88
9. Literaturverzeichnis.....	93
10. Anhang.....	102

1. Einleitung

Bei diesem ersten Abschnitt handelt es sich um eine Einführung in das Thema, indem die Relevanz des Themas kurz begründet und in gesellschaftliche (Bedeutungs-) Zusammenhänge eingebettet werden soll. Zudem beinhaltet er eine Hinführung zur Fragestellung, wobei der Forschungsstand und die Forschungslücke aufgezeigt werden.

1. 1 Einführung in das Thema

„Die Normalität ist eine gepflasterte Straße, man kann gut darauf gehen - doch es wachsen keine Blumen auf ihr.“ (van Gogh, o. J.) Bereits an diesem Zitat sollte meine Ausrichtung der Arbeit klar werden: die Normalität bildet und bietet uns einen sicheren oder zumindest für unser Gefühl sicher wirkenden Rahmen, an dem wir uns orientieren und festhalten können. Fixiert man sich jedoch zu sehr auf die persönliche Vorstellung einer Normalität, kann es, auch wenn es auf den ersten Blick bequem erscheinen mag, sehr schnell eintönig werden und es besteht die Gefahr, dass die Besonderheit der einzelnen Menschen und des Lebens im Allgemeinen verkannt wird oder leicht verloren geht. Zugrunde liegen die Idee und gleichzeitig bestehende Tatsache der menschlichen Vielfalt, die einerseits mit Faszination und Neugierde, andererseits aber auch mit Unsicherheit im Umgang mit anderen und mitunter auch Angst vor Zurückweisung oder negativen Erfahrungen einhergeht. Eine Konfrontation mit dem, der oder den Fremden beschäftigt den Menschen bereits seit langer Zeit. Es handelt sich hierbei also keineswegs um ein neues Phänomen, da der Mensch als soziales Wesen schon immer auf den Kontakt und Austausch mit anderen Personen angewiesen ist und an und mit ihm gewachsen ist. Vermutlich jeder Mensch hat sich in seinem Leben bereits mindestens einmal die Frage gestellt: Was ist normal? Oder alternativ: kann das normal sein? Menschen mit Behinderung sind solchen Überlegungen wohl noch häufiger ausgesetzt als nicht-behinderte Menschen, da sie diese entweder selbst anstellen (müssen) oder entsprechende Denkmuster bei anderen auslösen, sei es nun beabsichtigt oder nicht. Solche Fragen können gleichzeitig positive und negative Affekte haben, indem Betroffene durch Beurteilungen von außen zu einer anhaltenden Selbstreflexion gedrängt werden, die entweder als Belastung empfunden wird oder aber es kann sich daraus ein stützender und richtungsweisender Rahmen entwickeln bzw. entstehen.

Da ich mich selbst aufgrund meiner eigenen Betroffenheit des Möbius Syndroms tagtäglich mit den Grenzen der Normalität konfrontiert sehe, entstand mein Interesse für das Thema meiner Masterarbeit. Wir leben momentan in einer Zeit, in der vielfältige Möglichkeiten

bestehen, die allerdings auch genauso viele Herausforderungen mit sich bringen. Aus diesem Grund fallen die Selbstpositionierung und Selbstfindung oftmals schwer, was insbesondere für Menschen mit Behinderung gilt, da sie nach wie vor nur einen bedingten Platz in der Gesellschaft eingeräumt bekommen und somit nicht immer überall oder für alle sichtbar sind. „Behinderte werden immer noch als Randgruppe erfasst, müssen vielfach Benachteiligung und Diskriminierung in Kauf nehmen und sind im gesellschaftlichen Leben ebenso wie im öffentlichen Raum nur sehr eingeschränkt präsent.“ (Dederich, 2007: 10)

Vor allem der Körper bzw. das äußere Erscheinungsbild ist in der Moderne stark durch normierte Vorstellungen geprägt (vgl. Hermes, 2007: 70 f.). In unserer heutigen Gesellschaft, die einem stetigen Wandel unterworfen ist, wechseln sich Schönheitsideale und andere Maßgaben, die als normal erachtet und erwartet werden, in schneller Reihenfolge ab. Normen stehen somit auch für etwas klar Positives: sie haben die Kraft, uns einen Rahmen zu geben. Man muss bisweilen auch in Gruppenkategorien denken, um sich orientieren und um Missstände aufdecken zu können. (vgl. Hinz, 2009, zit. n. Ahrbeck, 2017: 98) Weicht jemand von der gesellschaftlichen Vorstellung von Normalität ab, egal in welcher Art und Weise, kann dies erst einmal eine kritische Betrachtungsweise und im schlimmsten Fall eine Abwertung der betroffenen Person zur Folge haben. Dahinter steht, wie später noch genauer ausgeführt wird, Unsicherheit und Irritation, wobei eine ablehnende Haltung auch mitunter aus Selbstschutz praktiziert werden kann. Menschen mit Behinderung werden auch heute oft immer noch nicht als gleichwertig, geschweige denn gleichberechtigt gesehen, was sich auch im Verhalten ihnen gegenüber äußert. (vgl. Hermes, 2007: 69) Problematisch wird es, wenn aus anfangs vielleicht noch temporären und veränderbaren/veränderlichen Einstellungen Stereotype und Vorurteile werden, die häufig von anderen Personen und auch nachfolgenden Generationen unreflektiert übernommen und nicht kritisch hinterfragt werden. Unsere Gesellschaft lebt in meinen Augen aber gerade davon, aus unterschiedlichen Individuen zu bestehen, die sich gegenseitig bereichern und unterstützen können.

Im Leitsatz bzw. in den Zielen der Vereinigung Lebenshilfe e. V. ist zu lesen: „Es ist normal, verschieden zu sein“ (Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., 2021). Auch Annedore Prengel appelliert in ihrem Buch „Pädagogik der Vielfalt“ (vgl. Prengel, 2019) an uns alle, die gegebenen Unterschiede als normal und letztendlich sogar als Mehrwert zu betrachten. Nach Prengel ist es unrealistisch, von einer Gesellschaft mit lauter Gleichen auszugehen. (vgl. Prengel, 2019: 161) Das Ziel sollte also eine Akzeptanz der Unterschiedlichkeit des Menschen sein (vgl. Wocken, 2001, zit. n. Ahrbeck, 2017: 48) Die Problematik der

Andersheit bzw. des Andersseins ist fest im pädagogischen Denken verankert und es wurde bisher noch keine Auflösung des Dilemmas gefunden. (vgl. Prengel, 2019: 5) Dennoch bedeutet die Sichtbarkeit von Behinderung nicht gleich die Sichtbarkeit von behinderten Menschen, oftmals werden sie nach wie vor nicht wahrgenommen und gesellschaftlich gesehen an den Rand gedrängt. Wahrgenommen werden dann lediglich eine Abweichung und Andersheit, jedoch nicht die Person bzw. der Mensch dahinter. (vgl. Dederich, 2007: 10) Diese Problematik wird an späterer Stelle noch ausführlicher behandelt.

Eben diese Andersartigkeit gibt immer wieder Anstoß für die Entstehung von Stereotypen. Stereotype bilden und manifestieren sich im Prozess der Sozialisation, was bedeutet, dass man sich, pragmatisch ausgedrückt, danach richtet, was man schon kennt bzw. von seinen Eltern und der Umwelt im Verlauf der Sozialisation bekommen hat. Dabei erfährt man erstmals die soziale Welt, die durch verschiedene Prozesse produziert wird (vgl. Hort, 2007: 83). Behinderung bedeutet also, ebenso wie die Normalität, den Versuch einer Kategorisierung, also das Bestreben, etwas genauer fassen und in ein Schema einpassen zu können. Trotz der bereits in Ansätzen dargelegten hohen Relevanz der Normalität gibt es auch Faktoren, die zu einer zumindest teilweisen Abkehr vom Normalitätsgedanken führen. Seelmeyer (2008) stellt sogar die Frage nach einem Ende der Normalität in den Raum. Dazu trägt, nach der modernisierungstheoretischen Perspektive, die Entstehung der modernen Gesellschaft mit ihren vielfältigen Entwicklungs- und Entscheidungsmöglichkeiten einen großen Teil dazu bei. Diese Entwicklung geht mit einer zunehmenden Fokussierung auf das Individuum und der Individualität einher. (vgl. Seelmeyer, 2008: 169 ff.) Viel zu häufig wird dabei übersehen, was die oftmals vorschnelle Kategorisierung und das Absprechen der Normalität mit den betroffenen Menschen mit Behinderung macht, wie sich das unter Umständen negativ auf ihr Selbstbild sowie das Wohlbefinden und die psychische Gesundheit auswirkt. (vgl. Möllhoff, 1994: 37, zit. n. Kaltenborn, 2007: 67) Andererseits braucht man in meinen Augen aber gerade in Zeiten vielfältiger Möglichkeiten einen Halt und Orientierungsrahmen, der durch die Normalität ein Stück weit vorgegeben werden kann. Dies wird besonders dann deutlich, wenn man sich vor Augen führt, dass auf den einzelnen Personen hohe Erwartungen lasten, die ihre angeblichen Freiheiten schnell wieder ins Gegenteil verkehren können. (vgl. Seelmeyer, 2008: 171) In Bezug auf mein Forschungsvorhaben bedeutet das, dass uns Kategorisierungen und Einschätzungen oft nicht bewusst sind bzw. nur in bestimmten Situationen explizit reflektiert werden. Dennoch lösen sie bei den betroffenen Personen oft negative Gefühle aus. Diese sollen im Rahmen meiner

Forschung genauer er- und hinterfragt werden. Ebenso wird versucht, eigene Normalitätskonstruktionen in Relation zu Erfahrungen mit gesellschaftlichen Erwartungen zu setzen.

1. 2 Forschungsinteresse und Forschungslücke

Mein Forschungsinteresse gründet sich erst einmal darauf, dass ich selbst vom Möbius Syndrom betroffen bin und somit auch auf die persönlichen Erfahrungen, die damit einhergehen. Zudem lassen sich in unserer Gesellschaft, vor allem auch im Kontext der Sozialen Arbeit, seit einigen Jahren verstärkt Normalisierungstendenzen ausmachen, die oftmals nicht hinterfragt werden (vgl. Seelmeyer, 2008: 17 f.). Als besonders interessant empfinde ich es deswegen, zu untersuchen, ob und wie sich Vorstellungen von Normalität im (fast) täglichen Zusammensein zwischen Menschen mit und ohne Behinderung zeigen und ausdrücken können. Da, wie vorher bereits erwähnt, die Normalität und die Reflexion darüber sowohl in der Alltagssprache, als auch im wissenschaftlichen Diskurs fest verankert ist, hat die Thematik für mich eine hohe Relevanz und auch Berechtigung im pädagogischen bzw. bildungswissenschaftlichen Kontext. Zur Thematik des Möbius Syndroms existiert, ungeachtet der Seltenheit seines Auftretens, einiges an wissenschaftlicher Forschung. 2014 erschien erstmals ein Buch, das zugleich fachliche Inhalte und persönliche Erfahrungsberichte von Betroffenen vereint (Moebius Syndrom Deutschland e. V., 2014). Eine Betroffene aus dem Verein Moebius Syndrom Deutschland e. V. führt momentan mit Prof. Dr. Gerolf Renner, Professor an der Fakultät für Sonderpädagogik an der PH Ludwigsburg, eine Studie zum Übergang von Menschen mit Möbius Syndrom in den Beruf durch (vgl. Strobel/Renner, 2016).

Zudem findet sich eine klare Lücke in der Forschung von Möbius Syndrom in Verbindung mit Pädagogik bzw. Bildungswissenschaft. Es existieren zwar Artikel über psychosoziale Belastungsfaktoren, die vor allen Dingen im Kinder- und Jugendalter auftreten können (vgl. Sarimski, 1998). Hinsichtlich der Situation in höherem Lebensalter mangelt es eher an Literatur (vgl. Briegel, 2012: 55), weswegen sich erneut eine Berechtigung und Relevanz für meine eigene Forschung ausmachen lässt. Generell dominieren zudem der medizinische Blickwinkel sowie die Ursachen- und Symptomforschung. Nach Briegel (2012) untersuchten die meisten der bisherigen Studien in Bezug auf das Möbius Syndrom die körperlichen Ausprägungen und Symptome. Der neuropsychologische Aspekt wurde hingegen bisher nur sehr selten beleuchtet. Es finden sich zwei Studien zu Verhaltensauffälligkeiten bzw. -

problemen von betroffenen Kindern und Erwachsenen, wobei explizit angesprochen wird, dass es keine Forschung zur Selbstwahrnehmung gibt. (vgl. Briegel, 2012: 55) Dieser Aspekt wird in meiner empirischen Erhebung eine zentrale Rolle spielen.

Da es sich beim Möbius Syndrom um eine sehr seltene, angeborene Behinderung handelt, lassen sich zudem nur wenige Untersuchungen/Erhebungen mit größerer Teilnehmerzahl finden, die sich mit psychologischen und psycho-sozialen Faktoren im Erwachsenenalter beschäftigen. Bogart und Matsumoto (2010) führten eine Studie mit 37 betroffenen Erwachsenen durch, Briegel et al. (2010) untersuchten 31 Kinder und Erwachsene und fügten in ihrer Studie die neuen Aspekte der eigenen Einschätzungen von Angst, Depression und weiteren Persönlichkeitsmerkmalen hinzu. Eine geistige Einschränkung liegt in den meisten Fällen nicht vor. (vgl. Briegel, 2012: 57) Zusammenfassend hielten Briegel et al. (2010) fest, dass Probleme und Schwierigkeiten im sozialen Bereich, vor allem in Interaktionen und Begegnungen mit anderen, am schwersten wiegen und nur mit der eigenen Bereitschaft zur Konfrontation mit den Barrieren, Geduld mit sich und dem Gegenüber und einem möglichst stabilen Selbstkonzept überwunden werden können. Diese Problematik verstärkt sich mit dem Alter, vor allen Dingen, wenn Kindern bewusst wird bzw. sie einschätzen können, dass sie anders sind und eine Einschränkung haben, die soziale Kontakte deutlich erschwert. (vgl. ebd.) Die meisten Betroffenen sehen sich täglich oder zumindest mit hoher Regelmäßigkeit sozialen Problemen und Herausforderungen gegenüber, mit denen sie individuell umgehen müssen. Dafür eignen sich Betroffene Coping- bzw. Bewältigungsstrategien an, die sie in den meisten Fällen gut durchs Leben bringen. (vgl. Meyerson, 2001, zit. n. Briegel et al., 2019: 48) Diese können durch ein stützendes, soziales Umfeld gefördert und aufgefangen werden. Zum Beispiel ist es unerlässlich, die Kommunikation, die sonst über das Gesicht und die Mimik ausgedrückt wird, durch den restlichen Körper, wie durch Gesten oder anhand der Sprache zu kompensieren. (vgl. Bogart et al., 2012: 8)

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass in eigentlich allen bisherigen Forschungen das Thema Normalität nicht bewusst angesprochen und weiterverfolgt wird, dennoch schwingt es in meinen Augen immer implizit irgendwo mit. Daraus ergibt sich für mich die Forschungslücke, die Bedeutung der Normalität in diesem Kontext explizit zu machen und genauer zu hinterfragen. An dieser Stelle legitimiert sich allenfalls mein Forschungsvorhaben der Masterarbeit, da Betroffene am besten über bestimmte, sie selbst betreffende Themen Bescheid wissen (vgl. Dederich, 2007: 21).

1. 3 Fragestellung und Ziel der Arbeit

Aus diesen bisher dargestellten Gedanken entwickelte ich folgende Fragestellung: **„Wie entstehen und gestalten sich individuelle Normalitätskonstruktionen von weiblichen Betroffenen mit Möbius Syndrom vor dem Hintergrund des Fremd- und Selbstverständnisses ihrer Einschränkung?“**

Das Bestreben dieser Masterarbeit war und ist es, die Erfahrungen anderer Betroffener nachzeichnen zu können und diese in den Kontext der Normalität und Normalitätskonstruktionen zu stellen. Zudem erhoffe ich mir auch für mich selbst neue Perspektiven und Einsichten, sowie eventuell klar ausgesprochene, implizite Haltungen. Ich möchte überdies einen Blick darauf werfen, inwiefern Normalitätsvorstellungen von Menschen mit Behinderung von jenen Nicht-Behinderter abweichen oder aber sich ähneln und ergänzen. Zu beachten bleibt allenfalls, dass ich mit meiner Arbeit und dem Sample von fünf Interviews nur eine kleine Menge abdecken kann, man die Ergebnisse also auch immer vor diesem Hintergrund betrachten und in Relation setzen muss. Nichtsdestotrotz strebe ich einen Einblick in die Thematik und das Aufzeigen der Relevanz des Themas Normalität in Verbindung mit dem Möbius Syndrom an. Es soll somit nach Möglichkeit ein Bogen gespannt werden zwischen den eigenen Erfahrungen mit dem Thema Normalität und welchen Einfluss die eigene Biographie auf die individuellen Einstellungen zur Normalität hat. Solche Normalitätsvorstellungen variieren und wandeln sich mit der Zeit, wie ich bereits zuvor mit der engen Kontext- und historischen Verbundenheit angeführt habe. Es soll mit der vorliegenden Arbeit versucht werden, die subjektiven Erfahrungen anderer Betroffener (zumindest ansatzweise) nachzuzeichnen und sie in den (historischen und theoretischen) Kontext der Normalität und Normalitätskonstruktionen zu setzen.

Das erste, nun folgende Kapitel dient der Begriffsbestimmung bzw. der Definition und Definitionsversuchen der für die Masterarbeit zentralen Begriffe Normalität sowie Normalitätskonstruktionen, Behinderung und Möbius Syndrom. Im Rahmen dieses Abschnitts sollen bereits erste Einblicke in die theoretischen Ausarbeitungen, die an späterer Stelle ausführlicher erfolgen, gegeben werden.

2. Relevante Begriffsbestimmungen

Im anschließenden Abschnitt sollen die zentralen Begrifflichkeiten Normalität und Normalitätskonstruktionen, Behinderung und Möbius Syndrom eingeführt und deren Verständnis in dieser Masterarbeit dargelegt werden.

2.1 Normalität und Normalitätskonstruktionen

Zur Normalität lässt sich keine feststehende Definition finden bzw. herstellen. Es gibt vielmehr unterschiedliche Abstufungen, die immer wieder neu verhandelt und bewertet werden, aber keine einheitliche Auffassung. (vgl. Lingenauber, 2013: 165) „Anders ausgedrückt: Die Frage, wer normal und wer behindert ist, wird in verschiedenen Diskursen ständig neu beantwortet.“ (Kelle/Tervooren 2008, zit. n. Lingenauber, 2013: 165) Daher handelt es sich bei den folgenden Ausführungen um Annäherungen und Eingrenzungen, die jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit und Unabänderbarkeit erheben.

„Die Konzepte Norm, Normativität, Normierung, Normalität, Normalismus und Normalisierung verweisen auf verschiedene Bedeutungsdimensionen und Kontexte, obwohl sie denselben Wortstamm beinhalten.“ (Schröder/Wrana, 2015: 11) In der römischen Antike wurde der Wortstamm *norma* in Bezug auf Gebäude und architektonische Bauwerke verwendet. Bereits damals galt die sogenannte „norma“ als ein Maß, das anerkannt und (subjektiv und gesellschaftlich) als richtig empfunden oder als solches suggeriert wurde. Cicero setzte den Begriff erstmals auch in sozialen Zusammenhängen ein, wo er die Bedeutung einer „Legitimation von Regeln und Gesetzen“ (Hofmann/Schrader, 1984: 906, Rolf, 1999: 24, zit. n. Schröder/Wrana, 2015: 11) hat. Normen sind in hohem Maße wertend und wertgeleitet, da mit ihr Verhalten und soziale Ordnungen ausgelöst und in weiterer Folge strukturiert werden. Normalität scheint etwas zu sein, was sich durch Quantität legitimiert und deswegen als Maßstab gesetzt wird. Normalität ist zwar nicht immer greifbar, dennoch scheint sie einen Geltungsanspruch und deutlich wahrnehmbare Grenzen zu haben. (vgl. Schröder/Wrana, 2015: 12) Die konkrete Verwendung des Wortes *normal* verortet Link (2006) erstmals im 18. Jahrhundert (vgl. Link, 2006, zit. n. Schröder/Wrana, 2015: 12). Butler (2004) führt aus, dass der Begriff *normalité* im französischen Sprachraum im Jahr 1834 auftauchte, sowie der Ausdruck *normatif* 1868. Zudem formierten sich in Deutschland gegen Ende des 19. Jahrhunderts die sogenannten normativen Wissenschaften. (vgl. Butler, 2004: 49, H. i. O.)

Normalität und Norm als Konzepte unterscheiden sich zudem zunächst hinsichtlich ihrer Verbindlichkeit. Die Norm steht für das Sollen, also einen Zustand oder ein Verhalten, wie Personen zu sein haben oder handeln sollen. Die Normalität wiederum steht für das Sein, also für „eine empirisch gestützte Deskription von Verteilungsmustern, die allerdings im weiteren Verlauf auch als mehr oder weniger verbindlicher Maßstab für die Bewertung von Handlungspraxen herangezogen werden kann“ (Seelmeyer, 2017: 26). Normen beinhalten eine größere Verpflichtung, da ihre Einhaltung angestrebt und bis zu einem gewissen Grad auch erwartet wird. Ist dies nicht der Fall, folgen in bestimmten Bereichen ebenfalls Sanktionen oder es wird soziale Anerkennung entzogen. (vgl. Seelmeyer, 2017: 25 f.) Betrachtet man hingegen die Begriffe Normalisierung sowie Normierung oder Normung, lassen sich mehr Ähnlichkeiten als Unterschiede finden. Ihnen ist die Ausrichtung gemein, Dinge oder Personen vergleichen, einordnen und messen zu wollen. (vgl. ebd.: 26) Normierung bedeutet die Herstellung eines (Vergleichs-) Maßstabs, während Normalisierung auf die sozialen Prozesse und Handlungen verweist, die zur Einhaltung dieser Norm führen (können). (vgl. Kelle, 2013: 18, zit. n. Seelmeyer, 2017: 26) An dieser Stelle möchte ich anmerken, dass es, realistisch gesehen, auf keinen Fall eine übereinstimmende, allgemeingültige Auffassung von Normalität geben kann, da wir alle unsere Umwelt anders wahrnehmen und erleben. Daraus entwickeln sich die verschiedenen Standpunkte und Sichtweisen. Vorstellungen zur Normalität sind nicht nur im individuellen Zusammenhang zu betrachten, da sie stets im gesamtgesellschaftlichen Kontext eingebettet sind und somit also auch Strömungen und historische Ereignisse und Entwicklungen einen großen Einfluss auf die Wahrnehmung von Normalität haben. (vgl. Reimers, 2017: 103) Zudem legt meine Literaturrecherche nahe, dass es sich dabei um einen Ausdruck handelt, der eine hohe individuelle Färbung hat, d. h. jeder und jede definiert Normalität für sich wohl ein bisschen anders. Diese Vorüberlegung soll anhand der eigenen Forschung überprüft und bestenfalls verifiziert werden. Der Begriff der Normalität wird relativ schnell und unüberlegt in der Alltagssprache gebraucht, ohne diesen bewusst zu reflektieren. Unbewusst schwingt er allerdings oft mit und erfährt vielleicht gerade auch deshalb eine große gesellschaftliche Beachtung. (vgl. Lindmeier, 1993: 40)

Menschen mit Behinderung fallen allein schon deswegen aus dem Rahmen, weil sie nicht den Erwartungen der Mehrheitsgesellschaft entsprechen, andere Bedürfnisse haben, aber auch andere, bereichernde Faktoren einbringen können, sofern man dies zulässt. (vgl. Schröder/Wrana, 2015: 12) Diesem Gedankengang folgt bisweilen auch die Pädagogik, wenn sie die Normalität nicht nur als positiv wahrnimmt und bewertet, sondern diese vielmehr

kritisch hinterfragt und um mehr Durchlässigkeit und Möglichkeiten zur Veränderung bemüht ist. Kritisiert werden vor allem die hauptsächlich von der Gesellschaft ausgehenden Konstruktionen und deren unreflektierte Verbreitung, die die Menschen zur Unterordnung unter den Druck der Normalität drängt. Hinterfragt wird selten, da diese Überzeugungen über einen längeren Zeitraum hinweg soziokulturell gewachsen sind. (vgl. Kelle, 2013, zit. n. Schröder/Wrana, 2015: 13)

Das Wort Normalitätskonstruktion setzt sich aus den Begriffen Normalität und Konstruktion zusammen, wobei sich Konstruktion vom lateinischen Wort *construere* ableitet, was so viel wie „zusammenschichten, erbauen, errichten“ (Wortbedeutung.info, 2020) bedeutet. Hacking (1999) fasst eine Konstruktion in verschiedenen Kontexten und Ausprägungs- bzw. Entstehungsformen sowohl als Interpretation, Prozess oder Produkt auf. Zudem wird seine kritische Haltung zu einem scheinbar bestehenden, unabänderlichen Zustand deutlich, der sich in seinen Augen durchaus noch wandeln und verändern kann. (vgl. Hacking, 1999: 19) Es kann damit eine Beschreibung bzw. Bestandsaufnahme der aktuellen Situation gemeint sein, die sich nach Hacking (1999) aber nicht, sofern sie ungewollt oder stark negativ ist, in dieser Art darstellen muss, sondern diese modifiziert und verändert werden kann. Eine Konstruktion ist somit etwas Flexibles, das nicht in der Form, wie es momentan vorliegt, akzeptiert oder hingenommen werden muss. (vgl. ebd.) Menschen mit Behinderung sollten beispielsweise die Kraft und Möglichkeiten haben, den ersten Eindruck, den andere von ihnen haben, zu korrigieren, damit diese bestenfalls die Möglichkeit haben, eigene Normalitätsvorstellungen anzupassen oder zu erweitern. Wie bereits erwähnt, können uns Konstruktionen dabei helfen, die für uns komplexe Welt einfacher und begreifbarer zu machen. In Bezug auf die Kombination von Normalität und Behinderung bedeutet das, dass der Maßstab für die Normalität so gesetzt wird, dass Menschen mit Behinderung ausgeschlossen und abgewertet werden. Normalitätskonstruktionen entstehen, in ihrer Gesamtheit betrachtet, als Reaktion des Individuums auf seine oder ihre Umwelt und Lebenswelt. Dieser Gedanke wird später an anderer Stelle vertiefend aufgegriffen.

2. 2 Behinderung

Analog zu den eben angeführten Gedanken zur Normalität existiert nach Dederich (2009: 15) auch für den Begriff der Behinderung bis heute keine feststehende bzw. einheitliche Definition. Dies hat zur Folge, dass es sich nach wie vor um ein diffuses und diskursives Konzept handelt. In der Heil- und Sonderpädagogik gibt es unterschiedliche Erklärungsansätze für Behinderung, beispielsweise das medizinische oder das soziale Modell (vgl. Waldschmidt, 2005: 26). Aus Platz- und Relevanzgründen konzentriere ich mich verstärkt auf das soziale Modell von Behinderung, da es der Ausrichtung der vorliegenden Arbeit entspricht bzw. diese unterstreicht. Dennoch soll eine Entwicklungskurve des Begriffes mit den verschiedenen Einflüssen dargestellt werden. Daher erscheint es mir wichtig, zu konstatieren, dass nicht ein Modell als das einzig Wahre gesehen werden kann und sollte. Es besteht vielmehr die Notwendigkeit einer Kombination der verschiedenen Deutungsmuster und Lesarten, die alle kritisch hinterfragt werden sollten. (vgl. Waldschmidt, 2005: 16 ff.) In der Realität existieren auch Mischformen, die sich gegenseitig beeinflussen.

Trotz der Tatsache, dass der Behinderungsbegriff noch nicht letztendlich geklärt ist, habe ich für meine Masterarbeit eine, in meinen Augen passende, Definition gefunden: „Ein Mensch ist behindert, wenn erstens eine unerwünschte Abweichung vorliegt und wenn zweitens deshalb die soziale Reaktion auf ihn negativ ist.“ (Cloerkes, 2007: 8) Diese Definition beinhaltet für meine Masterarbeit zentral erscheinende Punkte, auf die ich immer wieder zurückkommen werde. Die unerwünschte Abweichung interpretiere und beziehe ich in diesem Fall ganz klar auf die subjektive und gesellschaftliche Wahrnehmung der Normalität.

Biewer (2017) verortet den Ursprung des Begriffs *Behinderung* bzw. dessen erstmalige, bewusste Verwendung im pädagogischen Kontext in den 1960er Jahren, vor dem Hintergrund des Sozialrechts. Doch erst in den 1970ern manifestierte sich der Behinderungsbegriff, vor allem durch Bleidicks „Pädagogik der Behinderten“ (Bleidick, 1972, zit. n. Biewer, 2017: 43) und rückte somit endgültig ins Zentrum des bildungswissenschaftlichen Fachdiskurses. (vgl. Biewer, 2017: 43) An der Vielschichtigkeit und Komplexität des Begriffs änderte dies freilich nichts, was sich auch heute noch durch eine Vielzahl an Synonymen sowie Be- und Umschreibungen ausdrückt. Bach (1999) beispielsweise verwendet stattdessen den Begriff der Beeinträchtigung (vgl. Bach, 1999, zit. n. Biewer, 2017: 44).

Auch Lindmeier (1993) steht dem Ausdruck kritisch gegenüber, da er zu sehr auf einen Defekt hinweisen würde, der nur von der Person selbst, nicht aber von dessen Umwelt ausgehen würde. Er kritisiert vor allem die fehlende relationale Komponente. (vgl. Lindmeier, 1993, zit. n.

Biewer, 2017: 45 f.) „Lindmeiers Kritik am Behinderungsbegriff führt nicht zu dessen Ablehnung, sondern sie sensibilisiert für Probleme seiner vielschichtigen Verwendungen und rehabilitiert ihn damit für einen reflektierten Umgang im Fachgebiet der Heilpädagogik.“ (Biewer, 2017: 46) Genau an diesem Punkt zeigt sich erneut die Wichtigkeit eines möglichst sensiblen und kritischen Umgangs mit Begrifflichkeiten. Sie sollten nicht willkürlich und inflationär eingesetzt und verwendet, andererseits allerdings auch nicht vorschnell abgelehnt oder verworfen werden. Es sei (erneut) darauf hingewiesen, dass es dabei eine große Diskrepanz zwischen alltagssprachlichem und wissenschaftlichem Gebrauch gibt. Im Alltag, aber auch oftmals in der (heil-) pädagogischen Praxis ist nicht oder zumindest nicht sofort die Zeit, Begriffe angemessen zu reflektieren.

Behinderung ist, wie die Normalität, menschengemacht und ein von außen zugeschriebenes Merkmal, das man besitzt oder nicht (vgl. Brehme, 2017: 51). Solche Fremdeinschätzungen gründen sich oftmals auf Vorurteile und Stereotypen, die nicht hinterfragt oder verifiziert werden (vgl. Hort, 2007). Eine schnelle Einschätzung erscheint wohl oft einfacher als eine kritische, offene und ehrliche Auseinandersetzung mit einer Person oder Personengruppe. Aktuell wird viel Wert darauf gelegt, von Menschen oder Personen mit einer Behinderung zu sprechen, anstatt von behinderten Menschen oder Behinderten. Diese Bezeichnung soll weniger diskriminierend sein. Reflektiert man allerdings die Begrifflichkeiten, könnte man auch argumentieren, dass bei Menschen mit Behinderung die Behinderung speziell betont und als Persönlichkeitsmerkmal zugeschrieben und festgelegt wird. Zudem geht damit die Annahme einher, dass die Behinderung von der Person selbst ausgeht. „Behinderung wurde also als individuelle Eigenschaft einer Person konstruiert, die sich als essentielle Andersartigkeit im Sinne eines Defizits beschreiben lässt.“ (Brehme, 2017: 51) Diese Ausführungen sollten bereits deutlich machen, dass es falsch ist, Begrifflichkeiten und Bezeichnungen als starre Konstrukte oder feststehende Definitionen zu verstehen, vielmehr wandeln sie sich mit der Zeit und den gesellschaftlichen Bewegungen. Nicht nur diejenigen, die von den Zuschreibungen anderer betroffen sind, entwickeln sich weiter, sondern auch diejenigen, die tradierte Ausdrucksweisen verwenden. Ellger-Rüttgardt (2016) weist darauf hin, dass allein die Verwendung der Termini *behinderte* oder *beeinträchtigte* Menschen kritisch und schwierig ist, da die unterschiedlichen Formen und Ausprägungen von Behinderung hochgradig unterschiedlich und somit nicht oder nur schwer miteinander vergleichbar sind. Durch die somit vorgenommene Generalisierung könne zwar ein einfacheres Verständnis und eine Reduzierung der Komplexität erreicht werden, andererseits wird die Individualität somit oftmals überlagert oder verkannt. (vgl. Ellger-Rüttgardt, 2016:

13) Ich verwende in meiner Masterarbeit bewusst mehrere Begrifflichkeiten, da ich noch keine einheitliche Bezeichnung erkennen kann und somit auch ein Stück weit die gesellschaftliche Wirklichkeit abbilden möchte. Ich will somit gleichzeitig kritisch bleiben, als auch ein breiteres Begriffsverständnis zugrunde legen

2.3 Möbius Syndrom

„Das Möbius-Syndrom ist gekennzeichnet durch eine Paralyse der Hirnnerven, die die Gesichtsmimik, die seitlichen Augenbewegungen und oft auch die Zungen- und Sprechmuskulatur beeinträchtigt.“ (Sarimski, 1997: 496)

Erstmals wurde das Syndrom im Jahr 1880 durch Albrecht von Graefe beschrieben, seinen Namen verdankt es allerdings Paul Julius Möbius, der die Erwähnung von Graefes überarbeitete, ergänzte und das Syndrom 1888 umfassender definierte. (vgl. Sjögreen et al., 2001: 197) Er diagnostizierte drei Patienten, die eine beidseitige Facialisparesie aufwiesen (vgl. Gaspar, 2010: 704). Die Zahlen der betroffenen Personen gehen stark auseinander, wobei man zwischen bekannten und unbekanntem, falsch oder gar nicht diagnostizierten Fällen unterscheiden muss. Schätzungen gehen von einer Häufigkeit des Auftretens von 0.0002– 0.002% aller Geburten aus (vgl. Briegel et. al., 2010: 144). Der übereinstimmende Wert, auf die gesamte Geburtenrate bezogen, lautet 0.002% (vgl. Verzijl, van der Zwaag/Cruysberg/Padberg, 2003, zit. n. Strobel/Renner, 2016: 178).

Das Möbius Syndrom ist eine sehr seltene, angeborene Krankheit bzw. Behinderung, die mit einer Facialisparesie, also einer Lähmung bestimmter Gesichts- und/oder Hirnnerven einhergeht. Dieses verbindende Element der Gesichtslähmung, von der alle betroffen sind, führt zu einer Starrheit und Unbeweglichkeit des Gesichtes, wodurch fast keine oder nur wenig Gesichtsausdrücke und Emotionsregungen möglich sind. Vor allen Dingen verhindert das Möbius Syndrom die Fähigkeit zu lächeln, was deutlich vom erwarteten Normalzustand abweicht. (vgl. Bogart/Matsumoto, 2010: 134 f.) Auffallend ist nicht nur das fehlende Lächeln, sondern die in den meisten Fällen nach unten gezogenen Mundwinkel (vgl. Bogart et al., 2012: 2). Dies wird besonders beim Aufeinandertreffen mit anderen Personen deutlich, da in den meisten Fällen kein unvoreingenommener, ungezwungener erster Kontakt möglich ist, aufgrund einer zugleich stattfindenden, negativen Bewertung. Diese Tatsache lässt sich wohl auch damit erklären, dass das Gesicht als eigentlich der wichtigste soziale Ausdrucks- und Kommunikationsfaktor gilt und das andere Aussehen des Gesichtes abstoßende Reaktionen und Unsicherheiten im Umgang mit Betroffenen bewirkt (vgl. Alt, 2012: 7).

Die Schwierigkeit besteht darin, dass einige der über das Gesicht kommunizierten Gefühle oder Empfindungen eine universelle Sprache sind, die geteilt und verstanden wird. Darüber hinaus hat das Syndrom komplexe, vielfältige Ausprägungen, die mit einer Vielzahl von möglichen Begleiterscheinungen und -erkrankungen einhergehen. Oft verbreitete Symptome sind das fehlende räumliche Sehen, die eingeschränkte Augenbeweglichkeit sowie andere körperliche Deformierungen wie beispielsweise Klumpfüße oder das Fehlen einzelner Gliedmaßen. (vgl. Bogart/Matsumoto, 2010: 134 f.)

Wichtig zu betonen ist, dass das Gesicht zwar der Körperteil ist, das am meisten betroffen ist, dennoch dürfen die anderen Einschränkungen nicht dahinter zurückfallen bzw. vergessen werden und es sollte ein ganzheitlicheres Bild und Verständnis angestrebt werden. Die Ursache und Entstehung des Möbius Syndroms ist bislang nach wie vor unklar. Es gibt einige Erklärungsansätze und Theorien, jedoch konnte noch keine von ihnen endgültig bestätigt und nachgewiesen werden. Früher ging man davon aus, dass nahezu kein Zusammenhang mit einer genetischen Störung besteht. Diese Ansicht hat sich allerdings inzwischen gewandelt, sodass eine genetische Ursache nicht mehr ausgeschlossen werden kann. (vgl. Briegel, 2006, zit. n. Bogart/Matsumoto, 2010: 135)

Es wird davon ausgegangen, dass der Embryo bereits im Mutterleib eine Schädigung erfährt. Zudem scheint es nicht so zu sein, dass die Behinderung in Familien weitervererbt wird, es handelt sich wohl vielmehr um eine zufällige Mutation. Eine abschließende Erklärung gibt es noch nicht, die Ursachenforschung dauert also an. Alles in allem bleibt das Syndrom schwer einzuschätzen und zu beschreiben, da es zwar ein verbindendes Element gibt, dieses aber etliche Ausprägungen und Abstufungen hat. Eine weitere Einschränkung, die mit dem Syndrom einhergehen kann, betrifft die Beweglichkeit der Zunge und der Lippen, was Probleme beim Essen, Schlucken und, sehr stark ausgeprägt, bei der sprachlichen Bildung von Lauten zur Folge hat. (vgl. ebd.)

Die Sprache klingt somit anders, für Außenstehende erst einmal befremdlich und oftmals nur schwer verständlich, zumindest wenn sich das Gegenüber keine Mühe gibt, die Betroffenen verstehen zu wollen. Die sprachlichen Schwierigkeiten sollten, wenn möglich logopädisch begleitet werden (vgl. ebd.), denn auch in den Möglichkeiten sprachlicher Ausdruckweise gibt es große Unterschiede von Fall zu Fall. Was dies für Schwierigkeiten auslösen und mit sich bringen kann, wird an anderer Stelle genauer beleuchtet.

3. Theoretische Rahmenüberlegungen

In diesem Abschnitt sollen die wichtigsten, ausgewählten theoretischen Konzepte angeführt und erläutert werden, um ein (etwas) umfassenderes Bild des Zusammenhangs zwischen Normalität und Behinderung, insbesondere dem Möbius Syndrom, zu erhalten.

3. 1 Normalisierungstheorien nach Goffman & Link

Die Ausführungen von Goffman (2014) zum Stigma sowie die flexibel-normalistischen und protonormalistischen Ansätze nach Link (2006) sollen in der Folge einen grundlegenden theoretischen Rahmen dieser Masterarbeit bilden und in den Kontext der Fragestellung eingebettet werden.

3. 1. 1 Goffmans Stigmatheorie- ein Versuch der Bezugnahme auf das Möbius Syndrom

Erving Goffmans Abhandlung über das Stigma setzt gleich auf der Ebene der Individuen an, die vom einem Stigma betroffen, also „von vollständiger sozialer Akzeptierung ausgeschlossen“ (Goffman, 2014: 7) sind und wendet sich somit der Frage zu, was eine Stigmatisierung durch andere für die Betroffenen bedeutet und wie sie damit umgehen (können). Diese Frage fand ebenfalls Einzug in meine Forschung.

Der aus dem Griechischen stammende Begriff *Stigma* bezeichnet in seiner ursprünglichen Wortbedeutung „körperliche Zeichen, die dazu bestimmt waren, etwas Ungewöhnliches oder Schlechtes über den moralischen Zustand des Zeichenträgers zu offenbaren.“ (Goffman, 2014: 9) An dieser Stelle bewahrheitet sich die Bedeutung des ersten Eindrucks und die oftmals auftretende Be- und Verurteilung nach dem äußeren Erscheinungsbild und Aussehen. Durch ein anderes Aussehen erwartet man also schon eine psychische und charakterliche Abweichung der einzelnen Personen. Die Gesellschaft nimmt Kategorisierungen vor, innerhalb derer neue Maßstäbe der Normalität gesetzt werden. (vgl. ebd.: 9 f.) In den Prozess dieser Kategorisierung fließen häufig Vorannahmen und Überzeugungen ein, denen wir uns gar nicht oder nicht in ausreichendem Maße bewusst sind. Goffman sieht darin eine Zuschreibung, die aus der Situation bzw. im Affekt entsteht, was er virtuelle soziale Identität nennt. Lernen wir den betreffenden Menschen dann besser kennen bzw. haben die Möglichkeit, unsere Annahmen und Zuschreibungen über ihn oder sie zu überprüfen und

sollten sich diese dann bewahrheiten, spricht man von der aktuellen sozialen Identität. (vgl. ebd.: 10) Ebenfalls für den Bezug zu meiner eigenen Forschung zum Möbius Syndrom relevant erscheint die Tatsache, dass Goffman eine Unterscheidung macht, ob Außenstehenden die Andersheit bekannt bzw. bewusst ist oder ob dies nicht der Fall ist und die Einschränkung auch nicht auf den ersten Blick sichtbar ist. (vgl. ebd.: 12) Bei Betroffenen des Möbius Syndroms ist die Einschränkung deutlich erkennbar, dennoch muss man die Einschränkung machen, dass die Krankheit so selten ist, dass die anderen meist nur schwer dazu in der Lage sind, diese zu identifizieren und zuzuordnen.

Viele Betroffene könnten im klassischen sozialen Miteinander bestehen, allerdings sorgt die Sichtbarkeit des Stigmas dafür, dass nur noch dieses wahrgenommen wird, ungeachtet der anderen Persönlichkeitsmerkmale. Das Gegenüber reagiert aus Angst und Unsicherheit mit Ablehnung und distanziert sich daraufhin von der entsprechenden Person, denn „es ist in unerwünschter Weise anders, als wir es antizipiert hatten.“ (Goffman, 2014: 13) Diejenigen, die nicht abweichen, werden als „Normale“ bezeichnet. (vgl. ebd.) Den betroffenen Personen wird also von außen ganz stark suggeriert, dass sie nicht den geforderten und erwarteten Standards und Normalitätsvorstellungen entsprechen. Daraufhin sehen sich die Stigmatisierten mitunter gezwungen, sich besonders anzustrengen, um den Erwartungen der anderen zu entsprechen bzw. diese zu übertreffen. (vgl. ebd.: 19) Hinter diesen erzwungenen Kompensationshandlungen steht in sehr vielen Fällen Unsicherheit, die durch die Ablehnung anderer Menschen entsteht. Einen weiteren Faktor stellen die oftmals uneinheitlich und uneindeutig wirkenden Kategorisierungen von außen dar, die zu einer großen Unsicherheit führen kann. Wenn man als Mensch mit Behinderung von anderen freundlich behandelt wird, zweifelt man bisweilen, ob das vom Gegenüber ehrlich gemeint ist, oder ob sie nach wie vor hauptsächlich die körperliche Behinderung sehen. (vgl. ebd.: 24) Menschen mit Behinderung können sich somit nie ganz sicher sein, was andere wirklich von ihnen denken. Der Wunsch nach Anerkennung und Akzeptanz für die eigene Persönlichkeit, mit all den Schwächen und Stärken, eint alle Menschen. Werden diese Hoffnungen zu oft enttäuscht, wird man dauerhaft misstrauisch und fasst nur schwer Vertrauen zu anderen. Es erscheint notwendig, sich immer noch einmal mehr beweisen, zeigen zu müssen, wer und wie man wirklich ist, da dies für Außenstehende hinter dem ersten Eindruck, den das Stigma bei anderen hinterlässt, leicht zu verschwinden scheint.

Personen mit einer sichtbaren Behinderung wird oft nicht zugetraut, bestimmte Dinge beherrschen und ausführen zu können. Aus persönlicher Erfahrung kann ich sagen, dass es

durchaus möglich ist, Menschen positiv zu überraschen, wenn diese andere Erwartungen an die betroffene Person hatten. Dennoch bleibt der Kontakt zwischen Normalen und Stigmatisierten von Unsicherheiten geprägt. Menschen, die bereits diskreditiert wurden, sehen sich dauerhaften Blicken von anderen ausgesetzt, was sich für die Betroffenen so anfühlen kann, als würden sie mehr von ihrem Innersten zeigen (müssen), als sie das beabsichtigt hätten, was „vielleicht am peinlichsten erfahren wird, wenn Kinder ihn {den betroffenen Menschen, Anm. F. B.} einfach anstarren.“ (Goffman, 2014: 26) Zudem bleibt zu unterscheiden, wie offensichtlich und wie schwerwiegend das Stigma bzw. die Einschränkung ist. Goffman schätzt die gewöhnliche Abweichung vom Üblichen als gefährlicher und herausfordernder ein als unübliche Abweichungen vom Gewöhnlichen. (vgl. ebd.: 157)

Stigmatisierte, in meinem Fall Menschen mit Behinderung, erkennen für sich oft einen Mehrwert aus der Tatsache, nicht dem zu entsprechen, was gesellschaftlich als normal gesehen wird. Auch wenn es mit Hindernissen, Schmerz und Leid verbunden ist, entstehen daraus Lernprozesse, die zu persönlichem Wachstum führen können. (vgl. ebd.: 20 ff.) Trotzdem ist es natürlich nicht immer der Fall, dass die eigene Beeinträchtigung als so positiv gesehen und bewertet wird. Manchmal sind der Wunsch und das Streben danach, „normal“ zu sein und behandelt zu werden, so groß, dass die Betroffenen es riskieren, vorsätzliche Täuschungsmanöver durchzuführen, um den anderen zu suggerieren, dass ihre Abweichung keine Rolle spielt (vgl. Goffman, 2014: 96). Es wird auch eine forschungsleitende Frage sein, inwieweit der Wunsch nach Normalität bei den Betroffenen des Möbius Syndroms ausgeprägt ist und welche Emotionen und Handlungen daraus erwachsen und folgen können. Wie bereits ausgeführt, spielen die Sichtbarkeit und die Kenntnis des vorhandenen Stigmas eine große Rolle. Man kann den anderen Menschen, die nicht wissen, wie sie mit einem umgehen sollen und können, vorgreifen und sich selbst enthüllen (vgl. ebd.: 126). Tut man dies, muss man sich bewusst sein, dass es positive und negative Konsequenzen nach sich ziehen kann.

Stigmatisierte Personen sind meist in noch höherem Maße als andere auf ein stabiles Netzwerk und unterstützende Kontakte angewiesen, um einen Orientierungsrahmen und Anhaltspunkt hinsichtlich ihrer Selbstbestimmung bzw. -wahrnehmung und Sozialisation zu erhalten, denn „die Natur eines Individuums, wie es sie sich und wir sie ihm zuschreiben, wird durch die Natur seiner Gruppenanschlüsse erzeugt.“ (Goffman, 2014: 141) Es bleibt zu bedenken, dass eine Kategorie oder Kategorisierung eine mitunter willkürliche, allenfalls aber individuell und subjektiv geprägte Einschätzung darstellt. Zur einfacheren Betrachtung kann man Personen, die ähnliche Merkmale besitzen, einer Gruppe zuordnen bzw. sie formieren

sich auch selbst zu einer Gruppe. (vgl. ebd. 34 f.) Goffman unterstreicht diese spezielle Bindung aber nochmals, denn „in die erste Kategorie sympathisierender Anderer gehören natürlich jene, die sein Stigma teilen“ (Goffman, 2014: 31). Diese finden sich im besten Fall zu Gruppen zusammen, um sich gegenseitig zu unterstützen und Erfahrungen auszutauschen, die in vielen Fällen deutlich beobachtbare Überschneidungen und Parallelen aufweisen. Darüber hinaus weist Goffman zum wiederholten Male auf die Wichtigkeit hin, die stigmatisierten Personen davon zu überzeugen, dass sie genauso menschliche Wesen sind wie die anderen auch. (vgl. Goffman, 2014: 145) Dennoch lässt sich nach wie vor ein Unbehagen beim Umgang mit Stigmatisierten erkennen, was sich in verminderten sozialen Kontakt niederschlagen kann. (vgl. ebd.) Zudem stellt sich die Akzeptanz für Stigmatisierte nach wie vor als unsicheres Konstrukt dar, dessen sie sich nie vollständig sicher sein können. Oftmals wird die Situation anders und vor allem positiver wahrgenommen, als sie sich in Wahrheit präsentiert. Das führt zu einer (Ent-)Täuschung der betroffenen Personen. (vgl. ebd.: 149) Anzumerken ist zudem, dass „Normale“, die Nicht-Stigmatisierten sich nicht auf einen engeren Kontakt und Austausch mit Stigmatisierten einlassen, da sie sich letzten Endes nicht mit der eigenen Verwundbarkeit und Begrenztheit befassen und sich nicht ihren Ängsten stellen können und wollen. (vgl. ebd.: 151)

Man wird vermutlich eher selten von Menschen mit Behinderung bzw. Träger oder Trägerinnen eines andersartigen Merkmals eine dezidierte Erklärung und Einschätzung darüber hören, dass sie anders sind und sich auch so wahrnehmen. Diese Beschreibung der Andersartigkeit kommt von außen, von der Gesellschaft. Einer (möglichst) klaren Definition und Auffassung gehen also gesellschaftliche Aushandlungsprozesse voraus, die zu einem Ergebnis bzw. zu einer Übereinstimmung führen. (vgl. ebd.: 154) Auch, wenn es Abstufungen und Unterschiede im Empfinden und der Wahrnehmung der eigenen Identität und deren Stabilität gibt, kann man durchaus von einer möglichen Empathie zwischen Personen, die nur wenig abweichen und stark stigmatisierten Individuen sprechen. Situationen, in denen sie sich befinden können, ähneln einander und bieten gegenseitige Möglichkeiten eines Orientierungsrahmens. (vgl. ebd.: 157) Auch wenn Goffman mit den Stigmatisierten und den Normalen zwei unterschiedliche Gruppen entwirft und analysiert, darf nicht vergessen werden, wie er auch selbst sagt, dass keine der beiden ohne die jeweils andere auskommt. Es gibt nicht idealtypisch den Normalen oder die Normale bzw. den Stigmatisierten oder die Stigmatisierte. Beide lernen voneinander und vereinen in sich verschiedene Persönlichkeitsmerkmale, die sich aus den zwei Gruppierungen zusammensetzen. (vgl. ebd.: 169 f.) „Der Normale und der Stigmatisierte sind nicht Personen, sondern Perspektiven“

(Goffman, 2014: 170), Perspektiven, die nicht so scharf voneinander abzugrenzen sind und sich vermischen. Die Stigmatisierung sagt also nicht unwiderruflich aus, wie und in welcher Form sich diese darstellt, sondern verweist vielmehr auf die „Häufigkeit, mit der sie eine von ihnen spielt“ (Goffman, 2014: 170). Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass nach Goffman mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede zwischen „Normalen“ und Stigmatisierten auszumachen sind, wodurch sie auch trotz allen Unterschieden gleiche oder ähnliche Situationen erleben und zu meistern haben. (vgl. ebd.: 179) Zudem besteht für die „Normalen“ stets die Gefahr, durch einen unvorhergesehenen Zwischenfall, wie beispielsweise eine erworbene Behinderung oder Krankheit, selbst zur diskreditierbaren bzw. diskreditierten Person zu werden. Man selbst nimmt sich in den allermeisten Fällen als „normal“ wahr, da auch erst einmal der Vergleichsmaßstab fehlt. „Eine Person mit einem Stigma erfüllt nicht die normativen Erwartungen, die andere an sie herantragen. Eine solche Diskrepanz führt zur Abwertung der gesamten Person des Stigmaträgers.“ (Tröster, 2008: 140) Schlechte Beurteilungen von außen führen unweigerlich zu Unsicherheiten und zu einer schlechten Bewertung bzw. negativen Sicht auf das eigene Selbst, d. h. das Selbstkonzept wird stark negativ beeinflusst und man braucht einiges an Selbstvertrauen und im Gegenzug positive Erfahrungen und Bewertungen, um dieses wieder zu stabilisieren. (vgl. ebd.: 141) Goffman versucht, die Ebene sozialer Interaktionen und Kontakte möglichst breit und offen zu betrachten und zu reflektieren, bezieht sich aber dennoch auf unbewusst und im Verborgenen wirkende Normen, „an denen sich die InteraktionspartnerInnen orientieren“ (Reimers, 2017: 69). Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass es sich auch bei Stigmata keineswegs um starre Konstrukte handelt. Vielmehr können sie sich über die Zeit hinweg und im Kontext verschiedener Personengruppen verändern und modifizieren (vgl. Goffman, 2014: 169). Dennoch bleiben auch dauerhafte Einstellungen zurück. Die Einschränkungen bleiben ebenfalls bestehen, egal ob der Merkmalsträger sowie das Umfeld dies bewusst wahrnehmen oder thematisieren oder eben nicht.

Mein erstes Fazit zu Goffman soll die Bedeutung der Beeinflussung von außen auf die eigene Wahrnehmung von sich selbst als Person hervorheben. Eine meiner persönlichen Vorannahmen besteht darin, dass sich die Betroffenen selbst ein gutes Stück weit als „normal“ wahrnehmen. Das muss aber nicht uneingeschränkt bedeuten, die eigene Behinderung zu verleugnen oder andere täuschen zu wollen, wie ich es zuvor von Goffman (2014) angeführt habe. Dennoch gehe ich, auch aus meiner eigenen Erfahrung heraus gesehen, davon aus, dass zu gewissen Zeiten, bei manchen mehr, bei manchen weniger oft, der Wunsch nach Normalität und „normalem“ Aussehen gegeben sein oder auch erst

entstehen wird. Eine Möglichkeit, hinsichtlich des fehlenden Lächelns eine Korrektur bzw. eine, wie ich es an dieser Stelle nennen möchte, Annäherung an den Normalzustand vorzunehmen, bietet eine langwierige Operation. Diese kann auch einige Nebenwirkungen mit sich bringen. Dies wird in einem nachfolgenden Kapitel genauer beleuchtet. Dennoch lese ich persönlich aus Goffman auch die Möglichkeit heraus, die Abweichung für sich selbst zu nutzen und zu einem gewissen Vorteil zu gestalten, also persönliches Wachstum daraus zu ziehen und zu generieren. Die Begrifflichkeit des persönlichen Wachstums stammt eigentlich aus der Traumapädagogik, dennoch möchte ich ihn analog an dieser Stelle verwenden, da das Prinzip in meinen Augen auch in einem anderen Kontext das gleiche bleibt. (vgl. Zöllner et al., 2006: 36 f.)

Wie bereits erwähnt, erscheint es unmöglich, die Theorien rund um den Begriff der Normalität aufzuarbeiten, ohne Michel Foucault mit einzubeziehen. Dieser weitet das Themenfeld der Normalität auf die Konzepte Macht, Wissen und Disziplin aus und bescheinigt diesen einen engen Zusammenhang. Er „beschreibt die Funktionsweise moderner Macht im Sinne einer Normalisierungsgesellschaft, deren Melodie die permanente Normalisierung in Gestalt institutionalisierter und nicht institutionalisierter Normen ist“ (Raab 2014: 1, zit. n. Reimers, 2017: 71). Die Macht wird heute nicht mehr, wie früher üblich, von einzelnen Personen abhängig gemacht/ausgeübt, sondern durch dezentrale gesamtgesellschaftliche Normen ersetzt. Diese Praktik kann manchmal gefährlicher sein als einzelne Machtinhaber, da der Druck von mehreren Seiten kommt und die Strukturen somit flexibler sind. Foucault fasst die Einhaltung der Normen sehr streng, werden diese nicht befolgt, drohen Strafen. (vgl. ebd.: 72 f.) An dieser Stelle soll mit Foucault ein kurzer Rückbezug auf die Theorie Goffmans vorgenommen werden. Foucault lädt die Unterscheidung Goffmans zwischen Normalen und Stigmatisierten bzw. Behinderten machttheoretisch auf, für ihn sind diese „Effekte von Macht/ Wissen – Formationen“ (vgl. Waldschmidt, 2008: 8, zit. n. Reimers, 2017: 74). Auch Goffman bezieht sich auf Machtstrukturen, drückt dies aber nicht explizit so aus, sondern er verortet die Machtausübung mit dem Hintergrund normativer Erwartungen von Körperbildern, die im Austausch mitlaufen. Anders als bei Foucault stehen zwar auch hier Normalitätsvorstellungen dahinter, diese haben aber keine disziplinarischen Folgen. (vgl. ebd.) Normen verkörpern also (oft auch unterschwellige) Machtstrukturen, die Erwartungen an bestimmte Personengruppen enthalten und ausdrücken. Werden diese Vorstellungen nicht erfüllt, folgen nicht immer Sanktionen, die Betroffenen sehen sich allerdings mit sozialer Ablehnung und Unverständnis konfrontiert.

Judith Butler stellt die Frage, wer wir trotz oder mit der Existenz der bestehenden Normen sind oder sein können (vgl. Butler, 2007: 17, zit. n. Rösner, 2014: 182 f.). Ihre These lautet, dass sich die subjektive menschliche Identität nie alleine ausbilden kann, sondern immer in reziproken Interaktionsverhältnissen entsteht, da „sich Subjekte durch das paradoxe Zusammenspiel von Fremd- und Eigensteuerung innerhalb von Wissens-, Macht- und Selbstpraktiken bilden.“ (Rösner, 2014: 182 f.) Zwischen all diesen Einflüssen von außen gilt es, sich selbst zu finden, Eigenverantwortung zu übernehmen und im besten Fall zu sich als Person zu stehen. Positiv dazu beitragen würde die Anerkennung von anderen, die jedoch nicht immer einfach zu erzielen ist. „Es sind die mit Werten, Praktiken und Institutionen verwobenen Subjektivierungen, die soziale Teilhabe regulieren, über Wert und Unwert von Lebensformen entscheiden und die Unterscheidungen in Normalität und Anormalität vornehmen.“ (Rösner, 2014: 183)

Es wird immer noch zu häufig anhand des körperlichen Erscheinungsbildes gemessen und entschieden, wer als vollwertiges menschliches Wesen anerkannt wird und wer nicht, sowie welches Leben Außenstehenden als lebenswert erscheint. Anhand dieser Normvorstellungen werden Menschen mit Behinderung oft be- und verurteilt. (vgl. Butler, 2004: 4) Dabei ist es, den Gedanken Prengels (2019) folgend, essentiell, die Unplanbarkeiten und Unwägbarkeiten des Lebens mit einzubeziehen und somit die Varianz der Lebensformen zu tolerieren, ohne allerdings die grundlegenden Werte, die unsere Gesellschaft und das Zusammenleben strukturieren und erst lebbar machen, komplett aufzuweichen. (vgl. ebd.: 36)

3. 1. 2 Flexibel-normalistischer und protonormalistischer Ansatz nach Link

Im Folgenden möchte ich genauer auf die beiden von Jürgen Link (2006) entwickelten Konzepte bzw. Beschreibungen der Normalität eingehen. Link stützt sich in seinen Ausführungen stark auf Foucault und entwickelt quasi im Anschluss an dessen Überlegungen seine beiden Modelle bzw. Ansätze zur Normalität, die protonormalistische und die flexibel-normalistische Strategie. Es wird betont, dass es sich dabei um zwei unterschiedliche Auffassungen handelt, die sich im Laufe der Zeit entlang der gesellschaftlichen Veränderungen entwickelt hätten, aber trotzdem zusammenwirken, da sie sich auf das gleiche Feld der Normalität beziehen. Die flexibel-normalistische Strömung verortet Link in der Moderne und die protonormalistische in den Anfängen des Nachdenkens über Normalität in der Antike. (vgl. Link, 2006: 53 f.) Das flexibel-normalistische Modell erscheint einem breiteren Verständnis von Normalität zu folgen/zu unterliegen. In ihr schlägt sich die moderne, dynamische Denk- und Lebensweise nieder, die mehr Möglichkeiten, Spielraum

und Vielfalt mit einbezieht, während die protonormalistische Haltung im Einklang mit den historischen Begebenheiten entsteht und aus der Beschäftigung mit diesen erwächst. Beiden ist gemein, dass es wichtig ist, die Grenzen der Normalität zu beachten und einzuhalten. Allerdings lässt es die flexibel-normalistische Strategie zu, sich in die Nähe dieser Grenzen zu bewegen. (vgl. ebd.: 56)

Die moderne Variante beinhaltet Selbstbestimmung, Offenheit und in letzter Konsequenz auch Ehrlichkeit, da wohl ein größeres, umfassenderes Verständnis von Normalität angestrebt wird. (vgl. ebd.: 57 f.) Zudem werden die Menschen als eigenständige Subjekte gesehen, die sich nicht mehr nur von außen fremdbestimmen lassen müssen. Diese Überlegungen hat Link im Anschluss an Foucault formuliert und herausgestellt, an welchen Stellen dieser besonders auf die Konstruktion bzw. den Diskurs von Normen und Normalität eingeht. Foucault entwirft ein homogenes Normalitätsfeld, das erst entstehen kann, wenn man in die soziale Wirklichkeit, in der sich eine hochgradige Heterogenität findet, eingreift und sie operationalisiert. Foucault geht noch weiter und setzt zur Erreichung eines Normalzustandes auf Strafen und Disziplinierung, die sogenannte Disziplinarmacht. (vgl. Link, 2006: 117 f.) Wie bereits erwähnt, sieht Link es als unerlässlich an, sich den Grenzen der Normalität bewusst zu werden, um sie einhalten oder aber austesten zu können, inwieweit man diese zum Verschwimmen bringen kann bzw. inwieweit man sie ausreizen kann. Wenn Foucault in Richtung des flexiblen Normalismus argumentiert, „so bedeutet das ja keinesfalls, daß (sic!) der Normalismus ohne Grenze zwischen den Normalen und den Anormalen auskommen könnte“ (Link, 2006: 123). Vielmehr „lenkt Foucault den Blick also in die Mitte der Normalität, in ihre Kernzone, die von ihrer Grenze am weitesten entfernt ist. Dies entspricht ganz dem Funktionieren des Normalismus selbst.“ (Link, 2006: 123)

Weiterentwicklung, sei sie nun gesellschaftlich oder persönlich, bietet vielfältige Chancen und Möglichkeiten, beinhaltet allerdings immer auch Risiken und Unsicherheiten, die abgewogen und vor allem akzeptiert werden müssen. Einen Anker bietet dabei der Normalismus und die Normalität, wenn man mit schnellen Veränderungen, Aufgaben oder Hindernissen überfordert ist. (vgl. Reimers, 2017: 78 f.) Dies erreicht man, indem die Normalität als Basis nimmt, denn „soll der Fortschritt nicht aus dem Ruder laufen, muss er ständig normalisiert werden.“ (Link 2009: 39, zit. n. Reimers, 2017: 79).

Der flexible Normalismus setzt, im Gegensatz zur protonormalistischen Strategie, einiges an Eigeninitiative voraus. Letztere kann uns dabei unterstützen und helfen, sich zu orientieren

und, sofern es einem passend und nicht überzogen erscheint, normengetreu zu handeln. (vgl. Waldschmidt, 2004: 193, zit. n. Reimers, 2017: 84) Es entstehen in der menschlichen Alltagswelt verschiedene Normalitäten und Normalitätsfelder, die nicht immer eindeutig zuordenbar erscheinen. Individuen verkörpern in ihrem Leben unterschiedliche Rollen, da sie sich in verschiedenen Kontexten und Umwelten aufhalten und bewegen. In diesen Situationen liegen bestimmte Normalitätsvorstellungen zugrunde oder sie entwickeln sich erst aus dem momentanen Zustand heraus. Die Individuen finden Gegebenheiten vor und „sehen sich vor der Aufgabe, sich zu diesen Normalitäten zu verhalten und sich in Normalfeldern zu lokalisieren.“ (Reimers, 2017: 85) Auch in dieser Hinsicht sei auf die Wichtigkeit einer persönlichen, immerwährenden Reflexion verwiesen.

Links wichtige Bezugspunkte, um die Normalität zu erfassen und zu beschreiben, sind die Nähe zur und die Bedeutung der gesellschaftlichen Geschichte und Geschichtsentwicklung sowie die Normalverteilung, um Daten zur Erfassung zu verwenden. Dies bezieht sich auf die zunehmende „Verdatung der Gesellschaft“ (Reimers, 2017: 76). Menschen wurden und werden mehr und mehr anhand von Bezugsgrößen und Daten beschrieben und auch bewertet. Für mich beinhaltet dies gleichzeitig ein zum Teil verkrampt wirkendes Streben nach Absicherung und dem Bedürfnis, möglichst vieles erklären oder im besten Fall verstehen zu können. Hier spiegelt sich gleichzeitig eine Grundproblematik im Umgang mit Menschen mit Behinderung wider, da diese eben nicht zweifelsfrei eingeschätzt oder deren Lebensverläufe vorhergesagt werden können. Das macht Angst und widerspricht dem Drang, alles kontrollieren und vorausplanen zu können.

3. 2 Rechtliche Meilensteine in der (aktuellen) Geschichte von Menschen mit Behinderung

Einen Meilenstein in Richtung der Gleichberechtigung und öffentlichen Wahrnehmung der Rechte von Menschen mit Behinderung stellte die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-Behindertenrechtskonvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung) dar. In Österreich wurde diese 2008, in Deutschland 2009 ratifiziert und gilt seither als verpflichtende, rechtliche Grundlage. (vgl. Biewer, 2017: 9) Über die Einhaltung des Abkommens wacht der sogenannte Monitoring-Ausschuss (vgl. Unabhängiger Monitoringausschuss zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, 2020). Die generelle Zielrichtung muss es sein, „die Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten“ (vgl. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, 2020). Bei

diesen Bestrebungen handelt es sich um einen Prozess, der wohl, trotz allen wichtigen Errungenschaften, die bereits realisiert und implementiert werden konnten, noch relativ am Anfang steht: Denn bis sich die Blickrichtung in allen Gesellschafts- und Lebensbereichen durchgesetzt hat bzw. selbstverständlicher geworden ist, muss oder wird wohl noch einige Zeit vergehen. Dies liegt auch an den wenigen oder selten bestehenden Chancen für gemeinsame Berührungspunkte zwischen behinderten und nicht-behinderten Menschen. Dem widerspricht die UN-BRK „im Hinblick darauf, dass der Einzelne gegenüber seinen Mitmenschen und der Gemeinschaft, der er angehört, Pflichten hat und gehalten ist, für die Förderung und Achtung der in der Internationalen Menschenrechtscharta anerkannten Rechte einzutreten.“ (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, 2017: 7) Rechte, die eigentlich jedem Menschen in gleichem Maße zustehen und somit als normal gelten sollten, erfüllen diesen Anspruch aber häufig nicht. Dies gilt insbesondere, wenn es um benachteiligte Personengruppen geht, wie beispielsweise Menschen mit Behinderung.

Der UN-Konvention ging ein großer Kampf um Anerkennung und erst einmal Beachtung voraus, der auch zum heutigen Zeitpunkt noch längst nicht abgeschlossen ist. Zudem bedeutet eine Ausformulierung von Maßgaben und Vorhaben nicht, dass diese auch in der Realität umgesetzt werden. Ich habe interessehalber mit dem Suchfeld in der UN-Konvention nach den Begriffen „normal“ und „Normalität“ gesucht und keine Ergebnisse bzw. Treffer erhalten. Dies stützt die These, dass Normalität nicht immer als offensichtliches Konstrukt wahrgenommen und behandelt wird. Wie ich persönlich eigentlich die gesamte Inklusionsbewegung verstehe, kann man allerdings die Normalität durchaus als ein Ziel derselben vorgeben. Menschen mit Behinderung soll ein gleichberechtigtes und somit in einer Form normales Leben ermöglicht werden. Dabei stellt sich mir die interessante Frage: Verstehen behinderte Menschen das gleiche unter einem selbstbestimmten Leben wie Menschen ohne Behinderung? Beim Lesen der UN- Behindertenrechtskonvention wird zudem deutlich, dass es noch deutlichen Aufholbedarf hinsichtlich der „normalen“ Rechte für Menschen mit Behinderung gibt. Diese müssen nicht nur für den Moment, sondern auf lange Sicht hinweg implementiert werden. (vgl. Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, 2017: 6)

Der erste und für mich gleichsam wichtigste Grundsatz der UN-BRK spricht davon, „die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit“

(ebd.: 9) zu verwirklichen und umzusetzen. Allein in diesen Zeilen zeigt sich für mich eine klare Ausrichtung an der Herstellung einer Normalität. Wie bereits erwähnt, leben wir in einer Gesellschaft der Vielfalt und profitieren meiner Meinung nach genau von dieser, wenn wir uns darauf einlassen können. Aus diesem Grund sollte „die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit“ (ebd.) ein vornehmliches Ziel darstellen, ebenso wie „in der gesamten Gesellschaft, einschließlich auf der Ebene der Familien, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern.“ (ebd.)

Oftmals sind sich Personen ihrer Voreingenommenheit und stereotypisierendem Verhalten gar nicht bewusst, denn „hierbei zeigt sich der oft „unterschwellige“ Charakter von Vorurteilen und Stereotypen, die in Intergruppenbeziehungen und -konflikten als entweder bewusste oder unbewusste Instrumente der Abgrenzung, Exklusion und Segregation fungieren.“ (Hort, 2007: 12) Personengruppen werden also an den Rand gedrängt, weil man vorgefertigte Meinungen über diese hat. Diejenigen, die sich solche Meinungen bilden, kommen oftmals von außen und können keinerlei oder nur sehr wenig Basiswissen vorweisen. Wie bereits erwähnt, dienen Stereotype den Menschen als Orientierung und Vereinfachung komplexer Zusammenhänge. Man ist in seiner Umwelt stetigen Reizen und Einflüssen ausgesetzt, die man für sich vereinfachen und Wichtiges von Unwichtigem trennen muss. Dabei helfen uns Kategorisierungen und Strukturierung. (vgl. Hort, 2007: 20) Daher verwundert es auch nicht, dass man sich oftmals größerer Kategorien bedient, die einzelnen Individuen und deren Unterschiedlichkeiten aber vergessen oder nicht beachtet werden, d. h. man schließt von einer einzelnen Aussage oder Beobachtung auf die (angenommene) Allgemeinheit dieser Gruppe und erlaubt sich somit, ein vorschnelles Urteil zu bilden. (vgl. ebd.: 14) Stereotype verfestigen sich in der Art und Weise, wenn sie durch Erfahrungen, Erlebnisse oder Begegnungen bestätigt und unterstützt werden. Oftmals reicht nur eine Begebenheit, die dem Stereotyp entspricht, um unreflektiert daran festzuhalten. (vgl. ebd.: 27)

Analog könnte man dies auf Begegnungen mit Menschen mit Behinderung übertragen. Viele empfinden im ersten Kontakt eine große Unsicherheit und auch Ablehnung, die sich bisweilen durch (vermeintlich) schlechte Erfahrungen bestätigt und somit als längerfristige Meinung und Einstellung in den Köpfen manifestiert und festsetzt. „*Normalstandards* in diesem Sinne bedeuten Erwartungen an ein Individuum (in Abhängigkeit seines Alters und Geschlechts), die von ihm oder ihr zu erfüllen sind, um als „normales“ Kollektivmitglied von den anderen

akzeptiert zu werden.“ (Hort, 2007: 46, H. i. O.) Können diese Vorstellungen und Standards nicht erfüllt werden, erfolgt schnell eine Abwertung und Ausgrenzung.

Menschen haben oftmals die Vorstellung, sie könnten es sich durch Vorurteile einfacher machen. Dahinter steht nämlich im Prinzip der Versuch, sich selbst zu orientieren sowie Sicherheit und Souveränität zurückzugewinnen. Zudem fühlen sie sich anderen, auf den ersten Blick schwächer oder unterrepräsentierten Gruppen oder Einzelpersonen, oftmals überlegen. (vgl. ebd.: 61) Vor allem in der modernen Gesellschaft sind wir vielzähligen Erwartungen und Drucksituationen ausgesetzt, in denen man sich beweisen muss.

„Stereotypen und Vorurteile erwachsen meist aus sozialen Situationen, die durch *Konkurrenz* und Unsicherheit sowie durch *Angst vor Macht- und Prestigeverlust* geprägt sind“ (Hort, 2007: 124, H. i. O.).

Vielen fällt es oft schwer, ihre Schwächen einzugestehen und um Hilfe zu bitten, obwohl jeder oder jede früher oder später auf Hilfe von anderen angewiesen sein wird. Menschen mit Behinderung sehen sich, je nach Schwere und Art der Beeinträchtigung, meist schon früh mit ihrer Verletzlichkeit und persönlichen Grenzen konfrontiert. Sie benötigen oftmals mehr Unterstützung als andere. Diese Hilfestellungen können aber definitiv auch übertrieben werden, somit das Gegenteil bewirken und Hilflosigkeit an Stellen maximieren bzw. erst erzeugen, an denen diese objektiv betrachtet nicht vorhanden oder zumindest weniger stark ausgeprägt ist. Dieses Verhalten hat seine Wurzeln in den unterschiedlichen Bewältigungsstrategien, die Menschen im Laufe ihres Lebens entwickeln und die sehr stark von deren Erfahrungen und Erlebnissen, insbesondere im Kontext sozialer Beziehungen und Interaktionen, geprägt sind. Dabei spielt zudem der Wert, den man sich selbst als Person beimisst und die eigene und die Anerkennung von außen eine entscheidende Rolle. (vgl. Böhnisch, 2016: 55)

Wie bereits in der Einleitung erwähnt, besteht die Gesellschaft nach Prengel (2019) nicht aus gleichen Personen, sondern es bildet sich eine heterogene Gruppe bzw. mehrere verschiedene Untergruppen, die sich hinsichtlich ihrer Überzeugungen und Lebensweisen unterscheiden. Die Sonderpädagogik bemüht sich darum, dieser Vielfalt gerecht zu werden bzw. ihr Rechnung zu tragen. Verschiedenheit und das Abweichen von gesellschaftlichen/geläufigen Normen und Vorstellungen wird nicht negativ bewertet, sondern sie wird vielmehr aufgefangen und in passende Kontexte eingebettet. Die zugrunde liegende Vergleichs- und Bezugsgröße, wenn man sie denn so nennen möchte, ist an dieser Stelle nicht die Normalität,

sondern die Heterogenität. Trotzdem finden auch hier Kategorisierungen und Klassifizierungen statt, um fördernde bzw. unterstützende Institutionen und Umwelten finden zu können. Auch wenn diese Einteilungen notwendig erscheinen, um mit der Komplexität der Vielfalt umgehen zu können, beschneiden sie diese letztendlich stets in entscheidendem Maße. Menschen entwickeln sich hochgradig unterschiedlich, da sie in verschiedensten Kontexten und Umwelten aufwachsen und verkehren, weshalb man nicht voraussehen und planen kann, in welche Richtung das einzelne Leben verläuft, auch wenn man sich das oftmals wünschen würde. (vgl. Prengel, 2019: 161)

Besonders die Sonder- und Heilpädagogik beschritt in den letzten Jahren den Weg hin zu einer Disziplin, die den Menschen als Individuum und Person mit all seinen oder ihren Stärken und Schwächen ins Zentrum rückt und sie „in erschwerten Lebenslagen bewusst wahrnimmt und reflektiert, um sie bei der Gestaltung ihrer Persönlichkeit und ihrer Wirklichkeit mit der Zielrichtung soziale Integration, d. h. vollkommene Teilhabe an allen Lebensbereichen der Gesellschaft von Geburt an zu unterstützen“ (Bundschuh, 2002: 101). Die schrittweise Abwendung von der bis dato dominierenden medizinischen Sichtweise auf Behinderung hin zu einer ganzheitlicheren, pädagogisch fundierteren Ausrichtung begann im 19. Jahrhundert, auch wenn sie bis heute noch nicht vollständig vollzogen ist. (vgl. Biewer, 2017: 38) „Das Verhältnis von Medizin und Pädagogik ist nach wie vor sowohl durch Nähe wie durch Abgrenzung bestimmt.“ (Strachota, 2002, zit. n. Biewer, 2017: 38) Daraus lässt sich schlussfolgern, dass sich beide Disziplinen gegenseitig bedingen und, wenn auf eine hinreichende Balance geachtet wird, auch befruchten können. Die medizinische Klassifikation von Behinderung und Krankheiten wird international mittels der International Classification of Diseases and Relational Health Problems, kurz ICD genannt, vorgenommen. In der ICD-10, der 10. Ausgabe der Klassifizierungen, finden sich alle Beeinträchtigungen, die als Krankheit angesehen werden können. Besonders die Kapitel über Psychische und Verhaltensstörungen sowie über Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien haben einen direkten Bezug zu und somit eine Relevanz für die Heilpädagogik. (vgl. Biewer, 2017: 39)

3. 3 Inklusion

Ein mit der Behinderung inzwischen untrennbar verbundener Begriff ist der der Inklusion. Diese Bewegung kann allenfalls als Versuch verstanden/interpretiert werden, Menschen mit Behinderung so in die Gesellschaft einzuführen, dass sie normal und möglichst gleichberechtigt ihren Platz in dieser finden. Der Vorgänger bzw. das vorhergehende Modell,

Menschen mit Behinderung die Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern, stellt die Integration dar. Die Geschichte behinderter Menschen begann erst einmal mit deren Ausgrenzung, auch Exklusion genannt. (vgl. Jantzen, 2010, zit. n. Ellger-Rüttgardt, 2016: 13) Der Weg von der Exklusion hin in Richtung der Inklusion geht keineswegs von heute auf morgen vonstatten, sondern es bedarf „auch eines längerfristigen Mentalitätswandels - wenn nicht das Gegenteil erreicht werden soll“ (Ellger-Rüttgardt, 2016: 13). Eine Veränderung der Einstellung gegenüber anderen Personen und Personengruppen beginnt in den Köpfen der Menschen und muss sich erst langsam/nach und nach im Bewusstsein verankern, um im besten Fall irgendwann selbstverständlich zu werden. Hinzu kommt, dass die historischen Entstehungs- und Wirkungszusammenhänge des Begriffes Inklusion nicht unreflektiert übernommen werden sollten (vgl. ebd.: 10). Denn erst, wenn die historische Dimension erfasst wird, kann man langfristig etwas an Strukturen und Überzeugungen zum Besseren verändern. Wichtig ist es dabei, die Geschichte sichtbar zu machen und nicht zu verdrängen, was vor allen Dingen für die Verbrechen der NS-Behindertenpolitik gilt. „Der Nationalsozialismus ist der bisherige Höhepunkt einer Exklusionspolitik und -praxis gegenüber behinderten Menschen, und er hat seine Auswirkungen bis in die Gegenwart.“ (Ellger-Rüttgardt, 2016: 27) Die Opfer der sogenannten Euthanasie müssen sichtbar gemacht und ihr Andenken bewahrt werden. Geschieht dies nicht, findet in gewissem Maße erneut eine Exklusion statt, da die Augen vor den Gewalttaten verschlossen und die Betroffenen nicht ausreichend gewürdigt oder ernst genommen werden. (vgl. ebd.)

Der Begriff der Inklusion lässt zwei Bedeutungs- und Interpretationsweisen zu, die enge und die weite Fassung. Der enge Inklusionsbegriff entstand vor dem Hintergrund der Sonder- und Integrationspädagogik. Somit richten sich die Maßnahmen zur Ermöglichung von gesellschaftlicher Teilhabe vorwiegend an und nach den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderung. In der Schule und anderen Bildungseinrichtungen sollen somit die Fähigkeiten der Betroffenen gefördert und deren Weiterentwicklung in ihrem eigenen Rahmen unterstützt werden. (vgl. Lindmeier/Lütje-Klose 2015: 7 f.) Hinter diesen Bestrebungen steht ein soziales Verständnis von Behinderung, das das einzelne Individuum in den Fokus stellt (vgl. Biewer/Schütz, 2016: 124 f.). Die weite Fassung strebt ein breiteres Verständnis und das Erreichen von mehreren hilfebedürftigen Zielgruppen an. Es sollen möglichst alle vernachlässigten und marginalisierten Minderheiten miteinbezogen und unterstützt werden. In den letzten Jahren wird die instinktive Gleichsetzung von Inklusion mit Behinderung stark kritisiert und versucht, sich davon zu distanzieren und das Verständnis zu öffnen. (vgl.

Lindmeier/Lütje-Klose, 2015: 8) Es wird angestrebt, weniger Unterscheidungen zwischen auf den ersten Blick benachteiligten und nicht benachteiligten Gruppen zu machen, um Chancengleichheit zu gewährleisten bzw. anzustreben, ohne die individuellen Bedingungen in Vergessenheit geraten zu lassen. Es sollen sowohl ihre Möglichkeiten ausgeschöpft, als auch ihre Grenzen respektiert und bedacht werden.

Das vorhergehende Konzept der Integration wird, sowohl in sprachlicher Hinsicht, als auch in der praktischen Umsetzung, abgelöst durch die Inklusion (vgl. Biewer/Schütz, 2016: 123 f.). „Im Konzept der Inklusion ist nicht mehr die Integration der Minorität in die Majorität das Ziel, sondern eine Schule für alle. {...} Dabei geht es nicht darum, wo das betroffene Kind am besten platziert werden kann, sondern darum, wie das jeweilige Lernsystem an die Erfordernisse aller angepasst werden kann.“ (Feyerer, 2009: 241f., zit. n. Makarova, 2017: 45) Die Inklusion bietet zwar unbestritten einiges an Potential, kann aber auch nicht alles leisten. Vor allen Dingen der Begriff bleibt nach wie vor oftmals unklar und unscharf, bisher liegt, vor allem im bildungswissenschaftlichen Kontext, noch keine eindeutige Definition vor (vgl. Löser/Werning, 2015: 17). „Inklusion ist mithin eine ganze Menge, beispielsweise: ein leerer, multipel instrumentalisierbarer Signifikant; eine modische Formel, die (wissenschafts-)kulturell mittlerweile in bestimmten Feldern bedient werden muss; ein professionelles Karrierefeld; eine aktuelle Möglichkeit, die eigene (wissenschaftliche) Expertise wirksam und öffentlich werden zu lassen.“ (Hazibar/Mecheril, 2016: 2, zit. n. Makarova, 2017: 43)

Als interessanter und relevanter Aspekt erscheint es mir, dass es zusätzlich zu den begrifflichen Unklarheiten des Öfteren zu Problemen bei der Übersetzung kam. In der deutschsprachigen Übersetzung der UN-BRK wurde das Wort Integration fälschlicherweise mit inclusion übersetzt (vgl. Biewer, 2017: 145). „Der deutschsprachigen Übersetzung wurde in den nachfolgenden Jahren von Selbstvertretungsorganisationen behinderter Menschen vorgeworfen, die Normen der Konvention abzuschwächen, um Forderung nach Veränderungen des Bildungssystems und der sozialen Hilfesysteme nicht einleiten zu müssen.“ (Biewer, 2017: 145) Die verwendeten Begriffe waren also von Beginn an strittig und unsicher, da nicht klar war, welche Zielsetzung oder Richtung damit verfolgt und impliziert werden sollte. (vgl. ebd.) Es ist kein neues Phänomen, dass man Menschen durch bestimmte Bezeichnungen und der Verwendung abwertender Begriffe einen nicht unerheblichen psychischen Schaden zufügen kann, wenn diese unhinterfragt angenommen werden. Zudem sollte man sich immer wieder von gängigen Vorstellungen und Überzeugungen lösen, um Raum für Neues zu schaffen. (vgl. Ellger-Rüttgardt, 2016: 8)

„Inklusion schließt immer Reflexion der Überzeugungen und Werte ein, die wir generell in unsere Arbeit einbringen, und darüber, wie wir unser Handeln mit den Werten der Inklusion in Verbindung setzen.“ (Booth et al., 2006: 13) Dieses Zitat bezieht sich hauptsächlich auf das professionelle Handeln bei der Arbeit mit Menschen mit Behinderung, kann allerdings wohl auch vor dem Hintergrund des individuellen und gesellschaftlichen Umgangs mit Betroffenen interpretiert werden. Adäquat und authentisch handeln kann man nur, wenn man auch von den Werten und Leitlinien, die zugrunde gelegt werden bzw. die einen leiten überzeugt ist und dahinterstehen kann. Handelt man gegen die eigenen Überzeugungen, hat das nicht nur Auswirkungen auf das Gewissen und Wohlbefinden, sondern auch auf die Adressaten und Adressatinnen dieser Handlungen. (vgl. ebd.)

Bei allen Bestrebungen bleibt zu bedenken, dass die Inklusion zwar einen wünschenswerten Zielzustand darstellt, deren komplette Umsetzung wohl aber eher im Bereich des Illusorischen oder des Idealistischen anzusiedeln und einzuordnen ist. Somit verhält es sich bei der Inklusion ähnlich wie bei der Normalität. Sie kann uns als wichtiger Leitfaden und als motivierende Richtlinie dienen, sollte aber gleichzeitig nicht überschätzt und zwanghaft eingehalten werden. Gleichzeitig sollte die Gesellschaft versuchen, Menschen, die Unterstützung benötigen, nicht zusätzlich an den Rand zu drängen und sie in ihren Rechten zu bestärken. (vgl. Ellger-Rüttgardt, 2016: 9)

3. 4 Soziales Modell von Behinderung

Das soziale Modell von Behinderung wendet sich vom biologischen ab, welches die (sichtbaren) körperlichen Einschränkungen und Symptome in den Vordergrund stellt und fokussiert stattdessen auf die sozialen Gegebenheiten und Prozesse, die zu einer Behinderung führen. Ein weiterer Unterschied stellt in diesem Fall auch die zeitliche Komponente dar, da eben nicht angenommen wird, dass sich die Behinderung aufgrund einer Krankheit oder anderer körperlicher Beschwerden entwickelt bzw. schon von vornherein besteht, sondern erst durch die Gesellschaft und deren soziale Systeme und Mechanismen erzeugt/hergestellt wird. Diese gesellschaftlichen Strukturen eignen sich für Menschen mit Einschränkungen oftmals nicht, denn sie entsprechen nicht deren Möglichkeiten und Bedürfnissen, wobei es mir wichtig erscheint, den feinen Unterschied zu machen, dass nicht die Betroffenen nicht zu den Gegebenheiten passen, sondern genau umgekehrt. Somit sollte es das Ziel sein, Strukturen dahingehend zu verändern, dass sich mehr Leute darin wiederfinden und somit erreicht werden können. Die aktuelle Praxis sieht allerdings nach wie vor anders aus, sie besteht in

Ausgrenzungspraktiken und der Aufrechterhaltung von Barrieren, egal ob dies unbewusst oder intendiert geschieht. (vgl. Waldschmidt, 2005: 18)

Das soziale Modell, das den Disability Studies zugrunde liegt, bietet wohl den größten Facettenreichtum und einen kritischen Versuch differenzierter Abstufungen und Unterscheidungen von (körperlich) sichtbaren Einschränkungen und gesellschaftlich inszenierten bzw. adressierten Behinderungen. Dadurch wird die „darin implizierte Normalität“ (Brehme, 2017: 8), die immer indirekt mitschwingt, sichtbar gemacht und gleichzeitig zur Disposition gestellt, was Potential für eine Weiterentwicklung und Kritisierbarkeit bedeutet. In diesem Verständnis bedeutet Normalität vor allen Dingen eine Etablierung und Manifestation von gesellschaftlich aufgebauten Machtstrukturen, denen sich Menschen mit Behinderung beugen müssen und unter denen sie zu leiden haben, sofern sie nicht hinterfragt und aufgebrochen werden. (vgl. Brehme, 2017: 8) Somit schlussfolgere ich für mich daraus, dass sich das soziale Modell gleichzeitig weniger Illusionen hingibt, was die Normalität bzw. die idealistische Vorstellung von Normalität betrifft. Die Biologie und Medizin gehen davon aus, die Normalität bzw. Gesundheit oder körperliche Unversehrtheit wiederherstellen zu können, doch stellt sich mir ganz klar die Frage, ob das denn erstrebenswert ist oder überhaupt das Ziel sein sollte. Es gilt vielmehr, sich der gemeinsamen gesellschaftlichen Verantwortung bewusst zu werden, die jeder und jede anderen gegenüber hat. Zudem können und müssen Körper nicht immer nur funktionieren, also sollten Menschen auch nicht allein darüber definiert werden. (vgl. ebd.) Es ist eine gesellschaftliche Aufgabe, das öffentliche Bild von Menschen mit Behinderung zu verbessern und in der weiteren Folge behindernde Strukturen und Mechanismen sichtbar zu machen und zu verändern. (vgl. Priestley, 2003: 7, zit. n. Waldschmidt, 2005: 19)

3. 5 Disability Studies als Öffnung und Chance eines neuen Blickwinkels

Bei den Disability Studies handelt es sich um eine zeitgenössische Ausrichtung, die ihre Wurzeln in den englischsprachigen Ländern hat. Der größte Unterschied zu früheren Auffassungen von Behinderung liegt darin, dass sie den Ursprung dieser als außerhalb der Person und eben nicht als selbst verschuldet wahrnehmen und beschreiben. Für die Disability Studies sind Menschen nicht behindert, sondern sie werden es erst durch soziale Zuschreibungen von außen oder aufgrund ungünstiger Umweltfaktoren. (vgl. Weisser, 2005: 8) Dederich (2007) umreißt den Gegenstand der Forschung wie folgt: „Zentral geht es dabei um die besondere Situation von Menschen, bei denen körperliche, kognitive, sprachliche,

emotionale oder Verhaltenseigenschaften als negativ andersartig wahrgenommen werden; auf der Grundlage tradierter wissenschaftlicher Leitdifferenzen erscheinen diese Eigenschaften als Dysfunktionen, Pathologien oder Anomalien.“ (Dederich, 2007: 9) Menschen mit Behinderung werden in und von der Gesellschaft noch immer als negativ und oft genug als Fremdkörper angesehen. Hier zeigt sich erneut die gegebene Abweichung von Normalitätsvorstellungen, mit der nicht alle adäquat umzugehen wissen. Die Disability Studies streben an, über diesen Punkt der Abwertung hinauszugehen und stattdessen den Blick zu schärfen für die Stärken und Besonderheiten, die Betroffene einbringen können. Um diese Entwicklung in Gang setzen zu können, war es wichtig, dass sich Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die selbst von einer Behinderung betroffen sind, stark machten und somit vom Rand der Gesellschaft in den zentralen Blickwinkel rückten. (vgl. Dederich, 2007: 17)

Diese neue Richtung wirkt allenfalls authentisch und sie scheint aus eigenen Bedürfnissen und Interessen motiviert zu sein, da sie im Rahmen der politischen Behindertenbewegung entstanden, welche für die Rechte für Menschen mit Behinderung eintraten und kämpften, als auch eine Solidaritäts- und Unterstützungsgemeinschaft bildeten (vgl. Dederich, 2007: 17, zit. n. Biewer, 2017: 180). Durch die enge Zusammenarbeit von Politik und Wissenschaft etablierten sich die Disability Studies in beiden Kontexten. Oftmals waren es Betroffene selbst, die ihre Erfahrungen in den wissenschaftlichen Diskurs einbringen und somit Veränderungen in den Denkstrukturen und Wahrnehmungen anstoßen wollten und auch konnten. (vgl. Biewer, 2017: 180 f.) Es kann und sollte somit als normal angesehen werden, für seine eigene Belange einzutreten, denn die betroffenen Personen selbst sind in den meisten Fällen die besten Experten, da sie die Situationen und Probleme, über die sie sprechen und auf die sie aufmerksam machen, selbst schon erlebt haben oder momentan erleben.

Die eigene Verwobenheit und, negativ formuliert, persönliche Befangenheit in bestimmten Situationen hat in meinen Augen gleichzeitig Vor- und Nachteile. Deswegen erscheint es bedeutsam, eine Balance zwischen politischen, für alle Menschen mit Behinderung geltenden und den eigenen Interessen zu finden. (vgl. Dederich, 2007: 17) Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben und in gleichen Kontexten verkehren, können sich besser unterstützen als von außen kommende, unbeteiligt erscheinende Personen (vgl. ebd.: 25).

Die Geschichte, sowohl in gesellschaftlich-sozialer, als auch in theoretischer und wissenschaftlicher Hinsicht, lässt auf ein sehr negatives und beschränkendes Bild von behinderten Menschen schließen. Das medizinisch-biologische Modell von Behinderung und die damit einhergehenden Vorstellungen und Überzeugungen scheinen noch sehr stark in den

Köpfen und im Bewusstsein der Menschen verankert zu sein. Gegen diese Auffassungen wenden sich die Disability Studies, die ein neues Verständnis von Behinderung prägen und vermitteln wollen und es sich zum Ziel gesetzt haben, ein breiteres Verständnis von Behinderung und gleichzeitig eine selbstverständlichere Auseinandersetzung zu erreichen und etablieren. Sie scheuen auch nicht davor zurück, den Begriff der Behinderung bewusst zu verwenden, sondern setzen diesen vielmehr ins Zentrum ihrer theoretischen Konzeptionen. Der neue Blickwinkel soll somit aus einer anderen Perspektive vorgenommen werden, sowie gleichzeitig eine Kritik an den festgefahrenen Strukturen und gesellschaftlichen Überzeugungen darstellen. (vgl. Biewer, 2017: 181 f.) Vor allem in der heutigen Zeit, die sich durch ein immerwährendes Streben nach Weiterentwicklung und Selbstoptimierung auszeichnet, erscheinen die Disability Studies und die in ihr enthaltene Denkrichtung als unabdingbar (vgl. Dederich, 2007: 20 f.).

3. 6 Behinderung und Normalität

Hinter diesem Kapitel steht die Frage und Überlegung, was die Normalität in Bezug auf Behinderung bedeutet oder bedeuten kann. Zu Beginn möchte ich anmerken, dass es den normalen Behinderten bzw. die normale Behinderte nicht gibt. Es gibt (an dieser Stelle bediene ich mich eines Ausdrucks, den der ehemalige Chef meines Vaters in seiner Funktion als langjähriger Vorsitzender der Lebenshilfe Bad Tölz-Wolfratshausen verwendet hat) vielmehr Aushängeschild-Behinderte, die für die Gesellschaft als positive Beispiele dienen (sollen oder können). Dieser Begriff soll keineswegs abwertend gemeint sein oder verstanden werden, ich möchte lediglich zeigen, wie diskrepant die Darstellung und Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung sein kann. Zur scheinbaren „Beruhigung“ der Allgemeinheit werden einige Betroffene beispielhaft sichtbar gemacht, die einerseits typischen Klischees entsprechen, andererseits aber auch nicht so sehr von der Normalität abweichen, als dass es für Außenstehende abschreckend oder belastend wäre. Dass dies keinem realistischen Abbild der (menschlichen) Vielfalt entspricht, steht außer Frage (vgl. Prengel, 2019). Die gesellschaftliche Wahrnehmung konstituiert und entwickelt sich in vielen Fällen aus kommunizierten und alltagssprachlich dargestellten Sachverhalten, Beobachtungen und Einschätzungen. Als zugrundeliegender Maßstab gilt hierfür das Setzen einer (gesellschaftlichen) Norm, an der man sich orientieren soll und die die Einstellungen und Vorstellungen der Mehrheitsgesellschaft beeinflusst. Nach dieser Norm werden die Eigenschaften bewertet und es wird, ob bewusst oder unbewusst, erwartet, dass die anderen Menschen diese Fähigkeiten oder Eigenschaften aufweisen. Behinderte Personen entsprechen

in psychischer, kognitiver, physischer Hinsicht und in ihrem Verhalten nicht immer dieser Norm, weswegen ihnen von außen das Persönlichkeitsmerkmal oder Label einer Behinderung zugesprochen wird, was sie von den normalen bzw. normkonform erscheinenden Menschen unterscheidet. (vgl. Sasse/Moser, 2016: 138)

Doch wer setzt diese Norm? Und mit welcher Berechtigung gehen Menschen wie selbstverständlich davon aus, einen (gefühl) allgemeingültigen Richtwert festlegen zu können? Dieser Frage bin ich in meinen Interviews genauer auf den Grund gegangen, weswegen diese kritische Thematik in den Ergebnissen erneut aufgegriffen wird. Allgemein bleibt für mich festzuhalten, dass, nur weil man selbst für sich entschieden hat, dass ein Verhalten oder eine Persönlichkeitseigenschaft individuell als richtig und passend erscheint, diese von jemand anderes nicht zwangsläufig ebenso erlebt und wahrgenommen werden muss. Man sollte - und dieses Wort sei ganz stark betont - im Leben danach streben, seine eigenen Erwartungen zu erfüllen, diese aber nicht von anderen zu erwarten.

Zusammenfassend bleibt an dieser Stelle festzuhalten, dass Behinderung eine vor allen Dingen für die modernen Zusammenhänge nicht mehr wegzudenkende Kategorie darstellt, die inzwischen im gesellschaftlichen Diskurs und somit auch im alltäglichen Leben angekommen und verankert ist. Lindmeier (1993) thematisiert in diesem Zusammenhang die Wichtigkeit, Behinderung trotz allem nicht als natürliche Kategorie zu verstehen, sondern vielmehr die Verwendung des Begriffs vor seinem gesellschaftspolitischen und humanwissenschaftlichen Hintergrund, dem er entstammt, zu bedenken und zu reflektieren. Dieser Kontext macht den Ausdruck Behinderung zu einem Systembegriff. (vgl. Lindmeier, 1993: 40)

Behinderung ist also eine soziale Konstruktion, die die betroffenen Menschen bremst, ihnen also bestimmte Fähigkeiten abspricht, aber Einschränkungen zuschreibt. Eine Gesellschaft lebt und profitiert vom Austausch zwischen unterschiedlichen Individuen mit verschiedensten Fähigkeiten. Also müssen nicht die Defizite, sondern vielmehr die Stärken, Fähigkeiten, sowie deren Entwicklungsmöglichkeiten in den Blick genommen werden, um diese auszubauen und auf die Zukunft auszurichten. (vgl. Herriger, 2010: 67) Dennoch erscheint auch die Tatsache, dass es sich bei den Begriffen der Behinderung sowie der Normalität um Konstruktionen handelt, strittig, denn Waldschmidt (2003) argumentiert: „Behinderung“ ist keine fixe Kategorie, sondern ein eher „lockerer“ Oberbegriff“ (Waldschmidt, 2003: 13). Das hat zur Folge, dass immer eine Relativität besteht, die bedacht werden muss (vgl. Dederich, 2009: 15 f.). Bei der Normalität handelt es sich also stets um ein Konzept, das nicht für sich

allein gedacht und interpretiert werden kann. Vielmehr ist es ein relativer Ausdruck, der eine Reflexion notwendig macht, bestenfalls „in einem Rahmen, der es erlaubt, die geschichtliche Dimension des Begriffs mitzudenken“ (Reimers, 2017: 61).

Damit einhergehend kann man vor dem Hintergrund der Normalität und Behinderung beobachten, dass in vielen Fällen ein dichotomes Denken vorherrschend ist. Das bedeutet, zu einer Beschreibung findet sich meist ein Gegenteil, wie beispielsweise krank und gesund, männlich oder weiblich, behindert und nicht behindert und normal- anders bzw. anormal. (vgl. Hort, 2007: 109) Unsere Sicht auf andere hängt sehr stark mit unserem Menschenbild zusammen. Nicht immer ist uns dieses explizit bewusst oder präsent, aber es beeinflusst viele unserer Entscheidungen und Interaktionsformen mit. Die dichotome Gesellschaft bzw. die Mehrheitsgesellschaft sieht allerdings eine dringende Notwendigkeit, in Norm und Abweichung zu unterscheiden, da sie sich an Normen, wie sie der Mehrheit entsprechen und von ihr ausgeführt werden, orientiert (vgl. Waldschmidt, 2003: 132). Eine Kategorisierung oder die Herstellung einer eigenen Normalität kann aber auch von der Person selbst ausgehen, man spricht dann von einer Selbstnormalisierung (vgl. Weinmann, 2003: 53). Eine Selbstnormalisierung wird wohl dann angestrebt oder praktiziert, wenn man entweder mit sich selbst nicht zufrieden ist oder sich zu stark außerhalb der gesellschaftlich antizipierten und vorgelebten Normalvorstellungen verortet. Die Kunst besteht in meinen Augen nun darin, abzuwägen und auszubalancieren, inwieweit ein Normalzustand für Menschen mit Behinderung erstrebenswert und zufriedenstellend sein kann, ohne dass dabei die persönlichen Bedürfnisse sowie die menschliche Würde einer jeden Person unterschätzt oder verletzt werden. Es gilt darauf zu achten, was die Betroffenen gerade brauchen, ohne sie gleichzeitig zu überfordern: „Diese doppelte Perspektive auf objektive Lebensbedingungen einerseits und subjektive Bedürfnisse andererseits durchzieht als grundlegendes Element alle Varianten des Normalisierungsprinzips.“ (Beck/Greving 2012, zit. n. Franz/Beck, 2016: 102) Menschen mit Behinderung werden von der Gesellschaft meist negativ als Belastung oder Störfaktor wahrgenommen, was dazu führen kann, dass ihnen nicht die Lebensbedingungen ermöglicht werden, die sie zu einer möglichst freien Entfaltung benötigen. „Normalität als verinnerlichte Wertkategorie dient insbesondere der Legitimation von Diskriminierung behinderter Menschen durch Ausgrenzung, Asylisierung, Degradierung als Kostenlast bis hin zur Negierung ihrer Menschenwürde und ihres Lebensrechts.“ (Degener, 2001: 43 f., H. i. O., zit. n. Danz, 2015: 89) Behinderung ist in unserer Gesellschaft nach wie vor hauptsächlich negativ besetzt, da es häufig an den Kontaktmöglichkeiten und Berührungspunkten fehlt oder, sofern diese gegeben sind, der Kontakt unter falschen Bedingungen zustande kommt oder

stattfindet. Dieser Aspekt soll bei der Interpretation der Ergebnisse genauer beleuchtet und aufgegriffen werden.

Von Menschen mit Behinderung wird in den allermeisten Fällen erwartet, dass sie sich an die gesellschaftlichen Gegebenheiten anpassen. Dies geschieht wohl vor allem mit den Hintergedanken, dass die Betroffenen möglichst nicht weiter auffallen und aus der Reihe tanzen sollen, als das ohnehin bereits der Fall ist. Die Normalität oder vielmehr das Normalisierungsprinzip gilt als Maßstab, nach dem die Betroffenen leben und sich unterordnen sollen. Initiativen, wie beispielsweise die Selbstbestimmt Leben-Bewegung (vgl. Waldschmidt, 2005: 11) tragen durchaus Früchte, haben aber ihre Grenzen, wenn diese angestrebte Lebensweise zu stark repräsentiert und nach außen getragen wird. Somit besteht die Gefahr, dass die Autorität der „nichtbehinderten Dominanzkultur“ (Degener, 2001: 44, zit. n. Danz, 2015: 90) untergraben oder auch nur in Frage gestellt wird, um sich mit der Stärke, die aus ihrer Andersheit generiert werden kann, abzusetzen und eigenständig zu werden. (vgl. Degener, 2001: 44, zit. n. Danz, 2015: 90) Dem stellen sich die Disability Studies entgegen, indem sie die Bedeutung und Wertschätzung von Menschen mit Behinderung propagieren, die sich nicht willenlos und willkürlich unterzuordnen haben. Dabei laufen die Betroffenen allerdings immer Gefahr, von der Mehrheit, die dem Prinzip der Normalität folgt, ausgegrenzt und erniedrigt zu werden. (vgl. ebd.)

Die vermehrte Beschäftigung mit der Normalität ging einher mit der Ausrichtung am Normalisierungsprinzip, das sich in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts von den skandinavischen Ländern über den restlichen europäischen Sprachraum ausbreitete, vor allem in englischsprachigen Ländern. (vgl. Franz/Beck, 2016: 102) Das Prinzip richtet sich nicht unbedingt nach gesellschaftlichen Erwartungen an den Einzelnen, sondern die Gesellschaft soll Lebensbedingungen schaffen, die es Menschen mit Behinderung, aber auch andere unterrepräsentierten und benachteiligten Personen oder Gruppen erlauben, „ein Leben so normal wie möglich zu führen“ (Franz/Beck, 2016: 102). Der erste Schritt einer Veränderung hin zum Besseren muss in diesem Fall nicht von den behinderten Menschen selbst ausgehen, sondern von der Gesellschaft und auch der Politik, die eine Öffnung und einen erleichterten Zugang zu möglichst vielen Bereichen des Lebens strukturell und organisatorisch anstreben sollte. Der Normalitätsdiskurs war von Beginn an stark medizinisch und biologisch geprägt bzw. von diesen beiden Disziplinen dominiert. In medizinischer Hinsicht entsprach die Normalität bis ins 19. Jahrhundert hinein einem Ideal, welches es zu verfolgen und erreichen galt. (vgl. Link, 2009: 113, zit. n. Reimers, 2017: 62) Unterschieden wurde Krankheit und

Gesundheit nach dem normalen Funktionieren des Körpers oder einer pathologischen Auffälligkeit (vgl. Reimers, 2017: 62). Menschen mit einer körperlichen Behinderung würden diesem Verständnis nach eindeutig als pathologisch klassifiziert oder wahrgenommen werden. Zu bedenken bleibt, dass keiner davor gefeit ist, den Status der Normalität zu verlieren, da Behinderungen oder Krankheiten auch erst im Laufe des Lebens erworben werden oder auftreten können (vgl. ebd.: 63) Hinzu kommt die unsichere Zukunftsperspektive, da niemand weiß, was im Leben noch an Herausforderungen, aber auch an Möglichkeiten der Selbstverwirklichung und positiven Erfahrungen auf uns wartet.

3. 7 Umgang mit Möbius

Wie bereits angesprochen, beeinflusst das Möbius Syndrom in vielfältiger Art und Weise etliche Bereiche des Lebens der Betroffenen. Wichtig zu betonen sind dabei nicht nur die Schwierigkeiten, die mit den körperlichen Symptomen einhergehen, sondern vor allem auch die, manchmal nicht auf den ersten Blick sichtbaren Probleme in sozialen Beziehungen oder psychologische Faktoren, die u. a. die Selbstwahrnehmung betreffen. Nicht nur die Fremdwahrnehmung wird durch den starren Gesichtsausdruck erschwert, auch die Verbundenheit und Zugehörigkeit muss über andere Wege aufgebaut oder erhalten werden als über die mimischen Fähigkeiten. (vgl. Strobel/Renner, 2016: 179)

An anderer Stelle wurde bereits betont, dass Unterschiede in der Wahrnehmung und im Umgang mit Menschen mit Behinderung ebenfalls mit der Häufigkeit der Beeinträchtigung und somit der öffentlichen Kenntnis darüber zusammenhängen. Da es sich beim Möbius Syndrom um eine sehr seltene Einschränkung handelt, ist diese dementsprechend der Gesellschaft größtenteils unbekannt und somit nur schwer einschätzbar. (vgl. ebd.) Meiner eigenen Erfahrung nach sind Menschen im Rollstuhl oder mit Down-Syndrom für die Gesellschaft sichtbarer und präsenter, weswegen es anderen wohl bisweilen leichter fällt, mit diesen Personen umzugehen, als mit Menschen mit Möbius.

Generell bleibt festzuhalten, dass nicht nur die Kontaktmöglichkeiten mit anderen, sondern auch die generelle Lebensqualität von Erwachsenen mit Gesichtslähmung erheblich eingeschränkt sein kann (vgl. ebd.). Eine so nicht beabsichtigte, aber durchaus zu beobachtende Verschränkung betrifft die Sorge der Eltern hinsichtlich der möglicherweise verminderten Lebensqualität sowie der Angreifbarkeit und Verletzlichkeit in sozialen Beziehungen. Damit geht oftmals eine überzogene Vorsicht einher, die ihre Kinder zwar schützen soll, allerdings genau das Gegenteil bewirkt und bei Betroffenen schlimmstenfalls

tatsächlich das Gefühl einer massiven Einschränkung ihres Lebens auslöst. (vgl. ebd.: 185) Menschen mit Möbius neigen zu mehr Introvertiertheit und höherer Sensitivität, was den interpersonalen Kontakt betrifft. Dies äußert sich beispielsweise in Gefühlen fehlender Zugehörigkeit und Unerwünschtheit. (vgl. Briegel, 2007, zit. n. Bogart et al., 2012: 2) Wie bereits beschrieben, sind Familienmitglieder und hauptsächlich die Eltern im Idealfall die ersten Bezugspersonen für ihre Kinder. Dies gilt vor allem für Kinder mit einer Behinderung, die mehr Unterstützung und Hilfestellungen benötigen als andere. Die Beziehung zwischen Eltern und Kindern ist von mittelfristiger Dauer, in der Regel mit dem Ziel, sich durch die Erziehung verzichtbar und überflüssig zu machen. Dennoch sollten die Kraft und die Einflussnahme der Familie keineswegs unterschätzt werden, ebenso wie eine stabile Basis, die sie den Kindern bieten kann. „Kinder mit Behinderungen sind oft über viele Jahre eng mit ihren Familien verbunden bzw. abhängig von ihnen“ (Kobelt Neuhaus, 2013: 124), während sich „normale“ Kinder unabhängiger machen bzw. von ihren Eltern lösen können und sollen. Wenn Familien die Versorgung und Fürsorge aufgrund von eigenen, zu hohen externen Belastungsfaktoren oder einer besonderen Schwere der Beeinträchtigung nicht oder nur sehr unzureichend erfüllen können, bedarf es nicht nur Unterstützung und Beratung in medizinischen Fragen oder die Symptomatik betreffend, sondern fast noch wichtiger auch im psychologischen und psycho-sozialen Bereich. Man muss auch über die bestehenden Belastungen und Herausforderungen sprechen dürfen, wofür ein Austausch mit anderen Familien, wie er beispielsweise im Rahmen der Selbsthilfegruppe des Moebius Syndrom Deutschland e. V. ermöglicht und praktiziert wird, als Bereicherung und Entlastung wirken kann. (vgl. Briegel et al., 2019: 48) Nicht zu vergessen sind, bei allen negativen Begleiterscheinungen und zu meisternden Hürden und Herausforderungen, die positiven Aspekte. Diese können beispielsweise der Erwerb von Fähigkeiten, die mit einer Einschränkung einhergehen können, sein. Wichtig ist es, offen dafür zu sein, dies zuzulassen und als positiv anzunehmen und wertzuschätzen. (vgl. Bogart et al., 2012: 5) Jede negative Erfahrung macht einen Menschen stärker, zumal man im Laufe der Zeit eigene Bewältigungsstrategien entwickelt. Diese gestalten sich bei wohl jedem Menschen individuell unterschiedlich. Daher erscheint es mir definitiv falsch, sich ausschließlich auf die Belastungen zu fokussieren. Auch die positiven Seiten bieten durchaus Raum zur Weiterentwicklung.

Goffman geht, wie bereits erwähnt, in seinen Ausführungen stark vom Konzept der Normalität aus, indem er sich auf die (Verhinderung einer Entwicklung) einer normalen Identität bezieht und wie man mit dieser Schwierigkeit umgehen kann. Menschen mit

Behinderung sind Stigmatisierung ausgesetzt, was dazu führt, dass sie ihre Identität in Frage stellen, da sie von anderen abgewertet werden. (vgl. Goffman, 1963: 3, zit. n. Bogart et al., 2012: 2) Möbius-Betroffenen wird nicht zugetraut, aktiv oder in gewohntem Maße an Interaktionen oder Gesprächen zu partizipieren. Dies hängt in erster Linie damit zusammen, dass es für andere schwer einzuschätzen sein kann, wie Personen mit Möbius reagieren und generell auftreten. Diese Unsicherheit erwächst vor allen Dingen aus der Unkenntnis und dem fehlenden Wissen über die Einschränkung. (vgl. ebd.) Genau aus diesem Grund ist eine offene Kommunikation wünschenswert, sofern beide Seiten dazu bereit sind. Diese gestaltet sich allerdings schwierig, denn Bogart et al. (2012) fanden in ihrer Studie heraus, dass Personen, die den Betroffenen das erste Mal begegnen, aufgrund des äußeren Erscheinungsbildes wie gehemmt sind und sich deswegen auch nicht oder nur schwer auf das gesprochene Wort und die Interaktion an sich konzentrieren und einlassen können. Dies sorgt oft für Unwohlsein auf beiden Seiten und verhindert unter Umständen einen erneuten Kontakt. (vgl. ebd.: 7 f.) In pädagogischer Hinsicht essentiell und relevant ist, dass Kinder, die aufgrund einer Fehlbildung des Gesichtes anders aussehen, ein erhöhtes Risiko für Schwierigkeiten in ihrer sozial-emotionalen Entwicklung haben und daher vermehrt Unterstützung benötigen (vgl. Sarimski, 1998: 18).

Wie bereits betont, ist es zu kurz gegriffen, Möbius oder auch jede andere Beeinträchtigung lediglich auf die negativen Aspekte und Auswirkungen zu reduzieren. Sofern man in der Lage war und ist, innere Stärke aufzubauen, kann die Einschränkung einen positiven Effekt auf die Ausprägung der Resilienz bei Herausforderungen und in Stresssituationen sowie auf die Sensibilität und Sensitivität anderen Menschen gegenüber haben. Sich diese Charakterstärke anzueignen, bedeutet einen längeren Prozess und man kann auch nicht immer auf die Eigenschaften zugreifen, da man sich nicht in jeder Situation oder in jedem Kontext gleich wohl fühlt. (vgl. Bogart et al., 2012: 6) Jeder oder jede möchte erst einmal vornehmlich als Person, wie er oder sie im Inneren ist, wahrgenommen und vor allem gesehen werden. Dazu ist es notwendig, hinter die offensichtliche Einschränkung zu blicken, doch für die Betroffenen selbst besteht die Aufgabe darin, sich erst einmal selbst darüber klar zu werden, wer sie mit, aber auch abgesehen von Möbius sind und sein wollen, bevor sie das ausstrahlen und anderen vermitteln können. (vgl. ebd.: 6 ff.) Zurückweisungen und andere schlechte Erfahrungen erschweren die Erhaltung der Resilienz und eine positive Selbstwahrnehmung. Ist man aber über den Punkt hinaus, sich allein über Möbius zu definieren und von anderen definieren zu lassen, generiert man für sich selbst und die sozialen Beziehungen Selbstvertrauen, indem man sich nicht hinter der Behinderung versteckt, sondern diese zwar

nicht verleugnet, aber auch nicht demonstrativ in den Fokus rückt. Sobald sich das Selbstbild in eine positive Richtung verschiebt, verändert sich auch automatisch das eigene Auftreten, was auch dem Gegenüber nicht verborgen bleiben dürfte und somit Eindruck erzeugen kann. Hier liegt die Hoffnung nahe, ernster genommen und als zurechnungsfähiger Mensch anerkannt zu werden. (vgl. ebd.)

3. 8 Operative Korrektur der Facialisparese- eine versuchte Annäherung an den Normalzustand?

Das Lächeln gilt als universell verständliche Kommunikationsebene, weswegen es für normal erachtet und vom Gegenüber erwartet wird. Wie bereits erwähnt, ist die Gesichtslähmung, sei sie nun ein- oder beidseitig, das verbindende Element in Bezug auf das Möbius Syndrom, die Symptomatik, von der alle betroffen sind. Seit einigen Jahren besteht die Möglichkeit, eine freie Muskeltransplantation durchführen zu lassen, um ein „künstliches Lächeln“ zu erzeugen bzw. sich an ein normales, möglichst natürlich wirkendes Lächeln annähern zu können. Dies trägt zudem zu einer Verbesserung der Lebensqualität und einer Erleichterung der verbalen und nonverbalen Kommunikation bei. (vgl. Noah/Dagdelen, 2014: 219) Aufgrund der bereits beschriebenen Vielschichtigkeit in der Ausprägung des Möbius Syndroms kann es allerdings bislang keine eindeutige oder einheitliche operative Lösung geben und auch die Entscheidung gegen oder für eine Operation ist nicht so eindeutig (vgl. ebd.: 226). Zu Beginn steht die Analyse der Hirnnerven mit all ihren vorhandenen, aber auch nicht vorhandenen oder nur eingeschränkt existierenden Funktionen, um auf dieser Grundlage den chirurgischen Eingriff planen und abstimmen zu können. Zu bedenken ist, dass auch Operationen „die differenzierte Feinmotorik der menschlichen Mimik nicht wiederherstellen können“ (Noah/Dagdelen, 2014: 220). Aus Platz- und subjektiv empfundenen Relevanzgründen kann und werde ich an dieser Stelle nicht detaillierter auf die genaue chirurgische Vorgehensweise und die Hirnnerven eingehen, stattdessen möchte ich kurz ein paar Beispiele für mögliche Spendermuskeln nennen. Wie weiter oben bereits erwähnt, wird aus einer bestimmten Körperregion Muskelmasse entnommen, um diese dann ins Gesicht zu transplantieren. Bewährt hat sich die Verpflanzung eines Teils des Muskels aus dem Oberschenkel, zudem möglich ist die Entnahme des kleinen Brustmuskels. Die meisten Transplantationen führen dann auch zu einer sichtbaren Zunahme an Gesichtsbewegungen. (vgl. ebd.: 222) Durch die Seltenheit des Syndroms handelt es sich nach wie vor um einen sehr riskanten und diffizilen Eingriff, der nicht immer maximalen Erfolg garantieren kann. Aufgrund der Sensibilität der Hirn- und Gesichtsnerven kann auch eine Verschlechterung eintreten, die nicht nur körperlich sichtbare,

sondern vor allen Dingen psychische Belastungen nach sich ziehen kann. Dennoch sind die medizinischen Verfahren und Methoden in den letzten Jahren sicherer und zuverlässiger geworden. Betroffene sollten sich dieser Risiken bewusst sein bzw. von den behandelnden Ärzten oder Ärztinnen darüber aufgeklärt werden. (vgl. ebd.: 226)

4. Forschungsethische Aspekte

Bei Interviews sollte man generell darauf achten, nicht zu viel von den befragten Personen zu fordern. Der Interviewer oder die Interviewerin hat Erwartungen und Wünsche, mit denen er oder sie auch unbewusst in das Gespräch hineingeht. Man sollte sich zudem nicht zu sehr an den Leitfaden klammern, sondern den befragten Personen den Raum geben, eigene Ideen einzubringen und bei Bedarf nachfragen zu stellen. (vgl. Hopf, 2005: 358) Es könnte zudem zu Verletzungen von Gefühlen oder zu emotionaler Überforderung kommen, da es sich bei der Reflexion und der Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung um ein doch sehr persönliches Thema handelt. Daher sollen nach bestem Wissen und Gewissen die Grenzen eingehalten und respektiert werden, wenn jemand über einen bestimmten Punkt nicht oder nicht näher sprechen möchte. Eine Besonderheit bei meiner Datenerhebung besteht darin, dass ich alle interviewten Personen seit mehreren Jahren aus unserem Verein bzw. Selbsthilfegruppe kenne und einen mehr oder weniger ausgeprägten, persönlichen Kontakt mit ihnen pflege. Dies kann in meinen Augen zum einen ein Vorteil sein, da während des Interviews vielleicht mehr Offenheit und Vertrauen herrscht, wodurch es zu weniger unangenehmen Situationen kommt wie unter fremden Personen. Andererseits kann sich die persönliche Nähe und die eigene Betroffenheit aber auch als Nachteil erweisen, da ich als interviewende Person bereits gewisse Vorkenntnisse habe, die einen objektiven Blick von außen erschweren und einschränken könnten.

Da es sich bei empirischer Sozialforschung um eine Forschung mit und über Menschen handelt, kommt man nicht darum herum, einige ethische Fragen und Aspekte bedenken oder einhalten zu müssen. (vgl. von Unger et al., 2014: 1 f.) Insbesondere sollen die Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Untersuchungen möglichst geschützt und deren Privatsphäre respektiert werden. Dies lässt sich bei Interviews hauptsächlich durch die Zusicherung einer Anonymisierung und vertraulichen Behandlung und Weiterverarbeitung der Daten erreichen. (vgl. von Unger, 2014: 24) Im vorliegenden Fall besteht zwar, wie bereits oben ausgeführt, ein Vertrauensverhältnis zwischen der Forscherin und den Befragten, dennoch sind auch hier forschungsethische Leitlinien unabdingbar.

Grundlegend lässt sich festhalten, dass die Bedeutung forschungsethischer Fragen in den Sozialwissenschaften bei weitem nicht so groß ist wie beispielsweise in der Medizin. Dies hängt allerdings auch mit der Geschwindigkeit des Forschungsprozesses und der Generierung neuartiger Erkenntnisse zusammen. Die Medizin forscht deutlich schneller und muss somit ihre ethischen Grundsätze häufiger reflektieren und überdenken als die Sozialwissenschaften. Das bedeutet nicht, dass die Begriffe der Moral und Ethik in Bezug auf die Wissenschaft nicht bereits länger in deren theoretischen Diskursen vorhanden waren. Vielmehr ist die konkrete Beschäftigung mit der praktischen Anwendung der Forschungsethik erst seit kurzem in den Fokus gerückt und wird dementsprechend erst seitdem in die Tat umgesetzt. (vgl. von Unger et al., 2014: 4)

5. Beschreibung des methodischen bzw. empirischen Vorgehens

Im folgenden Abschnitt sollen das methodische Vorgehen, sowie die Wahl und Anwendung der Untersuchungs- und Auswertungsmethode der zusammenfassenden, qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) genauer beschrieben werden.

5. 1 Einführung

Das Forschungsfeld wurde von mir selbst bestimmt und eingegrenzt. Der Zugang erfolgte über meine persönlichen Kontakte im Verein Moebius Syndrom Deutschland e. V. Da ich mir, wie ich später noch genauer ausführen werde, das Ziel gesetzt habe, individuelle Einschätzungen zu erforschen und ein tiefergehendes Verständnis von Erfahrungen und Bewertungen zu erhalten, habe ich mich für die qualitative Forschung entschieden.

„Qualitative Forschung zeichnet sich gerade dadurch aus, dass sie ihre Fragestellungen, Konzepte und Instrumente in Interaktion mit dem Forschungsfeld immer wieder überprüft und anpasst.“ (Przyborski/Wohlrab-Sahr, 2014: 3)

Somit erschien mir der Zugang über qualitative Forschung für meine Fragestellung „**Wie entstehen und gestalten sich individuelle Normalitätskonstruktionen von weiblichen Betroffenen mit Möbius Syndrom vor dem Hintergrund des Fremd- und Selbstverständnisses ihrer Einschränkung?**“ flexibler und anpassungsfähiger als die manchmal recht starr wirkende quantitative Forschung.

5. 2 Datenauswertung

Die Auswertung der in den Interviews erhobenen Daten erfolgte mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015). Diese erscheint für meine Forschung/diesen Forschungszugang besonders geeignet, da es mir um individuelle Einschätzungen sowie Erfahrungen geht und Mayring das Material explizit in Verbindung mit dem Kommunikationszusammenhang setzt (vgl. Mayring, 2015: 50). „Ziel der Inhaltsanalyse ist, darin besteht Übereinstimmung, die Analyse von Material, das aus irgendeiner Art von *Kommunikation* stammt. Eine Definition des Begriffs hat jedoch mit einer großen Schwierigkeit zu kämpfen: Inhaltsanalyse beschäftigt sich längst *nicht nur* mit der Analyse des *Inhalts* von Kommunikation.“ (Mayring, 2015: 11, H. i. O.) „Da sie dabei nicht nur Inhalte der Kommunikation zum Gegenstand hat, bleibt der Begriff Inhaltsanalyse problematisch; genauer wäre wohl *kategoriengeleitete Textanalyse*.“ (ebd.: 12 f., H. i. O.)

Egal, welchen Namen man ihr auch verleiht: die Inhaltsanalyse (der Einfachheit halber bleibe ich in der Folge bei diesem Wort) vollzieht sich nach dem allgemeinen inhaltsanalytischen Ablaufmodell, das aus den folgenden neun Schritten besteht, die im unten stehenden Schaubild verdeutlicht werden: Festlegung des Materials, Analyse der Entstehungssituation, Formale Charakterisierung des Materials, Richtung der Analyse, Theoretische Differenzierung der Fragestellung, Bestimmung der dazu passenden Analysetechniken, Definition der Analyseeinheiten, Zusammenstellung der Ergebnisse und Interpretation in Richtung der Fragestellung (vgl. Mayring 2015: 62)

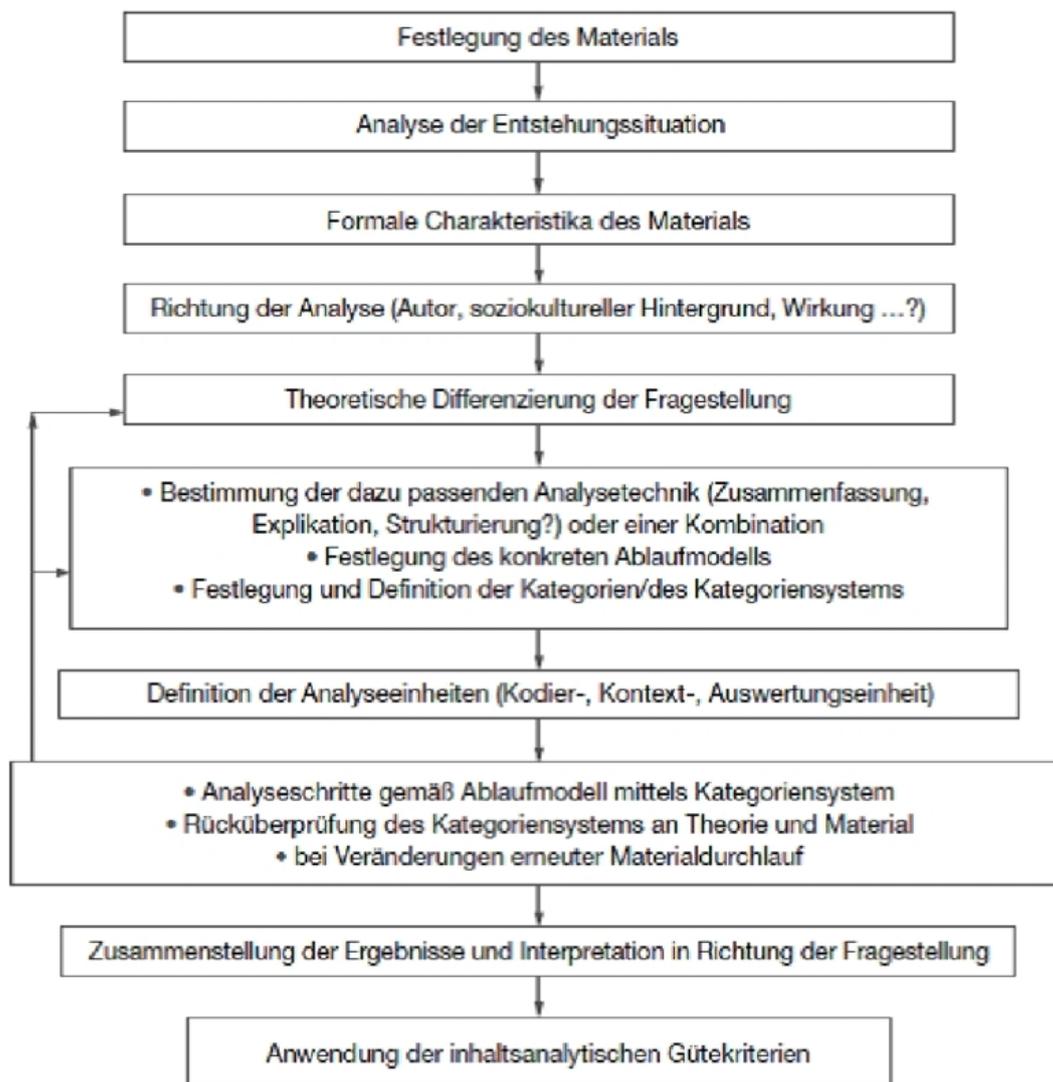


Abbildung 1: Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell (vgl. Mayring, 2015: 62)

1. Festlegung des Materials:

Die Erhebung der Daten anhand fünf leitfadengestützter Interviews fand zwischen Februar und April 2020 statt. Bezugnehmend auf die eingangs gestellte Forschungsfrage habe ich weibliche Betroffene des Möbius Syndroms im Alter zwischen 28 und 45 Jahren befragt. Die Interviews wurden, wie zuvor bereits beschrieben, telefonisch durchgeführt und mithilfe der Smartphone-App TapeACall aufgezeichnet, sowie anschließend transkribiert und anonymisiert. Die Gesprächsdauer bewegte sich bei den einzelnen Interviews jeweils zwischen 40 und 50 Minuten. Hinzu kommen, aufgrund des persönlichen Kontakts zu den Interviewpartnerinnen, einige Minuten privater Gespräche, die für die Datenerhebung nicht

von Relevanz waren und somit auch nicht transkribiert wurden. Aufgrund der kleinen Stichprobe und der bewusst beabsichtigten individuellen und subjektiven Einschätzungen, kann diese Studie nicht als repräsentativ gesehen werden. Dennoch war es möglich, einen Einblick in persönliche Ansichten und Erfahrungen mit dem Konzept der Normalität von Frauen mit Möbius Syndrom zu erhalten.

2. Analyse der Entstehungssituation:

Der persönliche Kontakt zu den befragten Personen bestand bereits vorher durch die Selbsthilfegruppe des Vereins Möbius Syndrom Deutschland e. V., in dem sich Betroffene und Angehörige gegenseitig unterstützen und austauschen. Ein regelmäßiger Austausch findet in einer WhatsApp-Gruppe statt, in der ich ein paar Monate vor Erhebungsbeginn nach der Bereitschaft, mir für ein Interview zur Verfügung zu stehen, fragte. Alle Interviews basierten somit auf totaler Freiwilligkeit. (vgl. von Unger, 2014: 25) Im Voraus habe ich Einverständniserklärungen verschickt, die ich unterschrieben zurückerhielt.

Die Teilnehmerinnen wählte ich sowohl nach den Kriterien der Bereitschaft, als auch des Alters aus, da ich eine mögliche Entwicklung oder Veränderung der Einstellungen über verschiedene Lebensalter miteinbeziehen wollte bzw. grundsätzlich herausfinden wollte, ob es eine Entwicklung und Veränderung von Einstellungen über verschiedene Lebensalter hinweg gibt.

Die Interviews waren teilstrukturiert, was bedeutet, dass die Fragen (zum größten Teil) einem zuvor ausgearbeiteten Leitfaden folgten (vgl. Niebert/Gropengießer, 2014: 122). Dieser enthielt geschlossene und offene Fragen, um einerseits möglichst spontane Reaktionen und Assoziationen zu erhalten, jedoch gleichzeitig konkrete Erfahrungen und Erlebnisse nachvollziehen/erheben zu können. Zusätzlich behielt ich mir spontane Nachfragen und Hinweise vor.

Der Leitfaden wurde den Befragten aufgrund der Komplexität und Länge der meisten Fragestellungen ca. 10 Minuten vor dem Gespräch per WhatsApp zugeschickt, um sich einlesen zu können. Es erschien mir bei vorhergehender Überlegung schwierig, lange Fragen nur am Telefon zu hören und nicht vor sich zu sehen. Vom vorherigen Durchlesen erhoffte ich mir ein besseres Verständnis und weniger Irritation, ohne dass gleichzeitig die gewünschte Spontaneität in den Antworten und Reaktionen zur Gänze verloren geht.

3. *Formale Charakteristika des Materials:*

Die Interviews wurden, wie bereits erwähnt, telefonisch am Handy geführt, mit einer App aufgezeichnet und im Anschluss daran transkribiert, sowie anonymisiert. Ich habe die Interviews nach den Transkriptionsregeln von Dausien (1996: 615) transkribiert, diese sollen im Folgenden kurz vorgestellt werden. (Anmerkung: Das erste Interview mit Person A wurde in Word transkribiert, die restlichen vier Interviews mit dem Transkriptionsprogramm f5.)

- Die Transkription erfolgte vollständig, Wort für Wort, d. h. auch unverständliche und unvollständige Wörter oder Sätze, Wortwiederholungen, sowie Füllwörter wurden miteinbezogen und verschriftlicht.
- Pausen und Unterbrechungen wurden, je nach ihrer Länge, mit -, -- oder - - - gekennzeichnet. Dauerten die Sprechpausen eine Sekunde oder länger an, wurde die genaue Sekundenzahl in Klammern angegeben (X).
- Hörbares Lachen wurde durch das Wort (lacht) deutlich gemacht.
- Die Nummerierung der Textzeilen wurde eigenhändig vorgenommen, wobei lediglich die relevanten, inhaltstragenden Textstellen nummeriert wurden, nicht aber die privaten Gespräche oder Unterhaltungen über auftretende Verbindungsprobleme.

4. *Richtung der Analyse:*

Das Ziel meiner Erhebung war es, möglichst spontane, individuelle Einstellungen bzw. Erfahrungen von weiblichen Möbius-Betroffenen in Bezug auf das Thema Normalität zu erhalten. Die Ausrichtung der Datenerhebung war von Beginn an nicht theoriebasiert oder auf Hypothesenüberprüfung ausgerichtet. Vielmehr sollen durch induktives Vorgehen anhand des vorliegenden Datenmaterials Rückschlüsse auf eine (in dieser Begrenztheit abzuleitende) Gemeinsamkeit und Parallelen zwischen den Interviews oder aber auch Unterschiede gezogen werden. Dabei sollen sich mögliche, leicht verallgemeinerte Aussagen nach der Auswertung aus den Interviews ergeben. Ich habe zwar keine biographischen Interviews durchgeführt, den Leitfaden aber trotzdem vor dem Hintergrund einer individuell-subjektiven Einschätzung der eigenen Lebenssituation und in der Hoffnung auf möglichst detaillierte Schilderungen von Erfahrungen, Emotionen, Handlungsmustern und Bewältigungsstrategien erstellt (vgl. Mayring, 2015: 60).

Es wurden leitfadengestützte Interviews durchgeführt, da diese besonders geeignet sind, „wenn alltägliches und wissenschaftliches Wissen zu rekonstruieren ist und dafür eine große Offenheit gewährleistet sein soll – aber gleichzeitig auch die vom Interviewer eingebrachten Themen den Erhebungsprozess strukturieren sollen“ (Niebert/Gropengießer, 2014: 122). Dies beschreibt mein Vorhaben ideal, da die Normalität einerseits auf Grundlage einer theoretischen Basis be- und aufgearbeitet werden und andererseits ein Teil meiner eigenen Erfahrungen und Geschichte einfließen. Trotz den als Leitfaden vorab ausgearbeiteten Fragen habe ich versucht, darauf zu achten, die befragten Personen selbst erzählen und auch frei assoziieren zu lassen. Dennoch stellt der Leitfaden ein adäquates Mittel dar, um die Richtung nicht zu verlieren und vorab eine Strukturierung zu erhalten, der man im weiteren Verlauf folgen kann. Durch die Halbstrukturierung erscheint es möglich, eine Balance zwischen Offenheit und der Schaffung eines Rahmens zu halten. (vgl. ebd.) Einen wichtigen Bezugspunkt stellt dabei die Lebens- und Arbeitswelt der befragten Personen dar (vgl. Misoch, 2019: 37 f.).

5. Theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung:

Mayring (2015) führt zu diesem Schritt aus, „dass die Fragestellung der Analyse vorab genau geklärt sein muss, theoretisch an die bisherige Forschung über den Gegenstand angebunden und in aller Regel in Unterfragenstellungen differenziert werden muss“ (Mayring, 2015: 60). Meiner Arbeit liegt folgende forschungsleitende Frage zugrunde: **„Wie entstehen und gestalten sich individuelle Normalitätskonstruktionen von weiblichen Betroffenen mit Möbius Syndrom vor dem Hintergrund des Fremd- und Selbstverständnisses ihrer Einschränkung?“** Im Gegensatz zum deduktiven Vorgehen, bei dem die Kategorien gleich zu Beginn formuliert und der theoretischen Literatur entlehnt werden, fehlt bei der induktiven Vorgehensweise anfangs scheinbar der Rahmen, der die Richtung für die Auswertung vorgibt. Da sich mein zuvor entwickelter Interview-Leitfaden an meiner Fragestellung orientiert bzw. darauf aufbaut, dient die oben genannte Fragestellung als Rahmen und Ausgangspunkt, nach der die im Interview erhobenen Daten ausgewertet werden. Auf Unterfragen wurde an dieser Stelle verzichtet.

Das erhobene Textmaterial soll einen Einblick gewähren und sogleich die bisher in der Forschung nicht explizit erwähnte Thematik der Normalität in den Fokus rücken.

Auf Basis meiner Forschungsfrage entwickelte ich einen Fragenkatalog bzw.

Interviewleitfaden, aus dem nachfolgend ein paar beispielhaft angeführt werden sollen:

- Was sind deine ersten, freien Überlegungen oder Ideen zum Thema Normalität? Was fällt dir dazu ein bzw. welche Bedeutung hat es für dich?
- Welchen Einfluss hat deine Beeinträchtigung, das Möbius Syndrom, für deine Selbstwahrnehmung und dein Selbstbild? Kannst du Beispiele nennen? Inwiefern beeinflusst Möbius deine Wahrnehmung von Normalität?
- Was könnten (auch unbewusste) Gründe für Einstellungen zur Normalität sein? Welche Faktoren und Emotionen können deiner Meinung nach die Wahrnehmung von Normalität begleiten bzw. erst auslösen?
- Welchen Umgang zwischen behinderten und nicht-behinderten Menschen würdest du dir wünschen?
- Kann überhaupt jemand bestimmen oder festlegen, was normal ist?

6. Bestimmung der Analysetechnik:

Ich habe mich für das weitere Vorgehen für die Methode der zusammenfassenden Inhaltsanalyse entschieden. Der Hauptgrund dafür besteht darin, dass es zur Thematik meiner Masterarbeit bzw. zur Verknüpfung des Begriffs der Normalität mit dem Möbius Syndrom nur wenig wissenschaftliche Literatur gibt, wie ich es bereits bei der Vorstellung des Forschungsstandes verdeutlicht habe. Somit erschien es mir problematisch, aussagekräftige Kategorien aus der Theorie abzuleiten. Vielmehr sollten die Kategorien auf Grundlage der Daten, sprich direkt aus dem Material heraus entwickelt werden.

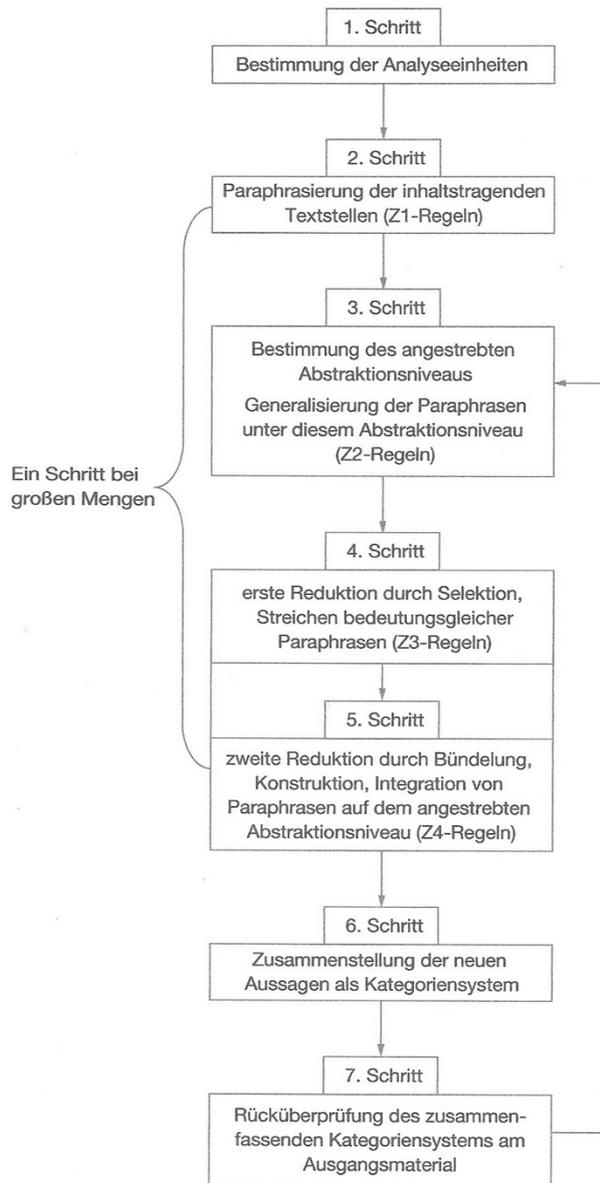


Abbildung 2: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse nach Mayring (2015: 70)

7. Bestimmung der Analyseeinheiten:

Im ersten Reduktionsdurchgang wurde angestrebt, möglichst allgemeine, aber konkrete Äußerungen einer Person/einer Befragten zu er- und zusammenzufassen. Das Abstraktionsniveau ist somit fallspezifisch und gleichzeitig allgemein gehalten. Im ersten Schritt wird jedes Interview einzeln betrachtet und hinsichtlich der Fragestellung analysiert. Die einzelnen Schritte, die hier nicht näher ausgeführt werden können, bestehen in einer möglichst nah am Originaltext des Interviewtranskripts gehaltenen Paraphrasierung, der darauffolgenden Generalisierung und der abschließenden ersten Reduktion. (vgl. Mayring,

2015: 71) Das zugrundeliegende Material umfasst fünf Interviews, die alle in die Analyse einbezogen werden.

Paraphrasierung:

Im ersten Schritt des ersten Reduktionsdurchgangs wurden inhaltstragende Textstellen paraphrasiert, also in eine möglichst einheitliche und nah am Originaltext der Transkription verbleibende grammatikalische Kurzform umgewandelt, ohne dabei in Ausschweifungen zu verfallen (vgl. Mayring, 2015: 71 f.). Dies soll nachfolgend anhand eines Beispiels aus jedem Interview verdeutlicht werden.

Person A, Seite 5, Zeile 192-196: Normalität ist für jeden anders, dafür gibt's keine Definition. Jeder muss seinen Weg finden.

Person B, Seite 1, Zeile 8-10: Jeder Mensch versteht was anderes darunter. Definition für Normalität ist gesellschaftlich geprägt.

Person C, Seite 2-3, Zeile 56-69: Normalität ist eine Richtung, ein Durchschnitt und ein Anker. Ich würde es generell als etwas Positives ansehen.

Person D, Seite 4, Zeile 112-125: Normalität gibt einen Handlungsspielraum und eine Leitlinie vor, an der man sich orientieren kann. Trotz gesellschaftlicher Erwartungen hat man immer noch genug Freiraum, sich zu entfalten.

Person E, Seite 10 bzw. 7, Zeile 343-360: Normalität ist eine individuelle Sache.

Generalisierung:

Nach der Paraphrasierung wurde das Abstraktionsniveau bestimmt, unter dem die zusammengefassten Textstellen liegen sollen. Im ersten Reduktionsdurchgang ist das Abstraktionsniveau allgemein und fallspezifisch. Das bedeutet, dass möglichst allgemeine Aussagen der befragten Personen erfasst werden, die gleichzeitig keine zu großen ausschmückenden und vom Thema ablenkenden Formulierungen enthalten. Fallspezifisch bedeutet, dass die Analyse zuerst für jedes Interview einzeln vorgenommen wird. Folglich werden die Paraphrasen im Hinblick auf das zuvor festgelegte Abstraktionsniveau generalisiert. (vgl. Mayring, 2015: 71 f.) Dies ist an dieser Stelle, wie bereits erwähnt,

fallspezifisch und allgemein. Auch das soll nachfolgend durch Beispiele veranschaulicht werden.

Person A, Seite 3, Zeile 103-116: Kindern von klein auf Verschiedenheit der Menschen klar machen, dann gibt es später keine Probleme.

Person B, Seite 3-4, Zeile 117-127: Normal ist, was gesellschaftlich anerkannt ist. Was einem vorgelebt wurde erscheint normal.

Person C, Seite 3, Zeile 89-95: Unklarheit über Definitionen ändert sich erst, wenn man mit jemand konfrontiert wird, der diese verkörpert.

Person D, Seite 5, Zeile 180-189: Durch Möbius hat man mehr Sensibilität und Wertfreiheit im Kontakt mit anderen.

Person E, Seite 6 bzw. 3, Zeile 189- 195: Andere können Betroffene auf den ersten Blick nicht einschätzen, vor allem wegen der fehlenden Mimik.

Erste Reduktion:

Im Anschluss an die Generalisierung folgt die erste Reduktion, bei der ein neues Kategoriensystem erstellt wird. Dieses entwickelt sich aus den Generalisierungen und wird zu diesem Zeitpunkt für jedes Interview einzeln vorgenommen, d. h. die einzelnen Unterpunkte der Kategorien sind den jeweiligen Interviews zugeordnet. Somit entstanden 24 Kategorien, die sich wie folgt aufteilten: 4 Kategorien von Person A, 6 Kategorien von Person B, 4 bei Person C, 5 bei Person D und 5 Kategorien entfielen auf Person E. Da die Kategorien aus dem vorliegenden Textmaterial heraus entwickelt wurden, erscheint mir die Repräsentation des Ausgangsmaterials meist gegeben (vgl. Mayring, 2015: 71) „Am Ende dieser Reduktionsphase muss genau überprüft werden, ob die als Kategoriensystem zusammengestellten neuen Aussagen das Ausgangsmaterial noch repräsentieren. Alle ursprünglichen Paraphrasen des ersten Materialdurchganges müssen im Kategoriensystem aufgehen.“ (Mayring, 2015: 71

Generalisierung 2. Reduktionsdurchgang:

Nachfolgend wird, wie oben bereits beschrieben, eine Generalisierung der in der ersten Reduktion formulierten Kategorien vorgenommen. Dafür wird das Abstraktionsniveau erhöht, sodass die Interviews nun fallübergreifend und damit allgemeiner betrachtet und analysiert werden.

Person A, Kategorie K 4:

Strategien für Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderung

- frühe Sensibilisierung für Behinderung
- Weiterentwicklung der Inklusion
- mehr Anreize für Arbeitgeber, Behinderte einzustellen
- mehr Eingreifen und Unterstützen von Mitmenschen

Person B, Kategorie K 7:

Lernprozesse durch Möbius

- Frauen mit Möbius gehen besser damit um als betroffene Männer
- betroffene Frauen entwickeln mehr Selbstbewusstsein
- Erleichterung durch Lebenserfahrung
- eigene Stärke, Empathie und Sensibilität
- Krisenmanagement

Person C, Kategorie K 11:

Bewertung der Normalität

- unproblematisch
- positiv als Richtung und Anker
- Bestimmung durch Erfahrungen
- selbstbestimmtes und selbstständiges Leben
- unbewusst bis zur Konfrontation

Person D, Kategorie K 16:

Wirkungen gesellschaftlicher Erwartungen

- Empfinden als Einschränkung

- Bestätigung oder Ablehnung der Selbstwahrnehmung
- Wichtigkeit des Umfelds
- Überraschung und Traurigkeit bei Reduzierung auf Behinderung

Person E, Kategorie K 22:

Positive Effekte von Möbius

- höhere Wertschätzung von Dingen und Fähigkeiten
- reifere Sichtweisen

Zweite Reduktion:

„In einem zweiten Reduzierungsschritt werden nun mehrere, sich aufeinander beziehende und oft über das Material verstreute Paraphrasen zusammengefasst und durch eine neue Aussage wiedergegeben (Makrooperatoren Bündelung, Konstruktion, Integration.“ (Mayring, 2015: 71) An dieser Stelle sollen nun alle fünf Interviews übergreifend und in ihrer Gesamtheit betrachtet und nach möglichen Unterschieden sowie Gemeinsamkeiten hin untersucht werden. Das Abstraktionsniveau wird so angepasst, dass es nun fallübergreifend und allgemein ist. An dieser Stelle wird auf die Beispiele verzichtet, da im nächsten Abschnitt im Rahmen der Interpretation der Ergebnisse eine graphische Darstellung des endgültigen Kategoriensystems folgt.

8. Darstellung und Interpretation der Ergebnisse:

In diesem Abschnitt sollen nun die oben graphisch dargestellten Ergebnisse interpretiert und in Bezug zur eingangs gestellten Frage gesetzt werden: „**Wie entstehen und gestalten sich individuelle Normalitätskonstruktionen von weiblichen Betroffenen mit Möbius Syndrom vor dem Hintergrund des Fremd- und Selbstverständnisses ihrer Einschränkung?**“.

Wie bereits erwähnt stand für mich ganz klar der individuelle und subjektive Aspekt der Antworten im Vordergrund, da nach persönlichen Wahrnehmungen und Erfahrungen mit dem Konzept bzw. Begriff der Normalität in Bezug auf die Selbstwahrnehmung der eigenen Behinderung gefragt wurde. Diese Perspektive soll auch in der nachfolgenden Interpretation beibehalten werden, zudem fließen eigene Erfahrungen und Einschätzungen mit ein.

An dieser Stelle sei noch einmal auf die Besonderheit hingewiesen, dass es mir als Forscherin und zugleich Möbius-Betroffene wohl nicht immer gelingen konnte, so neutral zu bleiben, wie jemandem, der komplett von außen auf diese Thematik und Fragestellung blickt.

Dennoch ist es generell nicht möglich, sich als Forscher oder Forscherin in seiner eigenen Forschung komplett unsichtbar zu machen, da immer persönliche Annahmen, Ansichten und auch momentane Stimmungen bzw. Emotionen mit einfließen. (vgl. Dilthey, 1894: 330, zit. n. Kaminski, 2014: 27) Somit kann festgehalten werden, dass sich während eines Forschungsprozesses wohl nicht nur der Gegenstand der Forschung entwickelt und verändert, sondern man sich selbst als Forscher oder Forscherin den Gegebenheiten anpasst und sich, aufgrund des engen Kontakts und Austauschs mit den beteiligten Personen, auch die eigene Blickrichtung verändern kann oder wohlweigerlich auch verändern wird. (vgl. Kaminski, 2014: 27) Die Forschung wird somit, solange man sich mit ihr beschäftigt, auch zu einem Teil der eigenen Lebenswelt und des eigenen Alltags.

In meinem speziellen Fall hatte es den Vorteil, dass es mir leichter fiel, die Perspektiven der Befragten zu übernehmen und empathischer auf die getätigten Aussagen zu reagieren. Hier zeigt sich (erneut) die Wichtigkeit, eine gute, möglichst ausgewogene Balance zwischen Nähe und Distanz bzw. Subjektivität und Objektivität zu finden.

Wie bereits zuvor im Methodenteil angeführt, wurde das Kategoriensystem direkt aus den Interviews/dem Datenmaterial heraus entwickelt, es lehnt/schließt sich also komplett an die Fragestellung an. Ich habe versucht, die Fragen des Leitfadens möglichst offen zu formulieren und gleichzeitig nicht meine persönlichen Vorannahmen in den Fokus zu rücken. Nach der zweiten Reduktion (vgl. Mayring, 2015: 71 f.) ergaben sich, über die Gesamtheit aller fünf Interviews hinweg betrachtet, neun Kategorien für das endgültige Kategoriensystem, die nun nacheinander interpretiert werden.

K'1:



Normalität wird wahrgenommen

- von Möbius-Betroffenen ähnlich
- bewusst nur bei Reflexion
- als abhängig von momentaner Stimmung
- als unproblematisch
- positiv als Richtung und Anker
- bestimmt durch Erfahrungen
- als selbstbestimmtes und selbstständiges Leben
- als Idealvorstellung mit Arbeit, Freunden, Familie und Hobbys
- als gesellschaftlich anerkannt und vorgelebt
- unbewusst bis zur Konfrontation
- als subjektiv definiert und individuell erlebt

Die hier auch als erste Kategorie genannte erscheint mir als grundlegendste und wichtigste Kategorie, da sie das Fundament meiner Fragestellung bildet. Meine bereits angesprochene vorherige Annahme bestand an dieser Stelle darin, dass die Normalität von jedem Menschen unterschiedlich erlebt und wahrgenommen wird. Darin zeigt sich die Offenheit der Kategorie und die Vielfältigkeit der Wahrnehmung.

Die Antworten unterstützen größtenteils meine These, wobei speziell deutlich wird, dass jeder und jede von uns Vorstellungen und Definitionen von Normalität hat, diese jedoch häufig unbewusst ablaufen und erst in bestimmten Situationen bewusst zugänglich und abrufbar sind. Zudem zeigt sich, welche große Rolle der Kontext, die Rahmenbedingungen und die eigene, momentane Verfassung spielen. Eine wichtige Rolle beim Erfassen und Beschreiben von Wahrnehmungen spielt das Bewusstsein. Viele Vorstellungen und Meinungen bilden sich erst einmal un- oder unterbewusst und erscheinen uns erst präsent, wenn man mit ihnen konfrontiert wird oder sie durch andere Personen verkörpert und somit sichtbar gemacht werden.

Auch, wenn die Ansichten über Normalität variieren, teilen Betroffene mit Möbius Erfahrungen von Einschränkungen und durchleben ähnliche Entwicklungen, über die sie sich leichter verständigen und austauschen können. Diese ähnlichen Lebensbedingungen führen zu übereinstimmenden Einschätzungen und Einstellungen zur Normalität an wichtigen Stellen bzw. Punkten, auch wenn sich die individuellen Lebensumstände natürlich durchaus unterscheiden. Hinzu kommt nun der gesellschaftliche Aspekt, denn Normalität ist zwar einerseits individuell, kann aber gleichzeitig niemals losgelöst von anderen Personen und deren Erwartungen gesehen werden. Das bedeutet, man nimmt Dinge und Sachverhalte oftmals so wahr, wie das die Gesellschaft tut oder es ergibt sich aus den persönlichen Erfahrungen, die ebenfalls meist einen sozialen oder gesamtgesellschaftlichen Hintergrund und Bezug haben.

Somit ist Normalität für mich ganz klar ein soziales bzw. gesellschaftliches Konstrukt, das sich in stetigem Wandel befindet. Was die einzelnen Personen daraus machen oder für sich selbst auf- und annehmen, liegt in deren eigenem Ermessen und Verantwortung. Meine Interviewpartnerinnen nehmen Normalität größtenteils als etwas Positives wahr, dennoch kann es ins Negative kippen, wenn die gesellschaftliche Anerkennung über oder in krassem Widerspruch zu den eigenen Idealen oder Lebensentwürfen steht.

An dieser Stelle legitimiert sich ebenfalls eine weitere Vorannahme, dass sich die Wahrnehmung im Laufe des Lebens verändert. Aus diesem Grund wurden Personen verschiedener Altersgruppen befragt, um einen möglichen Verlauf bzw. eine Entwicklung feststellen und einen Verlauf nachzeichnen zu können. Dabei hängen Erfahrungen und das subjektive Erleben ganz stark zusammen, da wir uns stetig weiterentwickeln, durch Erfahrungen lernen und diese Lernprozesse einen Einfluss auf die eigenen Anschauungen haben.

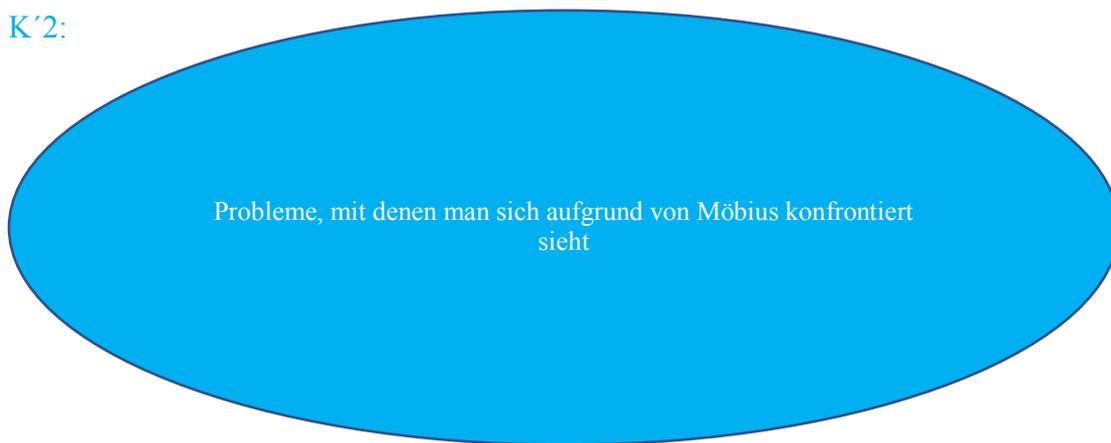
Ein weiterer Aspekt, der angesprochen wurde, betrifft die Selbstständigkeit und die Verwirklichung eigener Vorstellungen. Sehr spannend finde ich dabei, zu reflektieren, mit welchen unbewussten oder bewussten Erwartungen wir Dinge betrachten, einschätzen und somit definieren. Hinzukommen/entstehen können Gefühle wie Missgunst und Neid, wenn andere Personen etwas erreichen oder verwirklichen können, das uns selbst verwehrt bleibt. Emotionen dieser Art verzerren das Bild, das wir von anderen Menschen haben, stark ins Negative.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Normalität in meiner Erhebung einen etwas ambivalenten Charakter aufweist bzw. zugeschrieben bekommt, da sie zwischen eigenen Vorstellungen oder Wünschen und gesellschaftlichen Einordnungen hin und her changiert.

Der gesellschaftliche Einfluss wird an dieser Stelle allerdings nicht in jedem Fall explizit als Einschränkung erlebt. Kritisch wird es in meinen Augen, wenn man sich zu sehr in oftmals idealisierte und utopische Vorstellungen verrennt, die einem von außen suggeriert, vorgelebt oder von anderen erwartet werden, zu denen man selbst allerdings keine oder nur wenige Bezugs- und Anknüpfungspunkte hat.

Dem Begriff und das Konzept der Normalität wohnt deswegen zugleich eine richtungsweisende und orientierungsgebende, aber auch manipulierende Funktion inne. Je nachdem, wie man individuell damit umgeht, kommt die eine oder die andere Seite stärker zum Tragen, was erneut auf das komplett subjektive Erleben hindeutet. Normalität sollte nicht dazu führen, nach Perfektion oder Einheitlichkeit zu streben oder eine idealisierte Wahrnehmung auslösen, sondern bewusst wahrgenommen und reflektiert werden.

K'2:



- man braucht mehr Unterstützung
- Schwierigkeiten bei der Partnersuche und Freizeitgestaltung
- stete Behinderung des Alltags und Mobbing
- Schwierigkeiten in der zwischenmenschlichen Kommunikation
- Reduzierung auf Behinderung löst Überraschung und Traurigkeit aus
- Leben nach eigenen Vorstellungen nicht immer möglich
- adäquaten Umgang mit Blicken der anderen finden
- Reaktionen der anderen erscheinen uneindeutig

Die Kategorie K'2 lässt, anders als die erste, bereits in ihrem Titel eine klare Richtung vermuten. In ihr gefasst wurden negative bzw. problematische Situationen und Hindernisse, die die befragten Personen aufgrund ihrer Behinderung erleben.

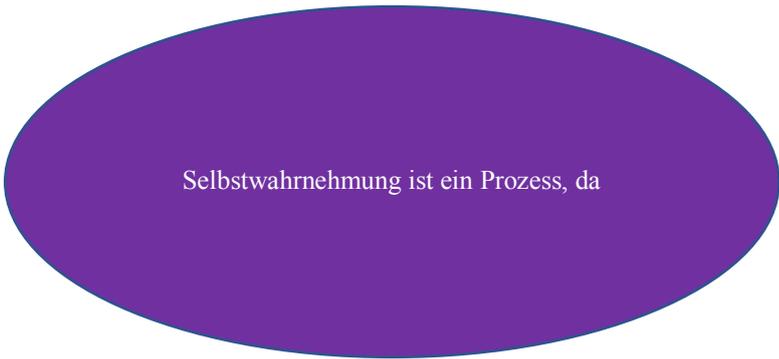
Als Mensch mit einer Behinderung und in diesem speziellen Fall als Möbius-Betroffener bzw. Betroffene braucht man an einigen Stellen mehr Unterstützung und Hilfestellungen als Personen ohne Einschränkung. Indem dieses Thema so klar und unmissverständlich angesprochen wurde, erscheint mir eine offene Auseinandersetzung und Reflexion unabdingbar. Menschen fällt es oft schwer, um Hilfe zu bitten bzw. sich erst einmal einzugestehen, dass man Unterstützung benötigt. Ich bin der festen Überzeugung, dass jeder und jede von uns früher oder später auf Hilfe angewiesen sein wird und je früher man sich dessen bewusst ist, desto besser kann man lernen, damit umzugehen.

Als Mensch mit Möbius hat man Grenzen, kann sich nicht immer komplett frei entfalten, so wie man sich das wünschen würde und sollte so ehrlich zu sich selbst sein, diese Limitationen auch anzuerkennen und das Beste aus den eigenen Möglichkeiten zu machen. Im Alltag wird man, durch die Einschränkung, aber zu großen Teilen auch von der Gesellschaft, behindert und gewissermaßen ausgebremst. Da in der Gesellschaft sehr viele Ideale bzw. idealistische Vorstellungen kursieren, haben Möbius-Betroffene häufiger Probleme bei der Partnersuche. Dies unterstreicht in meinen Augen die Tatsache, dass in der heutigen Zeit der Fokus auf dem Äußeren liegt und nicht allzu viele sich die Mühe machen, genauer hinzusehen. Der Charakter einer Person sollte durchaus höher bewertet werden, als nur nach dem oberflächlich wirkenden Aussehen zu gehen. In vielen Fällen kommt es zu Mobbing oder anderen Schikanen, gegen die man sich erwehren muss, was in der betroffenen Person langfristige Schäden auslösen kann und das Selbstbild erheblich negativ beeinflussen kann. Es bedarf eines stabilen Charakters und Umfeldes, damit die Angriffe von außen die betroffene Person nicht in tiefe Verzweiflung stürzen oder zu selbstverletzendem und -zerstörerischem Verhalten führen.

Da die Einschränkung auf den ersten Blick sichtbar ist, ergeben sich teils gravierende Schwierigkeiten im zwischenmenschlichen Kontakt und insbesondere in der Kommunikation und Verständigung, was später noch genauer ausgeführt wird. Die Interviewteilnehmerinnen kamen überein, dass durch die oftmals verwaschen klingende Sprache das Gegenüber häufig überfordert ist. Zudem erscheint es vielen von ihnen schlichtweg zu anstrengend zu sein, sich zu konzentrieren, um zumindest zu versuchen, Möbius-Betroffene zu verstehen. Das führt auf beiden Seiten zu Frustration und trägt definitiv nicht dazu bei, einen offeneren und unkomplizierteren Umgang zwischen Menschen mit und ohne Behinderung zu erschaffen.

Man wird häufig irritiert gemustert, denn das äußere Erscheinungsbild ist das, was andere zuallererst an einer Person wahrnehmen und das erste Urteil wird meist auf dieser Basis gefällt. Es gilt, für sich selbst einen Weg zu finden, mit den Blicken umzugehen und sie nicht zu sehr auf sich selbst zu beziehen. Aus eigener Erfahrung kann ich sagen, dass man mit jeder Erfahrung immer mehr lernt, darüber zu stehen und sie gar nicht mehr die ganze Zeit bewusst wahrnimmt. Dazu bedarf es aber eines stabilen Umfelds und einer positiven Entwicklung der Selbstwahrnehmung mit viel Raum zur Reflexion, aber auch für Rückschläge und dem Eingestehen von Schwäche oder auch einmal emotionalen Reaktionen. Auf die Selbstwahrnehmung wird im Rahmen der nächsten Kategorie genauer eingegangen. Als Betroffener oder Betroffene kann man sich in erster Linie nur auf sein eigenes Urteil und Gefühl verlassen, wie man fremden Menschen begegnet und wie man handelt. Die Reaktionen der anderen lassen sich meist nur schwer abschätzen und erscheinen deshalb für uns undurchsichtig. Dieser Umstand kann zusätzlichen Stress erzeugen und uns bei Begegnungen hemmen, zudem wir nicht wissen können, ob die anderen ebenfalls Schwierigkeiten bei der Einschätzung unserer Reaktionen haben. Nichtsdestotrotz kommt es immer wieder überraschend, wenn Personen Möbius-Betroffene nur aufgrund ihrer Behinderung, zu der in den meisten Fällen kein Hintergrundwissen vorliegt, beurteilt und abgestempelt werden. Es wird nur die Einschränkung gesehen, der Mensch bzw. Charakter, der dahintersteht, bleibt deutlich dahinter zurück, was bei den Interviewten bereits zu großer Enttäuschung geführt hat.

Ich selbst empfinde es als sehr problematisch, Menschen nur aufgrund des Erscheinungsbildes und einer etwaigen Einschränkung, Fähigkeiten abzusprechen und ihnen stattdessen Unzulänglichkeiten oder negative Eigenschaften zuzuschreiben. In allen Interviews wurde betont, dass eine Behinderung nichts über die jeweilige Person aussagen sollte, denn es bedeutet keinesfalls zwangsläufig, dass der oder die Betroffene keine guten Leistungen bringen kann oder kein einzigartiger, inspirierender Mensch ist.



Selbstwahrnehmung ist ein Prozess, da

- sie sich durch Rückmeldungen entwickelt
- Familie und Umfeld negatives Feedback ausgleichen können
- diese die Entwicklung beeinflusst
- die Lebenserfahrung positiver bewertet wird
- es ein konträres Fremd- und Selbstbild gibt
- eine Abhängigkeit von der Selbstverwirklichung besteht
- man reifere Sichtweise entwickelt

Diese Kategorie soll den für mich in den Interviews eindeutig beschriebenen, prozesshaften Charakter der Selbstwahrnehmung unterstreichen und verdeutlichen. Diese ist kein festes Konstrukt, sondern wächst und entwickelt sich mit uns, unseren Lebensumständen und dem Charakter.

Die Selbstwahrnehmung kann, analog zur Wahrnehmung der Normalität, nicht als losgelöst von der Gesellschaft bzw. dem persönlichen Umfeld gesehen werden. Unsere Zufriedenheit mit uns selbst hängt in hohem Maße davon ab, ob wir positive Verstärkung von außen bekommen oder nicht. Negative Rückmeldungen haben die Kraft, aufgebaute Selbstsicherheit zu zerstören und die Betroffenen in ihrer Selbstwahrnehmung zurückzuwerfen. Aus diesem Grund sind ein stützendes, stabiles Netzwerk und familiäres Umfeld unerlässlich, da diese, im besten Fall, die ganze Zeit uneingeschränkt und bedingungslos hinter einem stehen.

Gespräche und emotionale Nähe können den schlechten Einfluss von außen zwar nicht ungeschehen machen, diesen aber ausgleichen und den Betroffenen bei der Verarbeitung helfen.

Nicht nur die Selbstwahrnehmung entwickelt sich im Laufe des Lebens weiter, indem sie ein Teil des persönlichen Reifeprozesses ist, sondern sie hat auch ihrerseits sichtbare Auswirkungen auf die gesamte Entwicklung als Person.

Übereinstimmend kann festgehalten werden, dass das Alter einen weiteren wichtigen Einflussfaktor darstellt. An dieser Stelle sei noch einmal auf meine persönliche Vorannahme vor Beginn der Erhebung hingewiesen: meiner Ansicht nach lernt man, mit zunehmendem Alter Dinge gelassener und positiver zu betrachten. Diese Annahme sah ich durch die Interviews bestätigt, da es von den befragten Personen als positiv wahrgenommen wurde, über mehr Lebenserfahrung zu verfügen. In jungen Jahren ist man oftmals noch unerfahren und unbedarft, was zweifellos auch seine Vorteile hat. Als Mensch mit Behinderung muss man allerdings an manchen Stellen schneller erwachsen werden. Manchmal ergibt sich aus der Natur der Sache, dass man zwar manche Entwicklungsschritte langsamer oder an die individuellen Möglichkeiten und Fähigkeiten angepasst durchläuft, dafür aber einige Lernprozesse in Gang gesetzt werden, zu denen andere entweder erst später oder überhaupt nicht gelangen können. Ich bin der Ansicht, dass eine Behinderung auch genügend positive Seiten hat, diesen Gedanken möchte ich im Fazit erneut aufgreifen.

Wie es bereits bei meiner Interpretation und Beschreibung der vorhergehenden Kategorien deutlich geworden ist, muss auch hier festgestellt werden, dass keine Eindeutigkeit besteht. In den Interviews erhielt ich zutiefst persönliche Geschichten, die zwar in einigen Kernpunkten übereinstimmen, jedoch jeweils unterschiedlich erlebt und interpretiert werden. Die Ausprägung und das Erleben der Selbstwahrnehmung sind individuell unterschiedlich, zumal immer mehrere Faktoren eine Rolle spielen. Aufgrund dieser Uneindeutigkeit kommt es oftmals zu einer erheblichen Differenz in der Fremd- und Selbstwahrnehmung.

Im Idealfall entwickelt sich ein stabiles Selbstbild aus dem Glauben an uns selbst. Es ist zwar möglich, durch unsere Handlungen und unser Auftreten einen Einfluss auf die Wahrnehmung, die andere von uns haben, zu nehmen, allerdings bilden sich Einstellungen zu Personen, auch ohne unser Zutun, aufgrund von früheren Erlebnissen und Erfahrungen mit anderen Menschen. Unsere Aufgabe besteht dann darin, sich nicht allzu sehr von deren Meinungen beeinflussen zu lassen, was ebenfalls mit höherem Alter und Erfahrungsschatz leichter fallen dürfte, da man eine gewisse Reife erlangt und zudem vermehrt dazu in der Lage ist, gleichzeitig die Perspektiven anderer anzunehmen, aber auch die eigenen Ansichten über die der anderen zu stellen.

Die Selbstwahrnehmung entwickelt sich, wie bereits konstatiert, komplett unterschiedlich, was auch mit den individuellen Chancen der Selbstverwirklichung zusammenhängt. Hat man die Möglichkeit, sich frei zu entfalten, eigene Erfahrungen und Fehler machen zu dürfen, was für Menschen mit Behinderung noch bedeutsamer ist als für Nicht-Behinderte, kann sich die Selbstwahrnehmung stärker festigen, als wenn man weniger Freiraum hat/weniger Freiraum

und Entwicklungspotential zur Verfügung steht. Die Sicherheit im Auftreten im Kontakt zu anderen und das eigene Selbstvertrauen beginnen mit der Selbstwahrnehmung und dem Zutrauen, das wir uns letzten Endes nur selbst erarbeiten können.

K'4:



- man vergleicht sich weniger mit anderen
- sich in seinem Handeln nicht beeinflussen lassen
- persönliche Weiterentwicklung durch negative Situationen
- besserer Umgang mit Einschränkung bei betroffenen Frauen
- Entwicklung eines größeren Selbstbewusstseins bei weiblichen Betroffenen
- eigene Stärke, Empathie und Sensibilität
- Krisenmanagement
- höhere Wertschätzung von Dingen und Fähigkeiten
- Wertfreiheit im Umgang mit anderen

Die Kategorie K'4 wurde von mir bewusst an diese Stelle nach den dargestellten Problemen, die in Verbindung mit Möbius auftreten können, gesetzt, da ich mit der Reihenfolge der Kategorien auch gewissermaßen einen Verlauf darstellen möchte. Zuerst sollen der Ist-Zustand und kritische Situationen aufgezeigt werden, um danach positive Faktoren sowie mögliche Anstöße zur Veränderung anzuführen. Diesen Gedanken werde ich an späterer Stelle noch einmal aufgreifen.

Wie bereits zuvor erwähnt, bringt eine Behinderung wie Möbius, die es einem trotz oder gerade mit den Einschränkungen ermöglicht, ein lebenswertes und erfülltes Leben zu führen, auch einige positive Faktoren mit sich. Beispielsweise bieten sich den Betroffenen Entwicklungspotentiale, die persönliches Wachstum ermöglichen können, sofern die Person offen und bereit dafür ist, dies auch zu erkennen und umzusetzen. Das ist auch eine Frage des

Charakters, der generellen Lebensauffassung, sowie der momentanen Verfassung, in der man sich befindet. Die Aussagen in den Interviews, dass man Dinge durch eine Einschränkung mehr wertzuschätzen weiß, decken sich mit meiner Überzeugung und Erfahrung. Menschen, deren Leben aus bestimmten Gründen nicht immer geradlinig verläuft oder auch einmal von Rückschlägen und Herausforderungen geprägt ist, wissen, wie es ist, um oder für etwas kämpfen zu müssen, sowie Fähigkeiten und positive Lebensumstände nicht als gottgegeben, sondern als Geschenk wahrzunehmen und einzuschätzen.

Wir neigen dazu, uns mit anderen zu vergleichen und zu messen. Nicht nur für Menschen mit Behinderung bergen diese Vergleiche ein Risiko, von sich selbst enttäuscht zu sein und sich deswegen immer mehr unter Druck zu setzen. Möbius bietet die Chance, zu lernen, sich selbst anzunehmen und solche Vergleiche weniger werden zu lassen, wenn man einmal begriffen hat, wie unglücklich man sich selbst damit macht. Man sollte sich meiner Meinung nach vielmehr auf die eigenen Stärken und Besonderheiten konzentrieren. Es sei angemerkt, dass diese Dinge, die ich hier ausformuliere, recht einfach klingen. Sie entsprechen allerdings vielmehr einem jahrelangen Lernprozess, der im Grunde das ganze Leben lang nicht abgeschlossen ist.

Ähnlich verhält es sich mit den eigenen Handlungen. Steht man zu sich selbst und hat gelernt, seine Einschränkung zu akzeptieren, ist man auch dazu in der Lage, keine allzu großen Einflüsse von außen zuzulassen, sondern sich auf die persönlich entwickelten Handlungsmuster zu stützen und diese anzuwenden. Zusätzlich lässt sich eine erhöhte Empathiefähigkeit und Sensibilität beobachten, die es den Betroffenen ermöglicht, sich besser in andere einzufühlen und rücksichtsvoller zu agieren. Man nimmt andere vielleicht auch eher so wahr, wie sie wahrgenommen werden möchten, da man ihnen nicht gleich mit vorgefertigten Urteilen begegnet. Menschen mit Einschränkung haben wohl eher Interesse daran, die negativen Erfahrungen, die sie machen, nicht zu wiederholen oder anderen zumuten zu wollen. Die Voraussetzung für all dies ist, wie oben beschrieben, eine positive Selbstwahrnehmung und ein reflexives Ungleichheitsbewusstsein sowie Gerechtigkeitsempfinden.

Das Leben mit Einschränkung beinhaltet, öfter als einem das lieb ist, Enttäuschungen und Hindernisse, die es zu bewältigen und überwinden gilt. Dabei spielen Erfahrungen eine zentrale Rolle. Hat man schwierige bzw. negative Situationen bereits öfter gemeistert, kann man auf dieses Wissen zurückgreifen und geht gestärkt daraus hervor. In dieser Interpretation werden explizit nur die Ansichten von Frauen wiedergegeben, da fünf weibliche Betroffene befragt wurden. Hinzu kommen meine eigene Meinung und Einschätzung als Forscherin.

Diese Einschätzungen legen gesammelt nahe, dass Frauen mit Möbius sowohl ein größeres Selbstbewusstsein entwickeln, als auch allgemein besser mit der Einschränkung umgehen können. Dies sind zwar nur subjektive Beobachtungen, welche sich allerdings über die Interviews hinweg verifizieren lassen.

Die Interpretation lässt sich an dieser Stelle so zusammenfassen, dass Möbius, übereinstimmend für alle Befragten, trotz allen schwierigen Begleiterscheinungen eine Behinderung ist, mit der man ein größtenteils unabhängiges, erfüllendes Leben führen kann. Die positive Grundtendenz ließ sich in allen Interviews ausmachen. Zudem entwickeln Menschen mit Möbius durchaus auch Kompetenzen und Skills, die andere nicht in der Form erlangen können.

K'5:



- Normalität eine Leitlinie zur Orientierung darstellt, die Freiraum zur eigenen Entfaltung lässt
- diese als Einschränkung empfunden werden
- die Selbstwahrnehmung bestätigt oder negiert wird
- man die anderen von den eigenen Fähigkeiten überzeugen muss

Der Mensch als soziales Wesen ist die ganze Zeit eingebunden in den gesellschaftlichen Kontext und das unmittelbare Umfeld. Die Begegnung zwischen Menschen ist meist emotional und mit gesellschaftlichen Erwartungen aufgeladen, mögen diese bewusst oder unbewusst sein. Die Frage, die sich dann stellt, ist, wie man selbst als Person damit umgeht und zurechtkommt.

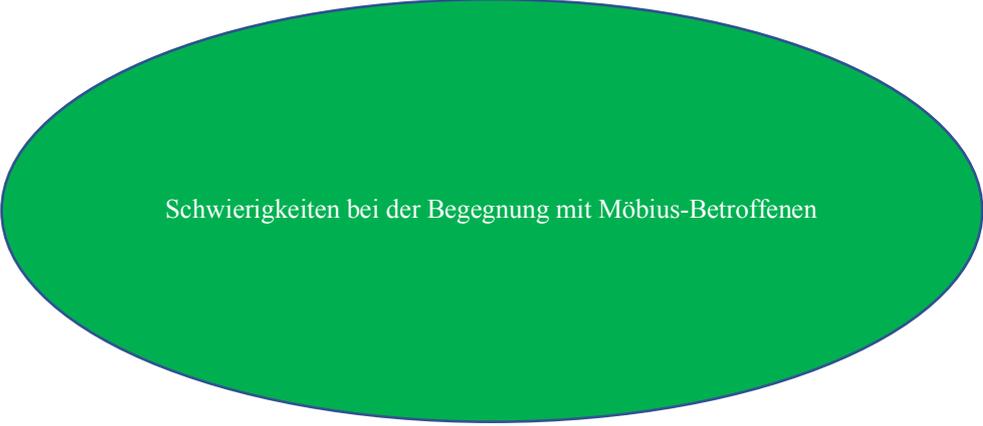
Es ist wohl eine Illusion, anzunehmen, dass ein komplett vorurteilsfreier und unbelasteter Kontakt möglich ist, da Jeder und Jede implizite und explizite Erwartungen hat. In Kategorie K'1 sollte bereits deutlich geworden sein, dass die Normalität und die damit einhergehenden Erwartungen zum großen Teil gesellschaftlich konstruiert und strukturiert werden. Diese können somit bei betroffenen Personen Druck auslösen, sich diesen Normalitätsvorstellungen anpassen und somit ihre Besonderheit aufgeben oder verstecken zu müssen. In den Interviews wird gesellschaftlichen Erwartungen die Fähigkeit zugeschrieben, als positive Leitlinie wirken zu können, die eine Richtung vorgeben, die Bestimmungen allerdings nicht so starr festsetzt, sodass man sie individuell auslegen und ausleben kann.

Problematisch wird es, wenn gesellschaftliche Erwartungen ausarten, zu bestimmend werden und in Folge dessen als massive Einschränkung wahrgenommen werden. Der Grat zwischen der Realisierung der eigenen Lebensträume und der Erfüllung gesellschaftlicher oder auch familiärer Erwartungen ist oftmals sehr schmal. Wie bereits ausgeführt, kann man, nicht nur als Mensch mit Möbius, nicht immer das tun, was man gerne möchte, sondern hat eine Verantwortung für sich selbst und andere.

Die Gesellschaft beeinflusst die Selbstwahrnehmung in hohem Maße und kann sowohl zu einer positiven, als auch einer negativen Weiterentwicklung führen bzw. beitragen. Wichtig ist, vor allen Dingen in Phasen, in denen man (noch) nicht so psychisch stabil ist bzw. in Krisenzeiten mit sich kämpft, den Gedanken und Bestrebungen entgegenzuwirken, allen gefallen und alles richtig machen zu müssen. Das ist sowieso eine Illusion und diese Bemühungen können eine lebenslange Unsicherheit nach sich ziehen.

Wir alle stehen in der Pflicht, uns tagtäglich zu beweisen, vor allen Dingen in unserer heutigen Leistungsgesellschaft. Menschen mit Behinderung betrifft dies im Speziellen, da sie oftmals falsch eingeschätzt oder unterschätzt werden. Aus eigener Erfahrung kann ich sagen, dass man sich immer noch einmal mehr hinstellen und beweisen muss, wozu man fähig ist und dass man mitunter auch Stärken hat, die andere nicht haben. In der Gesellschaft herrscht der Glaube vor, behinderte Menschen wären stets in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt. Solche Vorannahmen und Einstellungen lassen sich erst mit Hartnäckigkeit und über einen längeren Zeitrahmen hinweg bekämpfen und widerlegen.

K'6:



Schwierigkeiten bei der Begegnung mit Möbius-Betroffenen

- Aussehen wird als Maßstab für den Wert einer Person gesetzt
- starke Irritation wegen Aussehen und Artikulation
- seltenes Nachfragen, obwohl das eine passende Reaktion wäre
- Generalisierung von körperlicher und geistiger Behinderung
- Einschätzung wird durch fehlende Mimik erschwert

Wie oben beschrieben, gestaltet sich der Umgang und die Kommunikation mit anderen Menschen oftmals als kompliziert und uneindeutig. Diese Schwierigkeit und Unsicherheit erhöht sich um ein Vielfaches, wenn das Gegenüber nicht den eigenen Erwartungen oder gesellschaftlichen Normalitätsstandards entspricht. Aus diesem Grund warten bei der Begegnung mit Menschen, die eine Behinderung haben, einige Stolpersteine und Hindernisse, die überwunden werden müssen. Menschen mit Möbius Syndrom sehen sich den genannten Schwierigkeiten tagtäglich ausgesetzt und müssen darauf reagieren.

Wie bereits angesprochen, gilt vor allem in der heutigen Zeit das äußere Erscheinungsbild als aussagekräftig für den Charakter einer Person und die Zuschreibung von Attributen erfolgt oft vorschnell auf Basis des ersten Eindrucks. Leider ist es noch viel zu häufig so, dass nicht alle als gleichwertig gesehen werden, sondern der Wert eines Menschen wird vom Aussehen abgeleitet. Das bedeutet, dass Personen mit sichtbaren Einschränkungen bisweilen als wertloser betrachtet werden als andere. Auch hier wird sich dann nicht die Zeit genommen, hinter die Fassade zu blicken, sondern die Einschätzung bleibt an der Oberfläche hängen. Was das mit der Person macht, wird nur selten hinterfragt.

Treffen Außenstehende auf Möbius-Betroffene, sorgt dies vor allem im ersten Moment für große Irritation. Das liegt am andersartigen Aussehen, da die Einschränkung durch die Gesichtslähmung offensichtlich ist. Hinzu kommt die anders klingende Sprache, die eine

Kommunikation fürs Erste deutlich erschwert. Das Gegenüber ist stark irritiert und schafft es oft erst einmal gar nicht, adäquat zu reagieren, was peinliche und unangenehme Situationen nach sich ziehen kann. Das Erscheinungsbild, die Sprache und vor allem die fehlende Mimik machen für das Gegenüber eine eindeutige Einschätzung auf die Schnelle, wie sie bei anderen zweifelsohne möglich ist, sehr kompliziert. Die Frage ist dann, ob sie sich dem stellen wollen und können oder diese Herausforderung sogar als spannend empfinden und sich aus echter Neugier und Interesse heraus genauer mit der betroffenen Person auseinandersetzen möchten. Ich habe selbst schon oft erlebt, dass jemand vom abweichenden Äußeren so abgelenkt ist, dass diese Person sich dann überhaupt nicht mehr auf das gesprochene Wort fokussieren kann.

Das Aussehen bedingt zudem häufig eine Generalisierung von körperlicher und geistiger Behinderung, d. h., dass von der körperlichen auf eine geistige Einschränkung geschlossen wird. Das merkt man oft am Verhalten, wenn man als Möbius-Betroffener oder -Betroffene nicht für voll genommen wird, andere mit einem extra langsam und deutlich sprechen, da quasi schon vorausgesetzt wird, dass man einem normalen Gespräch nicht folgen kann bzw. damit überfordert wäre.

Dies führt zu Verletzungen der betroffenen Personen und erfordert ein hohes Maß an Geduld, Selbstbewusstsein und auch Durchsetzungsvermögen. Man muss sich jedes Mal aufs Neue dazu motivieren und überwinden, Offenheit und Verständnis zu zeigen und anderen die eigene Gesprächsbereitschaft signalisieren. Es wäre nämlich viel einfacher und ehrlicher, bei Irritation, Unsicherheit und Unwissenheit nachzufragen, um mehr über die Einschränkung und die Lebensweise der Betroffenen zu erfahren, als sich vorschnell ein unbegründetes Urteil zu bilden. Wir Betroffene können dies besonders gut am Gesichtsausdruck der anderen nachvollziehen: in der Erwartung, auf ein Lächeln folge ein Lächeln von uns, was nun einmal nicht möglich ist, verändert sich die Mimik von abwartend hin zu Verständnislosigkeit und auch Verslossenheit.

Es bestünde also noch genügend Gesprächs- und Aufklärungsbedarf, vor allem wenn es um Behinderungen geht, die sehr selten und damit nicht jeden Tag zu beobachten sind, um sich darauf einstellen zu können.

K'7:



Unbewusste Verhaltensmuster beim Kontakt mit behinderten Menschen

- komische Reaktionen wegen Angst und Unsicherheit
- Verdrängen und Verstecken der Angst hinter anderen Emotionen

Meine Forschungsfrage beschäftigt sich zwar mit dem Selbstverständnis von Menschen mit Behinderung, insbesondere Möbius-Betroffenen. Vor diesem Hintergrund habe ich versucht, zu erfragen, was die Reaktionen der anderen mit ihnen machen. Die Kategorie K'7 bezieht sich nun explizit auf mögliche Verhaltensmuster von Menschen ohne Behinderung, wenn sie auf Menschen mit Behinderung treffen. Unser Verhalten und Handeln ist bestimmt von Denkmustern und Denkstrukturen, die zum Teil bewusst sind, zum großen Teil aber auch unbewusst in den Köpfen ablaufen. Beim Kontakt mit Menschen mit Behinderung zeigt sich besonders deutlich, dass die Begegnung und die Berührungspunkte in der Gesellschaft sehr begrenzt und immer noch zu wenig vorhanden sind bzw. ermöglicht werden. Darauf werde ich bei der Interpretation der nächsten Kategorie erneut Bezug nehmen.

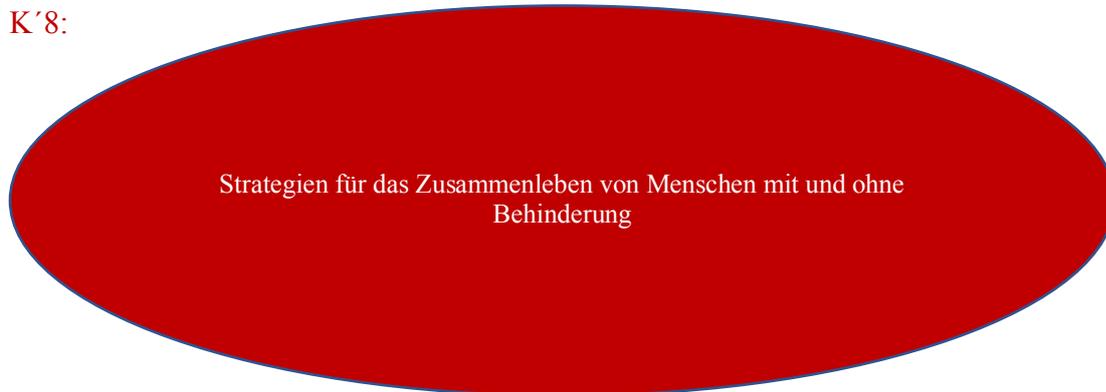
Da die Mehrheit der Gesellschaft nicht daran gewöhnt ist, sich mit behinderten Menschen zu umgeben und mit ihnen zu interagieren, bestehen auch nur wenig eingeübte Verhaltensweisen, die man im Normalfall an den Tag legen würde oder diese erscheinen, wenn das Gegenüber eine Einschränkung hat, als nicht passend. Daran scheitern meiner Meinung nach bereits einige Aufeinandertreffen: man macht sich im Vorfeld viel zu viele Gedanken, versteift sich auf Dinge, die man einmal gehört hat oder man generalisiert eine einmalige negative Erfahrung und nimmt an, dass das immer so ablaufen muss und wird. Dahinter steckt sehr viel Angst, Unsicherheit, aber auch Unwissenheit. Wenn man nicht die Möglichkeiten hat, regelmäßig miteinander in Kontakt zu kommen, wird diese auch bestehen bleiben, denn Vorurteile lassen sich am besten durch dosierte Konfrontation und Begegnung abbauen. Menschen ohne Behinderung reagieren aus Überforderung verkrampft, was von den betroffenen Personen als komisch und irritierend wahrgenommen wird. Ich persönlich bin

auch jemand, der sehr viel hinterfragt und sich möglichst adäquat verhalten möchte, allerdings appelliere ich an dieser Stelle an den gesunden Menschenverstand und das Gefühl. Menschen mit Behinderung wollen in den meisten Fällen nämlich gerade nicht, dass andere anders mit ihnen umgehen bzw. sich unnatürlich verhalten.

Die nächste Problematik schließt sich direkt daran an. Man ist unsicher oder hat Angst, will dies aber gegenüber sich selbst und dem Gegenüber nicht eingestehen oder wahrhaben.

Vielmehr werden die wahren Empfindungen und Gefühle hintenangestellt und überdeckt von anderen Emotionen. Denn andererseits müsste man sich sonst mit der unbequemen Wahrheit auseinandersetzen, dass man Berührungsängste oder einfach Probleme im Umgang mit Personen, die eine Einschränkung haben, hat. Schwäche zu zeigen und zuzugeben ist ein Attribut und eine Fähigkeit, die nicht alle Menschen besitzen. Wobei ich es hier auch wieder kritisch hinterfragen würde, ob das Eingeständnis von Überforderung und die Ehrlichkeit gegenüber sich selbst und anderen nicht als Schwäche, sondern viel mehr als Stärke gesehen und bewertet werden sollte.

K'8:



Strategien für das Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderung

- Menschen möglichst früh für Behinderung sensibilisieren
- mehr Anreize für Arbeitgeber schaffen, Behinderte einzustellen
- Mitmenschen sollen mehr Unterstützung und Einsatz zeigen
- normaler Umgang miteinander
- weniger Differenzierung und Kategorisierung
- passende Rahmenbedingungen für Inklusion schaffen
- Begegnung in Kindergarten und Schule mehr Raum geben
- Mobbing durch Kommunikation in der Familie vorbeugen
- Angst überwinden und Wachstum fördern

- tolerante Erziehung, um Schubladendenken vorzubeugen
- für gleiche Rechte und Umgangsformen in der Gesellschaft sorgen
- sich mit weniger Vorurteilen begegnen

Wie bereits oben angedeutet, erscheint es mir als dringend notwendig, den vorher dargestellten Problemen entgegenzuwirken oder auch im Nachhinein Einfluss zu nehmen, um ein besseres Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung zu ermöglichen.

Ein zentraler Punkt dafür ist, bereits im Kindesalter die Kenntnis der Verschiedenheit der Menschen und des Lebens im Allgemeinen zu wecken und zu erschaffen. Wächst man schon in dem Bewusstsein auf, dass alle Menschen unterschiedlich sind und daran nichts Verwerfliches, sondern vielmehr etwas Positives und Natürliches ist, stehen die Chancen besser, dass man nicht komplett überfordert reagiert, wenn man auf eine Person trifft, die subjektiv und gesellschaftlich betrachtet, erst einmal aus dem Raster fällt. Mehrfach wurde betont, dass es eine hauptsächliche Aufgabe der Eltern wäre, sich mit ihren Kindern mit Themen wie der Heterogenität auseinanderzusetzen, ihre Fragen zu beantworten und sie positiv zu bestärken. Leben Eltern bereits Toleranz und Offenheit vor und kommunizieren dies klar, übernehmen Kinder diese Verhaltensweisen und Einstellungen eher. Wird in Familien gar nicht oder nur wenig kommuniziert, kommt es später schnell zu Mobbing und aggressiven Verhalten gegenüber Menschen mit Behinderung. An dieser Stelle sollte die Bedeutung der Eltern deutlich werden, denn woher sollen die Kinder das von sich aus wissen, dass Menschen erst einmal gleich viel wert sind? Wird es von zuhause nicht von den Eltern durch die Erziehung mitgegeben, ist das Risiko einer falschen Selbst- und Fremdeinschätzung viel höher.

Zur Sensibilisierung gehören auch der häufigere und selbstverständlichere Kontakt und Umgang miteinander. Wie bereits angedeutet, sehe ich eine große Schwierigkeit darin, dass bereits meist im Kindergarten und in der Schule eine Trennung zwischen Behinderten und Nicht-Behinderten stattfindet, die eine Annäherung verhindern und unterbinden. Vor allem Kindern fällt es meiner Meinung nach noch leicht, auf andere zuzugehen, da sie, im Idealfall, noch unbedarfter, unvoreingenommener und somit offener sind. Wird der Grundstein für einen offenen Umgang bereits hier gelegt, wirkt sich das positiv auf die Entwicklung einer sozialen Kompetenz aus. Man tut Kindern in meinen Augen somit auch definitiv keinen Gefallen, wenn man sie vor allem Andersartigen und Abweichendem schützen möchte, da die Inklusion von Anfang an beginnen sollte. Zu starkes Behüten und die Kinder vor der Verschiedenheit zu verschließen, bewirkt für mich ganz klar das Gegenteil. Der oben

genannten Unsicherheit kann man entgegenwirken, indem man Begegnungen zwischen Menschen mit und ohne Behinderung mehr Raum gibt und sogar speziell darauf abzielt, anstatt immer nur zu trennen oder Berührungspunkte zu verhindern.

In den Interviews war klar herauszuhören, dass die organisatorischen und institutionellen Rahmenbedingungen für eine schulische Inklusion derzeit nicht gegeben sind. Man bräuchte in meinen Augen, möchte man die Inklusion wirklich so umsetzen, im Prinzip für jeden Schüler und jede Schülerin eine Lehrkraft bzw. betreuende Person, die sich nur um die individuellen Bedürfnisse und Möglichkeiten des oder der Betroffenen kümmert und versucht, das Beste daraus zu machen. Das ist aufgrund des sowieso bereits bestehenden Personalmangels undenkbar und illusorisch, nichtsdestotrotz wäre das mein Verständnis von Inklusion. Diese kann nur gemeinsam realisiert werden, dafür müsste sich allerdings auch die Wahrnehmung der Normalität wandeln. Zusammen kann man mehr erreichen und meine Interviewpartnerinnen wünschen sich mehr Unterstützung der Mitmenschen, ohne dass man sie dazu auffordern muss und generell einen normalen Umgang miteinander. Niemand ist perfekt und sollte dies auch nicht anstreben, vielmehr kann man zusammen wachsen und sich weiter entwickeln.

Indem man früh mit der Sensibilisierung beginnt, kann man vielleicht auch einer überzogenen Differenzierung und Kategorisierung vorbeugen, wobei eine komplette Auflösung nicht realistisch und vor allem auch nicht zielführend erscheint, da sonst das Bewusstsein der Heterogenität schnell wieder verschwinden kann.

In den Interviews wurde deutlich gemacht, dass es heutzutage viel zu oft noch Anreize braucht, um behinderten Menschen beispielsweise einen Arbeitsplatz zu verschaffen oder sie auch sonst zu unterstützen. Bei Arbeitgebern und der breiten Bevölkerung besteht nach wie vor keine Sicherheit, dass die Betroffenen das Gleiche zu leisten imstande sind wie Arbeitnehmer ohne Einschränkung. An diesem Umstand macht mich vor allem traurig, dass oft nach dem rationalen Kosten-Nutzen-Prinzip gedacht wird: was habe ich davon, wenn ich dir etwas von mir gebe oder dir helfe? Man möchte ein sichtbares Resultat sehen und denkt nur selten daran, dass es zur eigenen Persönlichkeitsentwicklung beiträgt, wenn man seine Angst überwindet und den Betroffenen auf Augenhöhe begegnet, um erst einmal abschätzen zu können, welche Fähigkeiten die Individuen haben und was sie davon einbringen können. Unsere Gesellschaft sollte zudem sicherstellen, dass jedem und jeder die gleichen Rechte zuteilwerden und dass nicht mit verschiedenen Maßen gemessen wird. Das ist in meinen Augen auch die Basis für einen Umgang miteinander, der nicht größtenteils durch Vorurteile bestimmt und vorbelastet wird. Es sollte keine Gleichheit und Gleichstellung angestrebt

werden, da diese den individuellen Eigenschaften, Stärken und Schwächen nicht gerecht wird. Allerdings wünsche ich mir eine Abschaffung des Denkens in Extremen: die Verschiedenheit macht unsere Gesellschaft erst aus, wertet sie auf und jeder bzw. jede lernt von den anderen. Stützpfiler sind die Kommunikation, die Erziehung und der Austausch zwischen Menschen mit und ohne Behinderung.

K'9:



- vermutete Vereinfachung durch Eingriff in die DNA
- bei freier Wahl Entscheidung für Leben ohne Möbius
- wird als ethische Frage wahrgenommen
- Perfektion erscheint nicht erstrebenswert
- vorgeburtliche Selektion wird abgelehnt

Die abschließende Kategorie bezieht sich nicht auf alle fünf Interviews, da die Frage nach der Meinung zu möglichen Eingriffen ins Gen- und Erbmaterial nicht im vorbereiteten Interviewleitfaden enthalten war, sondern von mir an den bestimmten Stellen des Gesprächs für sinnvoll und passend erachtet wurde, da dieses Thema mich zum Zeitpunkt der Datenerhebung stark beschäftigte.

Es soll vorausgeschickt werden, dass es sich bei den Antworten um hypothetische Überlegungen und Einschätzungen handelt, da die genetische Forschung noch nicht so weit fortgeschritten ist, als dass Eingriffe in die DNA gesichert und erfolgsversprechend durchgeführt werden, auch wenn es Bemühungen in diese Richtung gibt.

Überlegungen zur menschlichen Optimierung erscheinen über die Interviews hinweg recht kontrovers. Zum einen wird angenommen, dass eine genetische Regulierung Dinge zum Positiven verändern und vereinfachen könnte. Die grundsätzliche Idee einer Verhinderung von Krankheiten wird hier als positiv bewertet.

Es wird schnell klar, dass es sowieso nur Gedankenspiele bleiben können, da man als Möbius-Betroffene das Leben nur in der Art und Weise kennt, wie man es eben leben und führen kann. Auch, wenn eine grundsätzliche Zufriedenheit mit dem eigenen Leben vorherrschend ist, erscheint die Vorstellung, ohne Möbius leben zu können, für eine Befragte als gute Option.

Die nächste Einschätzung, nach der es sich um eine ethische Frage handelt, unterstützt meine Aussage der Ambivalenz in der Diskussion. Jeder und jede muss für sich selbst abwägen, ob einem ein genetischer Eingriff vertretbar erscheint und welches Risiko man bereit ist, dafür einzugehen.

Im Gegensatz zur generellen Offenheit gegenüber der Optimierung wird diese von einer anderen Befragten strikt abgelehnt, da es sich um eine vorgeburtliche Selektion handelt, die es sich zum Ziel setzt alle anzupassen und anzugleichen. Ich frage mich ganz klar an dieser Stelle: Wo bleiben hier die Vielfalt und die Besonderheiten? Man würde der Gesellschaft ihre verschiedenen Facetten nehmen und landet in meinen Augen sehr schnell, auch wenn es etwas überspitzt klingen mag, beim Gedankengut der NS-Zeit.

Zusammenfassend möchte ich festhalten, dass es sich, wie eigentlich immer bei Eingriffen von außen, um ein hochsensibles Thema handelt, das nur individuell bewertet werden kann. Ich sehe durchaus Chancen, schlimmen Krankheiten vorzubeugen, bin aber strikt dagegen, dass alle das gleiche Aussehen und Charakterzüge hätten oder man wirklich Menschen nach den eigenen Vorstellungen formen und gestalten könnte.

9. Gütekriterien:

Es würde den Rahmen einer Masterarbeit bei weitem sprengen, einen Pretest oder zur Validierung der Ergebnisse eine zweite Erhebung vorzunehmen. Da die Kategorien allerdings, wie bereits erwähnt, aus dem Material heraus entwickelt wurden und der 7. Schritt des Ablaufmodells der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2015: 70) eine „Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial“ (ebd.) vorsieht, die genauso auch durchgeführt wurde. Aus diesem Grund habe ich auf eine zusätzliche Validierung verzichtet.

6. Verknüpfung der Theorie mit den Ergebnissen

Viele Probleme und Unsicherheiten, die sich für Möbius-Betroffene im Kontakt mit anderen Personen ergeben, entstehen durch den ersten, optischen Eindruck, da hauptsächlich die fehlende Mimik ins Auge sticht. (vgl. Bogart/Matsumoto, 2010: 134) Wie bereits an früherer Stelle angesprochen, erwartet man von seinem Gegenüber eine im Gesicht wahrnehmbare Reaktion auf die momentane Situation, das Kennenlernen oder auf etwas, das die Person gesagt oder getan hat. In mehreren Interviews wurde betont, dass sich ein großer Teil der Verunsicherung und Unsicherheit, die im Umgang mit Möbius-Betroffenen empfunden wird, aufgrund des maskenhaften, starren Gesichtsausdrucks entsteht. Den ersten Eindruck einer Person gewinnt man über ihr Gesicht, da dieses sehr ausdrucksstark zu sein scheint und bereits einiges über die jeweilige Person und ihre Identität aussagen kann. Somit laufen auch ein Großteil der sozialen Interaktionen und der ersten Kontaktaufnahme über das Gesicht ab. (vgl. Alt, 2012: 7) Fehlt der mimische Ausdruck, wird die Persönlichkeit oft falsch eingeschätzt oder anders wahrgenommen.

Menschen mit Möbius können nichtsdestotrotz ein lebenswertes und gutes Leben führen, da die Symptome zwar eine Einschränkung in manchen Bereichen des Lebens bedeuten, diese allerdings in den meisten Fällen nicht zu gravierend sind. Auch die Lebenserwartung von Möbius-Betroffenen unterscheidet sich nicht von der anderer Menschen. (vgl. Briegel, 2006, zit. n. Bogart/Matsumoto, 2010: 135) Natürlich können die Lebensqualität und das Wohlbefinden stets nur individuell eingeschätzt und subjektiv empfunden werden, dennoch lässt sich über die geführten Interviews hinweg tendenziell eine stark positiv geprägte Grundeinstellung und Optimismus ausmachen. Es gibt wohl, objektiv betrachtet, deutlich schlimmere oder schwerwiegendere Einschränkungen bzw. Behinderungen als das Möbius Syndrom, auch wenn die Schwere und Ausprägung je nach Fall variiert und individuell durchaus als große Belastung empfunden wird. Dennoch ist es möglich, mit Möbius ein gutes und erfülltes Leben zu führen. Es gibt nach wie vor zu wenig Studien, die sich mit der Lebensqualität, den Möglichkeiten der Selbstverwirklichung und der Fähigkeit zur Resilienz von Menschen mit Möbius Syndrom bzw. mit einer Facialisparesie beschäftigen. Ein entscheidender Punkt ist die Bedeutsamkeit der Qualität und Stabilität sozialer Interaktion, die Menschen mit andersartigem Aussehen nicht immer in der gewünschten Art und Weise möglich ist. (vgl. Bogart/Matsumoto, 2010: 141)

Begegnet man einem Menschen zum ersten Mal, entsteht der spontane und unmittelbare Eindruck, den man von ihm oder ihr gewinnt, fast immer zwangsläufig anhand des äußeren Erscheinungsbildes einer Person. Man stellt oft unbewusste Mutmaßungen an, stellt sich vor, wie jemand sein könnte und welche Eigenschaften er oder sie hat. Für das gegenüber von Möbius-Betroffenen gestalten sich sowohl der erste Eindruck als auch die Einschätzung schwierig, wie ich bei der Zusammenfassung der Ergebnisse noch genauer ausführen werde. Probleme und Angst verursacht zum großen Teil das deutlich andersartige Aussehen des Gesichtes, das oft mit einer Maske verglichen wird, da es aufgrund der Facialisparesie starr ist und dem anderen wegen der fehlenden Mimik erst einmal keinen Aufschluss über Emotionen und Gefühlsregungen der Betroffenen geben kann. Aus diesem Grund stellt das Aufbauen stabiler und als normal angesehener zwischenmenschlicher Beziehungen eine große, nicht immer bewältigbare Herausforderung dar. (vgl. Briegel et al., 2010, zit. n. Briegel, 2012: 57)

Nicht alle sind so geduldig und auch interessiert daran, sich auf Menschen mit einer Behinderung einzulassen, zumal es vor allen Dingen zu Beginn schwierig erscheint. Dass solche Beziehungen zu Betroffenen einen persönlichen Mehrwert darstellen und das Leben deutlich bereichern können, rückt erst nach und nach ins Bewusstsein. Vielmehr erfahren Menschen mit Möbius Syndrom oftmals Zurückweisung und keinerlei Verständnis oder nur wenig Unterstützung in sozialen Kontakten und Begegnungen. Hinzu kommt die immerwährende Schwierigkeit, sich selbst als anders wahr- und vor allen Dingen anzunehmen, wofür es einer großen inneren Stärke bedarf. Betroffene leiden unter den negativen sozialen Erfahrungen, was sich im niedrigen Selbstwertgefühl, mangelndem Selbstvertrauen und Unsicherheiten im Verhalten anderen gegenüber äußert. Vermehrt erlebte negative Erfahrungen können sich im Bewusstsein und in den Köpfen der betroffenen Personen manifestieren, wenn sie sich nicht wertgeschätzt fühlen oder sich auch selbst keine Wertschätzung entgegenbringen. Die niedrige Selbstachtung führt im schlimmsten Fall zudem zu psychischen Störungen. Allerdings können die Einschätzungen der Möbius-Betroffenen selbst und die ihrer Eltern oder anderen Bezugspersonen stark auseinandergehen. (vgl. ebd.)

Jeder und jede kann etwas von anderen lernen, wenn diese Person nur offen und dazu bereit ist. Es ist eine unbestreitbare Tatsache, dass wir immer von anderen Menschen abhängig und auch in irgendeiner Art und Weise auf deren Hilfe angewiesen sind, die einen früher, andere später. Menschen mit Behinderung machen diese Erfahrungen mit der unterschiedlichen Hilfsbereitschaft der anderen meistens bereits zu einem frühen Zeitpunkt. Damit in Zusammenhang stehen die Meinungen, die wir uns über Menschen bilden. Mehr Zeit mit jemandem zu verbringen kann einen vertrauteren Umgang und gleichzeitig eine positivere

Bewertung ermöglichen. Dies beschreibt der sog. Mere-Exposure-Effekt in der Sozialpsychologie. (vgl. Schoel, 2013: 77)

„Personen, die ein bestimmtes Stigma haben, zeigen eine Tendenz, ähnliche Lernerfahrungen hinsichtlich ihrer Misere zu machen und ähnliche Veränderungen in der Selbstauffassung-einen ähnlichen moralischen Werdegang zu haben, der beides ist, Ursache und Wirkung der Gebundenheit an eine ähnliche Sequenz persönlicher Anpassungen.“ (Goffman, 2014: 45)

Menschen mit Möbius wachsen zwar in verschiedenen lebensweltlichen Kontexten und Umwelten auf, sehen sich allerdings ähnlichen Herausforderungen gegenüber und können somit am besten nachvollziehen, wie sich andere Betroffenen in bestimmten Situationen fühlen oder an welchen Stellen sie Schwierigkeiten haben und sich überfordert fühlen. Dies soll keinesfalls bedeuten, dass man nur unter Gleichgesinnten bleiben sollte, da Einflüsse und Einwirkungen von außen einen großen Mehrwert bringen und bedeuten können. Allerdings erleichtert das eigene Erleben von schwierigen, aber auch schönen Situationen die Empathie und das Verständnis für andere, denen es ebenso ergeht oder ergangen ist. Eine viel zitierte Maxime, die mir meine Eltern mit auf den Weg gegeben haben, lautet, dass kein Mensch in einen anderen hineinschauen kann, weswegen uns die letztgültigen Empfindungen und Motive verborgen bleiben. Wir können uns dem lediglich annähern und geteilte Erfahrungen machen dies leichter.

Eine große Schwierigkeit besteht, wie in den meisten Interviews deutlich wurde, darin, dass sich die Selbst- und Fremdwahrnehmung als stark divergent darstellt. Dieses Problem thematisiert auch Goffman, wenn er betont, „daß {sic!} das stigmatisierte Individuum sich nicht als anders als irgendein anderes menschliches Geschöpf definiert, während es von sich und den Menschen seiner Umgebung zur gleichen Zeit als jemand, der abgesondert ist, definiert wird“ (Goffman, 2014: 136). Die Person wird oftmals allein über ihre Beeinträchtigung definiert und nur so wahrgenommen. Der wahre Charakter bleibt somit verborgen bzw. es wird den Betroffenen nicht gestattet oder erschwert, sich selbst als Persönlichkeit jenseits der Behinderung zu zeigen. Andererseits werden behinderte Menschen auch hochstilisiert bzw. als Helden und Heldinnen dargestellt, wenn sie ihr Schicksal annehmen und tapfer meistern, zumindest wirkt es auf Außenstehende und die Gesellschaft wohl so. Hervorgehoben wird dann oftmals die positive innere Haltung und der Kampfgeist der Betroffenen, „vielleicht weil wir Normalen doch letztlich eine Erklärung für ihre Bereitschaft und Fähigkeit, solcherart zu agieren, finden wollen“ (Goffman, 2014: 151). Dies bestätigt erneut, dass Menschen mit Behinderung von der Gesellschaft nach wie vor

überwiegend negativ wahrgenommen werden. An dieser Stelle könnte auch die Klassifikation bzw. Einstufung in den Grad der Behinderung, wie er bei der Feststellung einer Schwerbehinderung vorgenommen wird, angeführt werden. Eine Person wird von Außenstehenden begutachtet und nach ausgewählten, festgesetzten Kriterien bewertet, sodass am Schluss eine Prozentzahl steht. Doch ein Mensch, ob nun mit Behinderung oder ohne, ist so viel mehr (wert) als eine Zahl jemals aussagen könnte. Renggli (2005) bezieht sich auf ein Bild, auf dem *63 % behindert, 100 % mensch* zu lesen ist. Eine geeignete und erwünschte Interpretation scheint zu sein, dass man sich ganz klar daran erinnern sollte, dass jeder und jede zuallererst einmal ein Mensch ist (vgl. Renggli, 2005: 83). Diese Eigenschaft eint uns alle, es ließe sich somit ein Bezug zur angesprochenen zunehmenden Verdattung der Gesellschaft herstellen und begründen (vgl. Reimers, 2017: 76).

Ein Punkt, der sowohl in den Interviews als auch in meiner persönlichen Wahrnehmung als Betroffenen zentral erscheint, beschreiben Rumsey und Harcourt (2005), indem sie betonen, dass man sich nicht nur auf die negative Aspekte, die mit der sichtbaren Beeinträchtigung einhergehen, fokussieren, sondern die positiven Erfahrungen herausstellen sollte. Es finden sich genügend Belege und Beispiele für Kompetenzen, die im Zusammenhang mit der Resilienz stehen. (vgl. Rumsey/Harcourt, 2005, zit. n. Bogart et al., 2012: 1214) Betroffene tragen in sich mitunter die persönliche Stärke, die sich in Ausstrahlung, Auftreten und stabilen Bewältigungsstrategien ausdrücken kann. (vgl. Bogart et al. 2012: 4) Sich Resilienz und persönlichen Erfolg zu erarbeiten, bedeutet einen Prozess, der durch bestimmte Faktoren begünstigt und auch unterstützt werden kann. Meyerson (2001) nennt in Bezug auf erwachsene Möbius-Betroffene “humor, determination to surpass others’ lowered expectations of them, sense of self, special skills, family support, networking, and faith“ (Meyerson, 2001, zit. n. Bogart et al., 2012: 3) als zentrale Punkte zur Förderung und Entfaltung.

Alle Befragten berichteten in unterschiedlicher Art und Weise von regelmäßigen Erlebnissen und Erfahrungen vorurteilsbeladener Handlungen wie Mobbing oder generelle Diskriminierung, die sich in offen zur Schau gestellter oder subtiler Form präsentieren kann. Dabei bleibt zu beachten, dass es die Menschen besonders trifft, wenn sie noch jünger, unerfahrener sind und sich schutzlos fühlen. Mit dem Alter erreicht man eine gewisse Gelassenheit und kann über manche Dinge hinwegsehen bzw. sie besser oder schneller verarbeiten. (vgl. Bogart et al., 2012: 6)

Wie bereits ausführlicher geschildert, werden Personen mit Möbius aufgrund des anderen Aussehens oftmals angestarrt, was zu starkem Unwohlsein und dem Drang, sich zu verstecken führt oder führen kann. (vgl. ebd.) Man wird stets an die Sichtbarkeit der Einschränkung erinnert, kann sich also, zumindest bei fremden Personen oder in der Öffentlichkeit, nur selten entspannen oder fallen lassen, zumindest kann dies individuell so empfunden oder wahrgenommen werden. Das richtige Umfeld sowie passende Unterstützungs- und Förderungsmaßnahmen sind unerlässlich und können das Individuum persönlich im Rahmen ihrer Möglichkeiten voranbringen und zu einem besseren Lebensgefühl beitragen.

Begegnungen zwischen Menschen und insbesondere zwischen Behinderten und Nicht-Behinderten haken oder scheitern oftmals am zu geringem Verständnis füreinander. Dabei sehnt sich jeder oder jede von uns danach, verstanden und ernst genommen zu werden. Bei Möbius-Betroffenen gestaltet sich das Verstehen nicht nur auf der Ebene der Emotionen oder des Handlungsausdrucks schwierig, sondern vor allen Dingen in der Sprache. Diese klingt in den meisten Fällen anders, als man das erwarten würde, weswegen es Zeit braucht, sich „einzuhören“ und sich daran zu gewöhnen. (vgl. ebd.: 7) Dafür bedarf es Bereitschaft auf beiden Seiten, sich anzustrengen und bei Bedarf einen Schritt aufeinander zuzugehen.

Wie bereits ausgeführt, handelt es sich bei Möbius um eine sehr seltene Behinderung, die den meisten Menschen nicht bekannt oder geläufig ist (vgl. ebd.: 7 f.) Dies führt fortwährend zu Störungen in der Interaktion, zu Irritation und auch Angst. Zentral ist es dabei, wie man mit diesen unsicheren Empfindungen und Gefühlen umgeht. Verharrt man in der Unsicherheit oder wecken die betroffenen Personen vielleicht auch eine Neugier beim Gegenüber und man gibt ihnen eine (zweite) Chance? Geht man voreingenommen durchs Leben, verpasst man womöglich die interessantesten und sympathischsten Personen. Man muss stets dem Zufall eine Chance geben. Möbius-Betroffene werden nicht nur wegen ihres andersartigen Aussehens und der fehlenden Mimik stigmatisiert, oftmals werden aus dem äußeren Erscheinungsbild auch falsche Schlüsse gezogen bzw. falsche Zuordnungen vorgenommen. Besonders kritisch und verletzend wird es für die Betroffene, wenn von anderen aufgrund der sichtbaren körperlichen Behinderung auch eine geistige Einschränkung vermutet wird und sie gemäß dieser Einschätzung behandelt werden. (vgl. Strobel/Renner, 2016: 179)

Es wurde angesprochen, dass man hauptsächlich durch kritische und herausfordernde Situationen lernt. Mit jedem Hindernis wächst auch das Selbstvertrauen bzw. das Bewusstsein um die eigenen Widerstandskräfte und Fähigkeiten. „Die Selbstwirksamkeit oder auch

Selbstwirksamkeitserwartung ist die subjektive Wahrscheinlichkeit, neue und/oder schwierige Situationen aufgrund eigener Kompetenz bewältigen zu können.“ (Bandura, 1997, zit. n. Möller/Trautwein, 2009: 187) Es kommt darauf an, die Balance zu halten zwischen einer möglichst realistischen Einschätzung der eigenen Kompetenzen, die man fordern und fördern sollte, aber auch der Überzeugung, um Hilfe bitten zu können und trotzdem nicht schwach zu sein.

Es wurde bisher in den meisten Fällen davon ausgegangen, dass eine Einschränkung von Personen zugeschrieben wird, die selbst nicht betroffen, also außenstehend sind. Dass dies nicht immer so sein muss, betont Renggli (2005), wenn sie konstatiert: „Das heißt, dass Menschen mit Behinderung ebenso wie Menschen ohne Behinderung an der Zuweisung von Behinderung beteiligt sein können, allerdings die Folgen dieser Zuschreibung weitgehend alleine tragen.“ (Renggli, 2005: 90) Eine (negative) Zuschreibung löst somit nicht nur in den diskreditierten Personen etwas aus, sondern auch bei denjenigen, die diese vornehmen. Man sollte sich also auch in diesem Fall der Konsequenzen und Folgen seines Handelns bewusst sein bzw. diese reflektieren.

In den Interviews hat sich gezeigt, dass die Selbstwahrnehmung eine zentrale Rolle im Leben von Möbius-Betroffenen spielt. Dabei stellt es allerdings gleichzeitig eine Herausforderung dar, diese aufrecht und stabil zu halten. Einerseits kämpft man mit eigenen Problemen, die eine positive Wahrnehmung seiner selbst oder die generelle Selbstannahme stören bzw. behindern können. Andererseits erzeugt die häufig divergierende bzw. abweichende Fremdwahrnehmung zusätzlichen Druck. Ein Grund dafür könnte sein, dass die Betroffenen aus Angst, den Gleichaltrigen in ihrem Umfeld zusätzliche Anreize zu liefern, sie als anders wahrzunehmen und weniger wertzuschätzen, ihre wahren Gefühle verstecken oder verschleiern, um nicht zusätzlich aufzufallen oder sich von den anderen abzuheben. Ein weiteres Problem besteht darin, dass Eltern die Belastungen und Gefühle ihrer Kinder falsch einschätzen bzw. als dramatischer empfinden, als diejenigen es selbst tun. (vgl. Briegel, 2012: 58) Funktioniert die Kommunikation und das Ausdrücken von Emotionen nicht über das Gesicht, müssen sich Menschen mit Möbius andere Wege und Arten der Interaktion ausdenken und für sich erproben. Es hilft zudem sehr, die Problematik für sich selbst und andere offen anzusprechen und bewusst zu machen. (vgl. Bogart/Matsumoto, 2010: 140) Es gilt, eine für die betroffene Person zufriedenstellende Lösung bzw. eine Balance zwischen dem eigenen Wohlbefinden und der Außenwahrnehmung zu finden. Menschen mit Behinderung, die von der (willkürlich gesetzten) Normalität abweichen, stehen in einem

Spannungsfeld zwischen der Hoffnung auf Normalität „im Sinne von Zugehörigkeit, Selbstverständlichkeit, Beruhigung – konfrontiert aber auch mit der Sehnsucht nach Einzigartigkeit, Erkennbarkeit, Unverwechselbarkeit“ (Maurer 2001: 125, zit. n. Reimers, 2017: 124).

Im Folgenden wird, analog zur Selbstwahrnehmung, der Begriff des Selbstkonzeptes verwendet, da dieser in meinen Augen noch mehr Facetten abdecken kann. „Mit dem Begriff **Selbstkonzept** werden Einschätzungen und Einstellungen bezüglich ganz unterschiedlicher Aspekte der eigenen Person bezeichnet.“ (Möller/Trautwein, 2009: 178, H. i. O.) Diese subjektiven Wahrnehmungen betreffen gleichzeitig emotionale als auch rationale Persönlichkeitsmerkmale. Unter den emotional reflektierten Aspekt fällt beispielsweise die Selbstannahme und der Selbstwert, während man gegebene Fähig- und Fertigkeiten wie die Intelligenz tendenziell rational beurteilen wird. Das Selbstkonzept kann sowohl eine ganzheitliche Introspektion darstellen, als auch nur einzelne Facetten betreffen. (vgl. ebd.: 178 ff.) Unser Selbstkonzept kann allerdings niemals für sich allein stehen, sondern entwickelt sich als Reaktion auf den Kontakt mit anderen aus der Umwelt bzw. dem eigenen Netzwerk, aber auch den Bewertungen von fremden Personen (vgl. ebd.: 180). Man reflektiert diese Zuschreibungen für sich und „in diesem Spiegel sieht sich die Person und konstruiert aus den Fremdwahrnehmungen ihr eigenes Selbstkonzept“ (Möller/Trautwein, 2009: 180). Sind die Fremdwahrnehmungen durchgehend negativ, leidet auch das Selbstkonzept stark darunter.

Einen interessanten Aspekt benennt Felson (1993), wenn er konstatiert, dass Rückmeldungen und Einschätzungen von anderen nicht immer so geäußert werden können, wie das ursprünglich beabsichtigt ist. „Gesellschaftliche Konventionen würden es in vielen Fällen verbieten, kritische bzw. negative Rückmeldungen zu geben.“ (Felson, 1993, zit. n. Möller/Trautwein, 2009: 183) Das kann auf der einen Seite positive Auswirkungen haben, wenn aufeinander Rücksicht genommen wird, andererseits macht es diese abgemilderte Version den Betroffenen noch schwerer, den wahren Gehalt der Rückmeldungen zu verarbeiten und in ihr Selbstkonzept einzupassen. (vgl. ebd.) Menschen mit Behinderung werden wohl in manchen Fällen geschont, da es ihnen nicht immer zugetraut wird, die Wahrheit verstehen und verkraften zu können. Dennoch sehen sie sich dauerhaft mit der unterschwellig ablehnenden Haltung fremder Personen konfrontiert. Diese Ablehnung kann sich entweder potenzieren oder auch neutralisieren, da Personen Haltungen und Standards von

anderen vorgelebt bekommen, in der Folge aber individuell und eigenständig darauf reagieren und diese für sich in adäquater Art und Weise weiterentwickeln. (vgl. ebd.)

Wie bereits angeführt, besteht eine der Aufgaben der menschlichen Entwicklung darin, sich selbst als Person wahrzunehmen und daraufhin seinen Platz in der Gesellschaft zu finden, sich also selbst zu positionieren. Dazu gehören allenfalls eine Distanzierung oder Abgrenzung vom anderen, um sich bewusst zu werden, dass man sich von diesen unterscheidet. Das alles beschreibt einen natürlichen Vorgang, der notwendig für die Selbstwahrnehmung ist. Menschen mit Behinderung werden aufgrund ihrer offensichtlichen Andersheit ausgegrenzt und sind Zielscheibe negativer Zuschreibungen, die oftmals emotional geprägt sind und bisweilen auf schlechten Erfahrungen beruhen können. Das Andere entwickelt sich an dieser Stelle also nicht natürlich, wie oben beschrieben, sondern wird gezielt konstruiert und aufrechterhalten (vgl. Kremsner/Proyer, 2018: 433 f.). Wird diese Abgrenzung und Differenzierung vehement und in vollem Bewusstsein betrieben, spricht man auch von Othering (vgl. ebd.: 434).

„Othering heißt der Prozess, der auch in feministischen und antirassistischen Wissenschaften gebraucht wird, um die Relevanz der oder des ‚Anderen‘ für das ‚Normative‘ zu charakterisieren. Zwei vermeintliche Pole wie Frau und Mann, schwarz und weiß, behindert und nichtbehindert, werden als scheinbar klar voneinander unterscheidbare Kategorien gedacht – und zeigen dabei jedoch bei näherem Hinsehen eine weit größere Verwandtschaft, als den ihnen Zugeordneten bewusst ist.“ (vgl. Maskos, 2015 o. S., zit. n. Kremsner/Proyer, 2018: 434 f.) Es kann auf die dichotome Gesellschaft bzw. unser oft dichotom gehaltenes Alltagsverständnis Bezug genommen werden. Jemanden als anders zu kategorisieren, wobei die Differenz zur Norm gleichzeitig eine Abwertung bedeutet, hilft Menschen ohne Behinderung dabei „eine Vorstellung von ‚Gesundheit‘ und ‚Normalität‘ herzustellen“ (Maskos, 2015: o. S., zit. n. Kremsner/Proyer, 2018: 435) und sich selbst als nicht betroffen zu lokalisieren und wahrzunehmen. Othering basiert in gewissem Maße ebenfalls auf Machtstrukturen, die eine klare Trennung zum Ziel hat, wobei sich eine bestimmte Gruppe als mächtiger und mehr im Recht fühlt als die anderen, die somit unterdrückt und fremdbestimmt werden. (vgl. ebd. 434 f.) Hinter all dem steht die Angst, selbst verletzbar zu werden, beispielsweise durch eine Behinderung oder Krankheit, die allerdings in den allermeisten Fällen nicht bewusst ist. Man möchte sich nicht damit auseinandersetzen und nimmt lieber der Einfachheit halber eine Behinderung als nicht normal an und wahr. (vgl. ebd.: 436)

„Behinderung kann nur im Unterschied zu Nichtbehinderung beschrieben werden und hat

folglich weder mit Krankheit noch mit Normalität etwas zu tun.“ (Weisser 2005: 17) Hier zeigt sich erneut der menschliche Hang zur Dichotomisierung, um Dinge vereinfachen zu können. Zudem wird Behinderung oftmals mit Krankheit oder Normalität assoziiert, was in der Form aber nicht richtig ist.

Um eine Differenz erschaffen und aufrecht erhalten zu können, muss man sich mit dem Sichtbaren und Unsichtbaren befassen. „Indem ich frage, was von wem wie sichtbar gemacht wird beziehungsweise was unsichtbar bleibt, geht es mir darum, die Felder des Sichtbaren und Unsichtbaren sowie ihr Verhältnis zueinander zu ermitteln (vgl. Foucault, 2002, S.206), um auf diese Weise zu schauen, wie Bilder zur Festlegung von Differenzen dienen können.“ (Renggli, 2005: 81)

7. Ausblick: Möglichkeiten für theoretische und praktische Implikationen

In meiner Arbeit und Studie konnte aufgrund der fehlenden Repräsentativität nur ein kleiner Einblick in das Forschungsfeld gegeben werden. Es bestehen durchaus noch einige Anknüpfungspunkte, sowohl in theoretischer, als auch praktischer und alltagsweltlicher Hinsicht. Diesen Gedanken wurde im folgenden Kapitel in aller Kürze Ausdruck verliehen werden.

Das medizinische Modell von Behinderung möchte Menschen heilen, also ihnen anders gesagt wieder zum Ausgangs- bzw. Normalzustand verhelfen, sofern es diesen jemals gegeben hat. Man verspricht sich davon, dass sich die Betroffenen leichter in bestehende Strukturen integrieren können. (vgl. Hager et al., 2019: 64) Dahinter steckt für mich allerdings eine andere Botschaft bzw. ein anderes Bestreben: Menschen mit Behinderung sollen unsichtbar gemacht bzw. die Unsichtbarkeit soll aufrechterhalten werden, damit für die Betroffenen möglichst kein oder nur wenig Aufwand betrieben werden muss.

Ein gleichwohl bedeutsamer als auch kritischer Punkt betrifft die Erstellung einer Diagnose. Mit einer Diagnose verhält es sich ähnlich wie mit gesellschaftlichen Normen und subjektiven Vorstellungen von Normalität: sie erscheint einerseits notwendig, um einen individuellen Handlungs- und Orientierungsrahmen vorgegeben zu bekommen, um mögliche oder notwendige Interventionen und Behandlungen einleiten zu können. Andererseits fördern Diagnosen die Stereotypisierung und ungerechtfertigte, weil jeder Grundlage entbehrenden, Urteilen von Außenstehenden. Das bedeutet, dass man schneller in eine Schublade gesteckt

wird, da man das Label einer Diagnose mit sich herumträgt. Das ist insbesondere der Fall, wenn es sich dabei um allseits bekannte Krankheiten oder Behinderungen handelt, von denen man glaubt, sich ein Urteil erlauben zu können. Eine Diagnose kann zwar positive Aspekte haben bzw. eine positive Entwicklung anstoßen, es ist aber nicht automatisch gewährleistet, dass daraus eine adäquate Behandlung oder Betreuung abgeleitet und auf die jeweiligen Bedürfnisse abgestimmt werden kann (vgl. Barth-Richtarz/Neuendecker, 2015: 12). „Häufig ist auch eine klare Diagnose nicht in der Lage, Eltern, die das Problem verleugnen „wachzurütteln“ und sie zu einer konstruktiven Zusammenarbeit zu motivieren, da die zugrundeliegenden Widerstände und Abwehrprozesse dazu führen, dass die Diagnose in Frage gestellt werden muss.“ (Barth-Richtarz/Neuendecker, 2015: 14) Zudem ist zu bedenken, dass eine Diagnose stets die Wahrnehmung bzw. die Beziehung zu einer Person beeinflusst und mitprägt. (vgl. ebd.: 22) Dies gilt meiner Meinung nach nicht nur für die professionelle pädagogische Beziehung, sondern auch für den privaten Sektor.

8. Fazit und Schluss

In der vorliegenden Arbeit sollte deutlich geworden sein, dass es sich bei der Normalität um ein komplexes, wissenschaftlich gesehen, interdisziplinäres Konzept handelt, das allerdings inzwischen auch einen fest verankerten Platz im gesellschaftlichen Diskurs hat. Das Streben und auch der Wunsch nach Normalität ist in den letzten Jahren immer stärker geworden, da mit den unruhigen Zeiten, die zwar viele Möglichkeiten, aber auch mindestens genauso viele Herausforderungen und Verpflichtungen mit sich bringen, bestimmte Anker- und Orientierungspunkte unerlässlich werden. Es erscheint mir wichtig, die Vor- und Nachteile eines solchen Begriffes samt der daraus folgenden Einstellungen und praktischen Handlungen auszubalancieren, damit Normalitätsstandards eben nicht zusätzlich als Druckmittel, um es vielleicht etwas überspitzt zu formulieren, benutzt werden können. Dies trifft insbesondere auf Menschen mit Behinderung zu, die ganz klar von der Norm abweichen.

Normalität hat für mich alles in allem etwas sehr Ideelles und Idealisierendes, weshalb es kaum verwunderlich erscheint, dass nicht immer mit dem gleichen Maßstab gemessen wird, sondern die Kriterien und Erwartungen hinsichtlich bestimmter Personengruppen stark variieren können. Das Scheitern oder mögliche Abweichungen werden bei ohnehin negativ bewerteten Personen schneller vermutet und aus diesem Grund eine niedrigere Toleranzschwelle angesetzt. Behinderte Menschen genießen kein hohes gesellschaftliches Ansehen, sondern sehen sich oftmals mit Vorurteilen und stereotypisierendem Verhalten gegenüber. Dies

bedeutet für die Betroffenen einerseits eine anhaltende psychische Belastung, die bei einem instabilen Selbstkonzept bzw. einer grundsätzlich eher negativ geprägten Selbstwahrnehmung negative Auswirkungen und Folgen, wie beispielsweise Selbstzweifel oder depressive Stimmungslagen, haben kann. Andererseits erwarten die anderen oftmals Kompensationsleistungen, die nicht immer erfüllt werden können. Genau darin liegt die Gefahr, sich selbst zugunsten der Wünsche und Vorstellungen anderer zu verlieren und nicht mehr man selbst zu sein.

Eine zentrale menschliche Entwicklungsaufgabe besteht darin, die eigene Identität zu finden und zu stabilisieren. Dabei ist es unabdingbar, ehrlich gegenüber sich selbst zu sein und zu sich zu stehen. Diese Selbstkompetenz kann erlernt werden, wobei sich ein unterstützendes und nicht zu stark normierendes professionelles Umfeld in Institutionen des Bildungssektors, aber auch außerschulischen Institutionen als begünstigender Faktor erweist. Man sollte „das Kind demnach nicht in ein Normalitätsschema zwingen und zwingen, sondern versuchen, ihm zu einer ‚authentischen Identität‘ zu verhelfen“ (Hager et al., 2019: 68), sofern das aufgrund der Schwere und Art der Behinderung realisierbar erscheint. Für Betroffene des Möbius Syndroms stellt dies ein erstrebenswertes Ziel dar. Die Selbstwahrnehmung bzw. das Selbstbild leidet stark, sofern das Individuum von außen immerwährend schlechte Zuschreibungen erfährt oder negative Rückmeldungen erhält. Das Selbstbild wird dahingehend verzerrt bzw. ins Negative verkehrt, indem „Fremdstigmatisierung im Laufe der Entwicklung zunehmend in die eigene Persönlichkeit übernommen werden und zu einer Verstärkung der negativen Identität des betreffenden Menschen beitragen können“ (Rauchfleisch 1999: 23, zit. n. Santer, 2015).

Wie bereits im Kapitel zur (körperlichen) Optimierung angesprochen, liegt es in der menschlichen Natur, dass wir mit dem, was uns gegeben ist, nicht immer zufrieden sind. Dies liegt zum einen daran, dass man sich häufig mit anderen vergleicht und gleichzeitig an der oft unterschwellig Beeinflussung von außen, die das persönliche Wohlbefinden stört und Unwohlsein fördert. Als spannend empfinde ich es, zu hinterfragen, ob man Operationen oder andere Eingriffe, sofern diese möglich sind, für sich selbst machen lässt oder ob diese Veränderungen von anderen motiviert und im schlimmsten Fall sogar erzwungen sind. Dies verändert die Einstellung dazu natürlich maßgeblich. Alles in allem soll, in Bezugnahme auf das genannte Kapitel, festgehalten werden, dass es auch mit oder durch eine bzw. mehrere Operationen nicht möglich sein wird, einen Normalzustand herzustellen. Man kann sich diesem lediglich annähern und ein Lächeln nachbauen. Aus eigener Erfahrung bzw.

Begegnung mit Betroffenen, die diesen chirurgischen Eingriff haben vornehmen lassen, lässt sich zwar eine Verbesserung zum Ausgangszustand feststellen, allerdings wirkt es für mich zu künstlich, um als wirkliches Lächeln wahrgenommen zu werden. Das ist meine subjektive Einschätzung, doch ich möchte damit auf ein tieferliegendes Problem hinweisen: Es gibt viele Menschen, die mit ihrem Aussehen nicht zufrieden sind. In meinen Augen läuft sehr viel über die Ausstrahlung, die eine wirkungsvolle nonverbale Kommunikationsebene darstellt und sein kann. Menschen mit Möbius können zwar von Natur aus nicht lächeln, haben allerdings andere Mittel und Wege, dies ihrem Umfeld zu vermitteln und, im besten Fall, von innen heraus zu strahlen. Für mich zählt dies viel mehr als ein operativ hergestelltes Lächeln. Die Hauptsache ist, dass diejenigen, die sich für die Operation entscheiden, sowohl mit ihrer Entscheidung, als auch mit dem Ergebnis zufrieden sind und umgehen bzw. leben können. In meinen Interviews wurde deutlich, dass es auch zum Thema der (körperlichen) Optimierung ambivalente und individuelle Einschätzungen und Wahrnehmungen gibt. Normalität sollte soweit ermöglicht werden, inwieweit sie den Einzelnen nicht schadet bzw. sie in ihrer Individualität einschränkt. Das bedeutet, es sollte zwar angestrebt werden, für Menschen mit Behinderung möglichst normale Rahmenbedingungen zu schaffen. Sind diese allerdings nicht passend oder überfordernd für die Betroffenen, sollte nicht krampfhaft daran festgehalten werden, wie das leider im Moment noch viel zu häufig passiert und zu beobachten ist.

Eine Behinderung bzw. das Möbius Syndrom stellt nicht nur die Betroffenen, sondern in erster Linie auch die Eltern vor eine am Anfang nicht zu unterschätzende und stark belastende Situation, die leicht zu Überforderung führt. Jeder Mensch hat Wünsche oder Sehnsüchte und malt sich einen perfekten Lebensverlauf aus. Wird dieser Plan durch die Geburt eines behinderten Kindes, auf den ersten Blick gesehen, gestört, erfolgt ein Einschnitt, muss man erst einen Weg finden, damit umzugehen, sich also Bewältigungsstrategien aneignen bzw. sich auf diese besinnen. Wenn es aber gelingt, die veränderte Situation anzunehmen und zu meistern, „so fühlen sie sich normal und auch das Kind wird nicht primär als behindert gesehen“ (Sarimski, 2003, zit. n. Briegel, 2014: 56). Diese Einstellung und Wahrnehmung lässt sich ebenfalls bei den Betroffenen selbst beobachten. Persönlich erlebe ich eine normale Behandlung bzw. einen normalen Umgang gleichzeitig als positiv als auch an manchen Stellen negativ. Wie bereits beschrieben, möchte man so gut wie möglich als Mensch und normal wahrgenommen werden, dennoch darf bei allem aber nicht vergessen werden, dass eine Behinderung vorliegt, die gewisse Einschränkungen und Nachteile mit sich bringt. Kritisch wird es für mich einerseits, wenn die Leistung, die man erbringen kann, nur in Bezug auf das Möbius Syndrom bewertet wird. Andererseits ist die Relation unabdingbar und es

wäre in meinen Augen falsch, so zu tun, als gäbe es keine Behinderung und man könnte alles leisten, was auch Menschen ohne Behinderung tun. Damit belügt man sich nicht nur selbst, es wird zudem von außen ein verzerrtes Bild erzeugt, das zu überzogenen Erwartungen und in weiterer Folge Enttäuschungen führen kann.

In meinen Augen ist es alles in allem entscheidend, den Menschen zu signalisieren bzw. sie spüren zu lassen, dass sie aufgrund ihrer Persönlichkeit wahrgenommen und geschätzt werden. Dies trägt zu einer positiven Unterstützung bei der Entwicklung oder Aufrechterhaltung des Selbstbildes und Selbstwertgefühls bei. Besonders bei Menschen mit Behinderung und insbesondere Körperbehinderungen ist die Gesellschaft allerdings noch weit von einer Akzeptanz bzw. akzeptierenden und offenen Grundhaltung entfernt. „Eine körperliche Schädigung stellt eine Abweichung von Normvorstellungen dar. Als solche wird sie überwiegend negativ bewertet und der körperbehinderte Mensch defektiv stigmatisiert.“ (Leyendecker, 1986: 312) Mit der Abweichung vom Normalzustand gehen oftmals Drucksituationen einher, die eine doppelte Belastungs- und Bewährungsprobe für die Betroffenen darstellen. Einerseits braucht es Zeit, sich selbst mit den Einschränkungen zurechtzufinden und damit umzugehen, andererseits gibt die Gesellschaft den Menschen oft das Gefühl, so nicht richtig oder weniger wert zu sein. Nun kommt es darauf an, sich nicht abstempeln zu lassen und sich keine Minderwertigkeitskomplexe einreden zu lassen.

Der Mensch bleibt im Grunde genommen zeitlebens seiner Unsicherheit verhaftet, wenn man sich zu sehr mit anderen vergleicht und auf Normalität beharrt. Spontaneität gehört zum Leben dazu und vermehrt die Lebensfreude. Zum Schluss möchte ich erneut die Frage stellen, ob es erstrebenswert ist oder wäre, dass alle Menschen gleich sind und einer Norm folgen. Wo bliebe dann die Besonderheit? Besser durchs Leben kommt in meinen Augen der- oder diejenige, der oder die lernt, Unterschiedlichkeit und Unplanbarkeit als gegebene, alltägliche Tatsachen hinzunehmen und zu akzeptieren und sich nicht allzu verrückt machen lässt. Es wäre wichtig, sich seinen Ängsten zu stellen bzw. sich damit auseinanderzusetzen. Solche etwaigen Versuche torpediert die heutige Gesellschaft allerdings des Öfteren, da sie für den unbedingten Fortschritt steht und somit keinen oder nur wenig Spielraum für Vulnerabilität und schwierige Situationen lässt. Dies trägt in meinen Augen stark dazu bei, dass die Gesellschaft die Augen vor Krankheit und Behinderung verschließt bzw. die Gefahr, selbst betroffen zu sein, nicht wahrhaben will oder kann. Befasst man sich bereits früh und regelmäßig mit der eigenen Endlichkeit und damit zusammenhängenden Ängsten oder Sorgen, ist man vielleicht immer noch nicht vorbereitet auf den Ernstfall, falls dieser dann

tatsächlich einmal eintreten sollte, dennoch erleichtert die Sensibilisierung und die Offenheit für solche Gedanken einiges und befruchtet die innere Haltung und Lebenseinstellung. Für die Betroffenen selbst bedeutet es wohl eine Lebensaufgabe, mit der eigenen Einschränkung umzugehen und für sich das Beste daraus zu machen. Ich bin überzeugt davon, dass man bisweilen auch schwach und unsicher sein darf. (vgl. Bock, 2021) „Die Einzigartigkeit eines jeden Menschen ist für mich kein Nachteil, sondern eine Stärke, denn erst sie macht unser Leben bunt und aufregend.“ (Bock, 2021)

9. Literaturverzeichnis

Ahrbeck, Bernd (2017): Der Umgang mit Behinderung. Besonderheit und Vielfalt, Gleichheit und Differenz, 3., aktualisierte Auflage, W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart

Alt, Kurt W. (2012): Unverwechselbare Botschaften. Das Gesicht im Spiegel sozialer Wahrnehmungen, in: Der MKG-Chirurg, Heft 1/2012, S. 7-15

Barth-Richarz, Judit, Neuendecker, Barbara (2015): Autistisch, hyperaktiv, traumatisiert: Welchen Nutzen haben Diagnosen für den pädagogischen Umgang mit Kindern?, in: Dörr, Margret, Gstach, Johannes (Hrsg.): Trauma und schwere Störung. Pädagogische Arbeit mit psychiatrisch diagnostizierten Kindern und Erwachsenen, Psychosozial-Verlag, Gießen, S. 11-27

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (Hrsg.) (2017): Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, online unter:
https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN_Konvention_deutsch.pdf?__blob=publicationFile&v=2, zuletzt abgerufen am: 26. 10. 2020

Biewer, Gottfried, Schütz, Sandra (2016): Inklusion, in: Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn, S. 123-126

Biewer, Gottfried (2017): Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik, 3. Auflage, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn

Bock, Franziska (2021): Auf den zweiten Blick, online unter:
<https://andererseits.org/2021/02/25/auf-den-zweiten-blick/>, zuletzt abgerufen am: 25. 2. 2021

Böhnisch, Lothar (2016): Lebensbewältigung, Beltz Verlag, Weinheim und Basel

Bogart, Kathleen Rives, Matsumoto, David (2010): Living With Moebius Syndrome: Adjustment, Social Competence, and Satisfaction With Life, in: The Cleft Palate-Craniofacial Journal, Heft 47, S. 134-142

Bogart, Kathleen Rives, Tickle-Degnen, Linda, Joffe, Matthew S. (2012): Social interaction experiences of adults with Moebius Syndrome: a focus group, online unter: <https://doi.org/10.1177/1359105311432491>, zuletzt abgerufen am: 27. 2. 2021

Booth, Tony, Ainscow, Mel, Kingston, Denise (2006): Index für Inklusion (Tageseinrichtungen für Kinder). Lernen, Partizipation und Spiel in der inklusiven Kindertageseinrichtung entwickeln, Deutschsprachige Ausgabe, Gewerkschaft Erziehung und Wissenschaft (GEW), Frankfurt am Main

Brehme, David (2017): Normalitätskonzepte im Behinderungsdiskurs. Eine qualitative Befragung inklusiv-beschulter Brandenburger Grundschulkinder, Springer Verlag, Wiesbaden

Briegel, Wolfgang, Hofmann, Christina, Schwab, K. Otfried (2010): Behaviour problems of patients with Moebius sequence and parental stress, in: Journal of Paediatrics and Child Health, Heft 46, S. 144-148

Briegel, Wolfgang (2012): Self-perception of children and adolescents with Moebius sequence, in: Research in Developmental Disabilities, Heft 33, S. 54-59

Briegel, Wolfgang (2014): Stressbelastung und Lebenszufriedenheit der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Moebius-Syndrom, online unter: https://www.researchgate.net/publication/288617374_Stressbelastung_und_Lebenszufriedenheit_der_Eltern_von_Kindern_und_Jugendlichen_mit_Moebius-Syndrom, zuletzt abgerufen am: 27. 2. 2021

Briegel, Wolfgang, Heinzl-Gutenbrunner, Monika, Beate, Yvonne (2019): Psychological adjustment of young subjects with Möbius sequence and their primary caregivers' strain and life satisfaction: First longitudinal data, in: Research in Developmental Disabilities, Heft 85, S. 42-49

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. (2021): Unsere Ziele. Was will die Lebenshilfe?, online unter: <https://www.lebenshilfe.de/ueber-uns/ziele/>, zuletzt abgerufen am: 3. 2. 2021

Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (2020): UN-Behindertenrechtskonvention, online unter:
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Soziales/Menschen-mit-Behinderungen/UN-Behindertenrechtskonvention.html>, zuletzt abgerufen am: 28. 10. 2020

Bundschuh, Konrad (Hrsg.) (2002): Sonder- und Heilpädagogik in der modernen Leistungsgesellschaft. Krise oder Chance?, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn, S. 91-104

Butler, Judith (2004): Undoing Gender, Routledge Verlag, New York

Cloerkes, Günther (2007): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung, 3., neu bearbeitete und erweiterte Auflage, Universitätsverlag Winter, Heidelberg

Dausien, Bettina (1996): Biographie und Geschlecht zur biographischen Konstruktion sozialer Wirklichkeit in Frauenlebensgeschichten, Donat Verlag, Bremen

Danz, Simone (2015): Vollständigkeit und Mangel. Das Subjekt in der Sonderpädagogik, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn

Dederich, Markus (2007): Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies, transcript Verlag, Bielefeld

Dederich, Markus (2009): Behinderung als sozial- und kulturwissenschaftliche Kategorie, in: Dederich, Markus, Jantzen, Wolfgang (Hrsg.) (2009): Behinderung und Anerkennung, W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart, S. 15-40

Ellger-Rüttgardt, Sieglind Luise (2016): Inklusion. Vision und Wirklichkeit, W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart

Franz, Daniel, Beck, Iris (2016): Normalisierung, in: Hedderich, Ingeborg, Hollenweger, Judith, Biewer, Gottfried, Markowetz, Reinhard (2016): Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn, S. 102-107

Gaspar, Harald (2010): Ätiologie und genetische Aspekte der Möbius-Sequenz, in: Der Ophthalmologe, Heft 107, S. 704-707

Goffman, Erving (2014): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität, 22. Auflage, Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main

Hacking, Ian (1999): Was heißt soziale Konstruktion? Zur Konjunktur einer Kampfvokabel in den Wissenschaften, Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt am Main

Hager, Barbara, Sarbinowska, Paulina, Dürr, Xenia (2019): Taube Pädagog*innen als Role Models innerhalb von Beziehungen zwischen Eltern und ihren tauben Kindern im pädagogischen Kontext, in: Fasching, Helga (Hrsg.) (2019): Beziehungen in pädagogischen Arbeitsfeldern und ihren Transformationen über die Lebensalter, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn, S. 58-75

Hermes, Gisela (2007): Behinderung und Normalität, in: Schnoor, Heike (2007): Leben mit Behinderung. Eine Einführung in die Rehabilitationspädagogik anhand von Fallbeispielen, W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart, S. 69-78

Herriger, Norbert (2010): Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung, 4. Auflage, W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart

Hopf, Christel (2005): Qualitative Interviews. Eine Einführung, in: Flick, Uwe, Kardorff, Ernst von, Steineke, Ines (Hrsg.) (2005): Qualitative Forschung. Ein Handbuch, 4. Auflage, Rowohlt Taschenbuch-Verlag, Hamburg, S. 349-360

Hort, Rüdiger (2007): Vorurteile und Stereotype. Soziale und dynamische Konstrukte, VDM Verlag Dr. Müller, Saarbrücken

Kaltenborn, Karl-Franz (2007): Angeborene Fehlbildungen der Stütz- und Bewegungsorgane, in: Schnoor, Heike (Hrsg.) (2007): Leben mit Behinderungen. Eine Einführung in die Rehabilitationspädagogik anhand von Fallbeispielen, Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart, S. 66-68

Kaminski, Katharina (2014): Selbstwertstreben und Selbstwertgefühl. Traditionen und Perspektiven, Verlag Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen

Kobelt Neuhaus, Daniela (2013): Heterogenität als Motor für Bildungsprozesse- für Kinder mit und ohne Behinderung, in: Handbuch Inklusion. Grundlagen vorurteilsbewusster Bildung und Erziehung, 3. Auflage, Herder Verlag, Freiburg im Breisgau, S. 107-128

Kremsner, Gertraud, Proyer, Michelle (2018): Die Bedeutung von Emotion für die Konstruktion von Behinderung, in: Huber, Matthias, Krause, Sabine (Hrsg.) (2018): Bildung und Emotion, Springer VS, Wiesbaden, S. 431-446

Leyendecker, Christoph (1986): Geschädigter Körper = beschädigtes Selbst? Von der Schwierigkeit der Selbstfindung in personaler und sozialer Identität, in: Forschungsgemeinschaft „Das behinderte Kind e. V.“ (Hrsg.) (1986): Entwicklung und Förderung Körperbehinderter. Wissenschaftliche Forschung und pädagogische Praxis. Edition Schindele, Heidelberg, S. 307-319

Lindmeier, Christian (1993): Behinderung- Phänomen oder Faktum?, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn

Lindmeier, Christian, Lütje-Klose, Birgit (2015): Inklusion als Querschnittsaufgabe in der Erziehungswissenschaft, in: Erziehungswissenschaft, Heft 26, S. 7-16

Lingenauber, Sabine (2013): Normalität, in: Lingenauber, Sabine (Hrsg.) 2013): Handlexikon der Integrationspädagogik. Kindertageseinrichtungen, 2. überarbeitete Auflage, Projektverlag, Bochum und Freiburg, S. 165-173

Link, Jürgen (2006): Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird, 3., ergänzte und neu gestaltete Auflage, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen

Löser, Jessica M., Werning, Rolf (2015): Inklusion- allgegenwärtig, kontrovers, diffus?, in: Erziehungswissenschaft, Heft 26, S. 17-24

Makarova, Elena (2017): Inklusion, Bildung und Übergang, in: Fasching, Helga, Geppert, Corinna, Makarova, Elena (Hrsg.) (2017): Inklusive Übergänge. (Inter)nationale Perspektiven

auf Inklusion im Übergang von der Schule in weitere Bildung, Ausbildung oder Beschäftigung, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn, S. 41-49

Mayring, Philipp (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken, 12., überarbeitete Auflage, Beltz Verlag, Weinheim und Basel

Misoch, Sabina (2019): Qualitative Interviews, 2., erweiterte und aktualisierte Auflage, Verlag De Gruyter Oldenbourg, Berlin und Boston

Moebius Syndrom Deutschland e. V. (Hrsg.) (2014): Moebius Syndrom. Betroffenen und Fachleute informieren, BoD- Books on Demand, Norderstedt

Möller, Jens, Trautwein, Ulrich (2009): Selbstkonzept, in: Wild, Elke, Möller, Jens (Hrsg.) (2009): Pädagogische Psychologie, Springer Verlag, Berlin und Heidelberg

Niebert, Kai, Gropengießer, Harald (2014): Leitfadengestützte Interviews, in: Krüger, Dirk, Parchmann, Ilka, Schecker, Horst (Hrsg.) (2014): Methoden in der naturwissenschaftsdidaktischen Forschung, Springer Spektrum Verlag, Berlin und Heidelberg, S. 121-132

Noah, Ernst Magnus, Dagdelen, Murat (2014): operative Optionen zur Korrektur der beidseitigen Facialis-Parese bei Moebius-Syndrom, in: Moebius Syndrom Deutschland e. V. (Hrsg.) (2014): Moebius Syndrom. Betroffenen und Fachleute informieren, BoD- Books on Demand, Norderstedt, S. 219-226

Prengel, Annedore (2019): Pädagogik der Vielfalt. Verschiedenheit und Gleichberechtigung in interkultureller, feministischer und integrativer Pädagogik, 4., um ein aktuelles Vorwort ergänzte Auflage, Springer VS, Wiesbaden

Przyborski, Aglaja, Wohlrab-Sahr, Monika (2014): Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch, 4. Auflage, Oldenbourg Verlag, München

Reimers, Daniela (2017): Normalitätskonstruktionen in Biografien ehemaliger Pflegekinder, Verlag Beltz Juventa, Weinheim und Basel

Renggli, Cornelia (2005): Disability Studies und die Un-/Sichtbarkeit von Behinderung, in: Psychologie und Gesellschaftskritik, Heft 29, S. 79-94

Rösner, Hans-Uwe (2014): Behindert sein – behindert werden. Texte zu einer dekonstruktiven Ethik der Anerkennung behinderter Menschen, transcript Verlag, Bielefeld

Santer, Teresa (2015): Stigmatisierung von Menschen mit Behinderungen. Veränderungen beginnen im Kopf, online unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/santer-stigma.html>, zuletzt abgerufen am: 6. 10. 2020

Sarimski, Klaus (1997): Moebius-Syndrom- Entwicklungsbeobachtungen an sechs Kindern vor Schuleintritt, in: Hautnah Pädiatrie, Heft 7, S. 496-502

Sarimski, Klaus (1998): Sozial-emotionale Entwicklung von Kindergartenkindern mit schweren Fehlbildungen des Gesichts, in: Frühförderung interdisziplinär, Heft 17/1998, S. 18-27

Sasse, Ada, Moser, Vera (2016): Behinderung als alltagspraktische, historische und erziehungswissenschaftliche Kategorie, in: Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn, S. 138-145

Schoel, Christiane (2013): Wo die Liebe hinfällt..., in: Sozialpsychologie Mannheim (Hrsg.) (2013): Ich, du, wir und die anderen. Spannendes aus der Sozialpsychologie, 2. Auflage, Beltz Verlag, Weinheim und Basel, S. 69-84

Seelmeyer, Udo (2008): Das Ende der Normalisierung?: Soziale Arbeit zwischen Normativität und Normalität, Juventa Verlag, Weinheim

Seelmeyer, Udo (2017): Normalität und Normalisierung, in: Kessl, Fabian, Kruse, Elke, Stövesand, Sabine, Thole, Werner (Hrsg.) (2017): Soziale Arbeit- Kernthemen und Problemfelder, Verlag Barbara Budrich, Opladen und Toronto, S. 25-33

Schröder, Sabrina, Wrana, Daniel (2015): Normalisierungen – eine Einleitung, in: Bühler, Patrick, Forster, Edgar, Neumann, Sascha, Schröder, Sabrina, Wrana, Daniel (2015) (Hrsg.):

Normalisierungen. Wittenberger Gespräche III, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, S. 9-33

Sjögreen, Lotta, Andersson-Norinder, Jan, Jacobsson, Catharina (2001): Development of speech, feeding, eating, and facial expression in Moebius sequence, in: International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, Heft 60, S. 197-204

Strobel, Linda, Renner, Gerolf (2016): Quality of life and adjustment in children and adolescents with Moebius syndrome: Evidence for specific impairments in social functioning, in: Research in Developmental Disabilities, Heft 53/54, S. 178-188

Tröster, Heinrich (2008): Stigma, in: Petersen, Lars-Eric, Six, Bernd (Hrsg.) (2008): Stereotype, Vorurteile und soziale Diskriminierung. Theorien, Befunde und Interventionen, Beltz Verlag, Weinheim und Basel, S. 140- 148

Unabhängiger Monitoringausschuss zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2020): Was ist der Monitoringausschuss?, online unter: <https://www.monitoringausschuss.at>, zuletzt abgerufen am: 29. 10. 2020

van Gogh, Vincent (o. J.): Normalität Zitate, online unter: <http://zitate.net/normalität-zitate>, zuletzt abgerufen am: 21. 10. 2010

von Unger, Hella (2014): Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen, in: von Unger, Hella, Narimani, Petra, M'Bayo, Rosaline (Hrsg.) (2014): Forschungsethik in der qualitativen Forschung Reflexivität, Perspektiven, Positionen, Springer VS, Wiesbaden, S. 15-40

von Unger, Hella, Narimani, Petra, M'Bayo, Rosaline (2014): Einleitung, in: von Unger, Hella, Narimani, Petra, M'Bayo, Rosaline (Hrsg.) (2014): Forschungsethik in der qualitativen Forschung Reflexivität, Perspektiven, Positionen, Springer VS, Wiesbaden, S. 1-13

Waldschmidt, Anne (2003): „Behinderung“ neu denken. Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies, in: Waldschmidt, Anne (Hrsg.) (2003): Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Tagungsdokumentation, bifos Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter, Kassel, S. 11-22

Waldschmidt, Anne (2003): Behinderte Menschen zwischen Normierung und Normalisierung, in: Waldschmidt, Anne (Hrsg.) (2003): Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Tagungsdokumentation, bifos Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter, Kassel, S. 129-137

Waldschmidt, Anne (2005): Disability Studies: individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung?, in: Psychologie und Gesellschaftskritik, Heft 29, S. 9-31

Weinmann, Ute (2003): Normalität und Behindertenpädagogik. Historisch und normalismustheoretisch rekonstruiert am Beispiel repräsentativer Werke von Jan Daniel Georgens, Heinrich Marianus Deinhardt, Heinrich Hanselmann, Linus Bopp und Karl Heinrichs, Verlag Leske + Budrich, Opladen

Weisser, Jan (2005): Behinderung, Ungleichheit und Bildung. Eine Theorie der Behinderung, transcript Verlag, Bielefeld

Wortbedeutung.info (2020): Konstruktion (Deutsch), online unter: <https://www.wortbedeutung.info/Konstruktion/>, zuletzt abgerufen am: 24. 10. 2020

Zöllner, Tanja, Cahoun, Lawrence G., Tedeschi, Richard G. (2006): Trauma und persönliches Wachstum, in: Maercker, Andreas, Rosner, Rita (Hrsg.) (2006): Psychotherapie der posttraumatischen Belastungsstörungen. Krankheitsmodelle und Therapiepraxisstörungen spezifisch und schulenübergreifend, Georg Thieme Verlag, Stuttgart und New York, S. 36-42

10. Anhang

Zusammenfassung

In der vorliegenden Masterarbeit habe ich mich mit der Thematik der subjektiven Wahrnehmung und Einschätzung der Normalität von Menschen mit Möbius Syndrom beschäftigt. Zur Beantwortung meiner Fragestellung „**Wie entstehen und gestalten sich individuelle Normalitätskonstruktionen von weiblichen Betroffenen mit Möbius Syndrom vor dem Hintergrund des Fremd- und Selbstverständnisses ihrer Einschränkung?**“ habe ich fünf leitfadengestützte Interviews durchgeführt, die anschließend anhand der Methode der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) ausgewertet wurden. Den Rahmen der theoretischen Ausführungen bildeten dabei die flexibel-normalistischen und protonormalistischen Ansätze von Link (2006) sowie Goffmans (2014) Ausführungen zum Stigma. Es wurde in dieser Arbeit angestrebt, tradierte Überzeugungen und Strukturen kritisch zu reflektieren und zu hinterfragen, wie es zu Einstellungen und Konstruktionen von Normalität, aber auch von Behinderung kommt. In den theoretischen Ausführungen zeigte sich, ebenso wie in den Ergebnissen, dass man auf die Frage, was Normalität für die oder den Einzelnen bedeutet, höchst unterschiedliche Antworten erhalten kann. Es wäre vermessen zu glauben, dass nur eine Normalität existiert. Die persönliche Vorannahme, dass es sich bei der Normalität um ein Konzept handelt, das sehr oft implizit und unbewusst mitschwingt, fand im Rahmen der empirischen Erhebung Zustimmung und Bestätigung. Es wurde einerseits Wert darauf gelegt, die eher angespannte und komplizierte Beziehung zwischen Menschen mit und ohne Behinderung darzustellen, sowie die oftmals kritischen Einstellungen Betroffenen gegenüber. Andererseits wurde angestrebt, nicht nur den negativen Aspekten verhaftet zu bleiben, sondern Entwicklungspotentiale und positive Begleiterscheinungen einer Behinderung und insbesondere beim Möbius Syndrom aufzuzeigen.

Abstract

In my Masters' Thesis I dealt with the topic of the subjective perspective on and the opinion about normality of people with Moebius Syndrome. To answer my research question „How are individual constructions of normality of women affected by Moebius Syndrome emerging and developing considering the image of their disability others have about them and the image they have about themselves?“ I conducted five guideline-based interviews, which were evaluated with the summarizing qualitative content analysis according to Mayring (2015).

The theoretical frame of my thesis was built on the flexible-normalistic and protonormalistic approaches according to Link (2006) and the theory of stigma by Goffman (2014). One goal of this thesis was to critically reflect and question, how traditional attitudes and constructions of normality but also disability develop. In the theoretical part as well as in the results it could be shown that the question, what normality means for the individual person, will be answered in many different ways. Therefore it would be wrong to believe that there's only one kind of normality.

The personal presumption that normality is a concept, which implicitly and unconsciously influences our lives could be approved in the empirical section of the thesis.

I set value on showing the more tense and complicated relationship between persons with and without disabilities as well as the often critical attitudes towards disabled people. On the other hand it seemed important to me not to exclusively focus on the negative aspects but to show the potentials for development and positive sides of a disability, especially of Moebius syndrome.

Interviewleitfaden

Was sind deine ersten, freien Überlegungen oder Ideen zum Thema/Begriff Normalität? Was fällt dir dazu ein bzw. welche Bedeutung hat es für dich?

Inwieweit siehst du dich selbst als normal? Was bedeutet es für dich, ein normales Leben zu führen?

Welchen Einfluss haben deiner Meinung nach Außenstehende/die Gesellschaft auf deine Selbstwahrnehmung? Welche Gefühle lösen Beurteilungen von außen in dir aus? Was macht das mit dir als Person?

Welchen Einfluss hat deine Beeinträchtigung/das Möbius Syndrom für deine Selbstwahrnehmung/dein Selbstbild? Kannst du Beispiele nennen? Inwiefern beeinflusst Möbius deine Wahrnehmung von Normalität?

Wie können sich deine eigenen Erfahrungen auf die Wahrnehmung von Normalität auswirken bzw. diese beeinflussen? Hast du Beispiele dafür?

Wie erlebst du andere in ihrer Reaktion auf dich? Inwiefern siehst du Schwierigkeiten insbesondere bei der ersten Kontaktaufnahme bzw. wo könnten sich Schwierigkeiten ergeben? Woran könnte das deiner Meinung nach liegen?

Was könnten, (auch unbewusste) Gründe, für Einstellungen zur Normalität sein? Welche Faktoren und Emotionen können deiner Meinung nach die Wahrnehmung von Normalität begleiten bzw. erst auslösen?

Welchen Umgang (zwischen behinderten und nicht-behinderten) Menschen würdest du dir wünschen?

Gibt es Situationen, in denen du dich manchmal nur als „Mensch mit einer Behinderung oder Einschränkung“ wahrgenommen fühlst? An welchen Stellen, in welchen Situationen erhoffst bzw. wünschst du dir mehr Toleranz, Verständnis und Einfühlungsvermögen?

Kann überhaupt jemand bestimmen oder festlegen, was normal ist?

Möchtest du noch etwas anmerken oder erzählen, was wir bisher nicht besprochen haben?

