

Einleitung

Die gesellschaftlichen Wahrnehmungen und Bilder über Personen mit Down-Syndrom gehen zunächst von einer Tatsache aus: »Wer das Down-Syndrom hat, sieht anders aus als seine Mitmenschen und nimmt eine Sonderposition in der Gesellschaft ein. Man erkennt sie und meint, sie zu kennen – vor der Geburt und auch im Leben.«¹ Fast durchgängig zu beobachten ist die Ineinssetzung von Down-Syndrom und »Behinderung«, in einem auf die Person bezogenen Sinn verstanden. In ihrem Buch zur Klinischen Entwicklungspsychologie schreiben die AutorInnen Nina Heinrichs und Arnold Lohaus bei der Erläuterung der Bedeutung genetischer Faktoren für die Entwicklung: »Ein Beispiel ist die Trisomie 21 (Down-Syndrom), bei der das Chromosom 21, bzw. Teile davon dreifach vorliegen. Als Folge ergeben sich schwerwiegende physische und psychische Beeinträchtigungen, die bis zur geistigen Behinderung führen können.«² Hier werden physische *und* psychische Beeinträchtigungen als regelmäßige Folge der Trisomie 21 gekennzeichnet und eine geistige Behinderung als deren mögliche Konsequenz oder Steigerung. Personen mit Down-Syndrom selbst sehen diese und andere Formen von Gleichsetzung kritisch.³ Die primäre Wahrnehmung des Down-Syndroms als Behinderung hat eine große Bedeutung für die Beratung im Zusammenhang mit der Pränatalen Diagnostik und den anschließenden Entscheidungen hinsichtlich der Frage, die Schwangerschaft zu beenden oder nicht.⁴ Auch wenn die Rechtsgrundlage der Abtreibung von Embryos mit Trisomie 21 in Deutschland nicht aufgrund einer embryopathischen Indikation, sondern auf die künftige psychische Belastung der werdenden Mütter bezogen ist,⁵ betrachten zumindest eine Reihe von Personen mit Down-Syndrom dieses Vorgehen als Infragestellung des eigenen Lebens oder der eigenen Person. »*Wir tun doch niemandem was*«, so formuliert es eine Befragte aus dem hier vorgelegten Projekt. Zudem befinden sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in der Situation, eine Entscheidung getroffen zu haben, welche im gesellschaftlichen Bewusstsein als Ausnahme gilt und durchaus kritisch in Frage gestellt wird.⁶

1 Peschka & de Braganca 2010, 6.

2 Heinrichs & Lohaus 2020, 22.

3 Achtelik 2019, sowie Dedreux 2017.

4 de Graaf, Buckley, Skotko 2021.

5 Merkel 2019.

6 Lou, Lanther, Hagenstjerne, Petersen & Vogel 2020.

Bei der Beurteilung der Situation von Personen mit Down-Syndrom werden jedoch auch gesellschaftliche Fortschritte erkennbar, nicht zuletzt in Zusammenhang mit der Umsetzung der *UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen*. So haben sich Bildungschancen und Arbeitsmöglichkeiten weiterentwickelt, Personen mit Down-Syndrom werden mehr und mehr als kulturelle Akteure in Filmen, Theaterstücken, als AutorInnen und KünstlerInnen sichtbar. Die Ausstellung *Touchdown* in der Bundeskunsthalle Bonn im Jahr 2016 hat dazu beigetragen, bestehende Stereotypen in Frage zu stellen und eine Vielfalt von Perspektiven auf das Leben mit Down-Syndrom sichtbar zu machen.⁷ Auch machen Personen mit Down-Syndrom in zunehmenden Maße Forderungen nach Partizipation und dem Abbau von Barrieren geltend.⁸ Jedoch sind die Stimmen der Personen mit Down-Syndrom in der öffentlichen Wahrnehmung wie in der Forschung insbesondere im deutschsprachigen Raum noch kaum präsent.

Daher sollen in diesem Buch Menschen mit Down-Syndrom mit ihren Erfahrungen, Reflexionen und Positionen zu Wort kommen. Im Rahmen eines Forschungsprojektes wollten wir in Erfahrung bringen, wie Menschen mit Down-Syndrom ihre Biografie wahrnehmen, rekonstruieren und sprachlich präsentieren, welche Erfahrungen, Bedürfnisse und Anliegen sie formulieren und welche Schlussfolgerungen sich im Hinblick auf Lebensqualität, Teilhabe und Zukunftsplanung formulieren lassen.

Unser Ziel ist es, die stereotype Wahrnehmung von Menschen mit Down-Syndrom zu durchbrechen und Personen als AutorInnen ihrer Lebensgeschichte vorzustellen, mit ihren Vorstellungen von Lebensqualität, mit ihrer Perspektive auf das Leben und die Gesellschaft und mit dem Anliegen, ihren Beitrag geben zu können.

Und nicht zuletzt möchte diese Veröffentlichung einen Beitrag zur Erforschung von Gesprächen mit Personen mit Down-Syndrom leisten, stellvertretend auch für Gespräche mit Personen, welche entweder in ihrem sprachlichen Ausdrucksvermögen eingeschränkt sind bzw. darin eingeschränkt werden. Dies geschieht auch mit der Fragestellung nach förderlichen Gesprächshaltungen, auftretenden Schwierigkeiten, hilfreichen wie problematischen Interventionen. Dieses Forschungsinteresse steht auch im Zusammenhang mit Veränderungen im Zuge der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes, welche auch die individuelle Bedarfsermittlung betreffen. Denn die Bedarfsermittlung und die Bewertung von Maßnahmen erfolgen nunmehr auf der Grundlage von Gesprächen über die Bewertung der Teilhabesituation der antragstellenden Person und ihrer auf Teilhabe bezogenen Wünsche und Ziele. Gesprächsanalytische Forschungen von Gesprächen, an denen Personen mit Down-Syndrom oder Personen in Lebenslagen von Behinderung teilnehmen, sind noch sehr selten und stellen damit ein Forschungsdesiderat dar.

Im ersten Teil des Buches wird ein Überblick über Anliegen, Methoden und Fragenstellungen der Biografieforschung gegeben, unter besonderer Berücksichtigung von Personen, welche u. a. als lernbeeinträchtigt beschrieben werden.

7 Kunst- und Ausstellungshalle der Bundesrepublik Deutschland 2016.

8 Plettenberg 2021.

Anschließend beschreiben wir das Vorgehen und unsere Erfahrungen im Rahmen unseres Biografieprojekts, in dessen Verlauf 45 Personen mit Down-Syndrom befragt wurden.

Unsere GesprächspartnerInnen haben sich zu einer Fülle von Themen geäußert. Ihre zentralen Aussagen hierzu stellen wir dar und verbinden sie mit Ergebnissen zur Forschung mit Personen mit Down-Syndrom. Einen wichtigen Schwerpunkt bilden hier die Gedanken, welche sich unsere GesprächspartnerInnen über das Down-Syndrom und über die Situation von Personen mit Trisomie 21 in der Gesellschaft machen.

Jedes biografische Gespräch hat eine einmalige Gestalt. Die weitaus meisten Studien, in denen Personen mit Down-Syndrom befragt wurden, werden ihre Aussagen zu bestimmten Fragestellungen analysieren. Doch verfügen wir bislang kaum über Studien, welche solche Gespräche in ihrer Gesamtheit untersuchen. Daher nehmen wir hier in einem weiteren Schritt eine Analyse einzelner, ausgewählter Interviews vor, in ihrem Gesamtzusammenhang, sowohl in inhaltlicher wie in formaler Hinsicht.

Den Abschluss bildet eine Rekonstruktion von typischen *Interaktionssequenzen in den Gesprächen*, in der die Interventionen der InterviewerInnen wie auch der Positionierungen und Antwortformen der Befragten analysiert werden. Hier wird deutlich, dass diese Gespräche eine gemeinsame Leistung darstellen und dass die Befragten eine Reihe von Mitteln nutzen, das Gespräch in ihrem Sinne zu lenken, auch wenn sie sich in der *Rolle* der Befragten befinden – und auch dann, wenn sie nur verhältnismäßig wenig Worte gebrauchen. Die hier gefundenen Ergebnisse können eine Anregung dafür sein, Gespräche zu analysieren und »auf Augenhöhe« zu führen.

Forschungen über Erfahrungen und Positionen von Personen mit Trisomie 21 sind in Deutschland noch sehr rar. Zu vielen Bereichen, welche unsere GesprächspartnerInnen ansprechen, liegen keine Forschungsergebnisse vor, außer, man nimmt hier Forschungen in Zusammenhang mit »Personen mit Lernschwierigkeiten« oder »Personen mit einer geistigen Behinderung« hinzu. Doch auch diese werden noch viel zu selten durchgeführt. In noch stärkerem Maße gilt dies für die Untersuchung von Dialogen mit dieser Personengruppe. Dies steht in einem krassen Missverhältnis zur Bedeutung dialogischer Assistenz und personenbezogener Beratung und Begleitung. Die vorliegende Veröffentlichung möchte hier neben der Darstellung der Ergebnisse methodische Anregungen und weiterführende Fragen für ähnliche Projekte geben.

Im Rahmen dieser Veröffentlichung wird der Begriff »Down-Syndrom« der alternativen Bezeichnung »Trisomie 21« vorgezogen, da der in der Öffentlichkeit eingeführte Begriff »Down-Syndrom« von Betroffenen, Arbeitskreisen, Verbänden und Projekten sowie in der – auch internationalen – Fachliteratur weitgehend als Referenzbegriff verwendet wird.

Dieses Projekt wäre nicht zustande gekommen ohne das Vertrauen und die Unterstützung der Heidehof-Stiftung Stuttgart. Wir möchten daher den hier Verantwortlichen herzlich danken.

Wir bedanken uns ferner bei Eltern, gesetzlichen VertreterInnen und MitarbeiterInnen von Einrichtungen für die Ermöglichung und Begleitung von Interviews.

Unsere GesprächspartnerInnen haben mit großem Vertrauen und Engagement an dem Projekt teilgenommen. Ihnen gebührt daher besonderer Dank!

1 Biografieforschung und Biografiearbeit

1.1 Allgemeine Grundlagen

Biografieforschung und Biografiearbeit verfolgen unterschiedliche Ziele. Während im Rahmen von Biografieforschung häufig eine Vielzahl von Biografien untersucht werden, zumeist unter einer spezifischen leitenden Fragestellung, welche anhand der Biografien untersucht wird, richtet sich Biografiearbeit auf die systematische Erkundung, Befragung oder Aneignung der eigenen Biografie.

Seit Mitte der 1980er-Jahre des vergangenen Jahrhunderts erleben Biografieforschung und später auch Biografiearbeit einen bemerkenswerten Aufschwung in den empirischen Sozialwissenschaften, der Pädagogik und der Psychologie. Die Diskurse zum Thema Biografie aus verschiedenen Perspektiven zeigen die sich über Jahrhunderte wandelnden Konzeptionen der Beziehung des einzelnen Menschen zur Gesellschaft wie zu sich und seinem ›Lebenslauf‹. Bereits der Begriff *Biografie* vereint das ›gelebte‹ Leben und seine Beschreibung.

Über viele Jahrhunderte hinweg, beginnend mit der griechischen Antike, sind es die Viten berühmter Männer, welche den Gegenstand von Biografien bilden. Augustinus' Bekenntnisse bilden den Auftakt einer Literatur, welche Lebensbeschreibung, philosophisch-theologische Betrachtungen und Selbstreflexion verbindet. Mit dem Aufkommen des Entwicklungsgedankens im 18. Jahrhundert werden Biografien in Romanen unter dem Aspekt von Entwicklung und Veränderung erzählt. Der Entwicklungsgedanke findet auch in autobiografischen Darstellungen sein Echo, wie in Rousseaus *Confessions*. Infolge der Aufklärung und der mit ihr einhergehenden, neuen anthropologischen Orientierung kommen auch biografischen Skizzen und Fallgeschichten außergewöhnlicher Personen auf. Man denke hier an Édouard Séguins Bericht über *Victor* oder Anselm von Feuerbachs Lebensbeschreibung über *Kaspar Hauser*. Auch Heinrich Deinhardt und Jan Daniel Georgens berichten in ihrer Dokumentation über die Arbeit in ihrer Einrichtung *Levana* ausführlich über die Biografien und Entwicklungen der ihnen anvertrauten Personen.⁹ In hohem Maße einflussreiche Impulse für das psychologische Verständnis von Biografien im 20. Jahrhundert gehen von Sigmund Freuds autobiografischen Exkursen, seinen biografischen Studien und vor allem seinen Fallgeschichten aus. Die von Freud entworfene Prozessstruktur psychischer Entwicklung wurde vor allem von Erik H. Erikson weiter ausgestaltet, dessen Konzept die Entwicklung des

9 Georgens & Deinhardt 1860/1863.

Menschen als einen Gang durch biografische Konflikte beschreibt, deren Lösung zu einer jeweils neuen Stufe der persönlichen *Identität* führt.¹⁰ Einen anderen, auf biografisch erworbenen Kompetenzen hin ausgerichteten Akzent legte Robert J. Havighurst in der Formulierung von »Entwicklungsaufgaben«.¹¹ Die biografisch orientierte Psychologie enthielt ferner bedeutende Impulse durch Hans Thomae, der bereits qualitative Forschungsmethoden einbezog, mit denen er die für Individuen spezifischen *Daseinsthemen* und *Daseinstechniken* als Antworten auf biografische Herausforderungen, Konflikte und Entscheidungssituationen benannte.¹² Von Thomae ausgehend charakterisiert Gerd Jüttemann Biografie als einen Prozess der *Autogenese*, als Selbstgestaltung in Eigenverantwortung, wie sie besonders in impliziten und expliziten biografischen *Entscheidungssituationen* zum Ausdruck kommt.¹³

In der psychologischen Forschung hat sich mit der Bindungsforschung ein weiterer Zweig entwickelt, der im Hinblick auf die Arbeit mit Erwachsenen eine immanent biografieorientierte Perspektive verfolgt. Auch wenn hier der Fokus auf der Repräsentation der Bezugspersonen liegt, besteht die Methode in einem biografiezentrierten Leitfadeninterview, welches anhand definierter Kriterien, gerade hinsichtlich der *Erzählweise*, ausgewertet wird.¹⁴

Diese psychologischen Theorien legen eine Matrix vor, auf der sich dann individuelle Entwicklungen oder Biografien *abbilden*. Sie stellen in gewisser Hinsicht eine entwicklungspsychologisch belehrte Variante klassischer Konzeptionen dar, welche sich an einem idealtypischen Schema orientierten, das schon Solon in seinem Gedicht über die Lebensalter darstellt.¹⁵ Philosophische Konzepte wiederum behandeln Fragen der Lebensführung im Sinne eines »guten Lebens« oder der Lebenskunst.¹⁶

Gegenüber der auf das Individuum zentrierten Perspektive nimmt die sozialwissenschaftlich orientierte Lebenslaufforschung die Formung von Biografien durch gesellschaftliche Strukturen, Diskurse und Abläufe in den Blick. Zu den entscheidenden Strukturierungsformen gehören rechtlich verfasste Altersnormen und die mit ihren einhergehenden Teilhabechancen, gesellschaftliche Erwartungen an die Stufen, Übergängen und »Leistungen« einer »normalen« Biografie.¹⁷ Damit einher geht eine Kritik an einer allein auf das Individuum abstellenden Perspektive, deren Höhepunkt Pierre Bourdieu »Biografische Illusion« markiert.¹⁸ Die Biografieforschung untersucht daher, wie die gesellschaftlichen Bedingungen, Abläufe

10 Erikson 1973.

11 Havighurst 1972.

12 Thomä 1998/2007.

13 Jüttemann 2007.

14 Gloger-Tippelt 2012.

15 Nach Böhme 2009. Im 20. Jahrhundert war es dann Romano Guardini, der diese Lebensabschnitte und die mit ihnen verbundenen Aufgaben und Erlebnisse schildert, vgl. Guardini 1953/2001.

16 Vgl. etwa Thomä 1998/2007.

17 Herriger 1997, 98 ff.

18 Bourdieu 1998.

und Narrative in die Lebenserzählungen eingehen, dort verarbeitet und ggf. verändert werden.¹⁹

Gesellschaftliche Rahmenbedingungen und Strukturen, soziale und institutionelle Steuerungen wie auch individuelle Setzungen und Sinngebungen fließen in die Formung des Subjekts und die Herausbildung seiner Identität ein. Biografieforschung untersucht mithin die Frage, wie Personen Lebensentwürfe gestalten, Rückschläge und Brüche verarbeiten und ihrem Leben Sinn verleihen. Diese Entwürfe können stets auch als Ausdruck impliziter und expliziter Bearbeitung von gesellschaftlichen und sozialen Subjektivierungsprozessen verstanden werden. Sozialwissenschaftlich orientierte Biografieforschung legt damit den Schwerpunkt darauf, über die Deutungshorizonte von Subjekten einen Zugang zu sozialen Verhältnissen und Wirksamkeiten zu erhalten.²⁰ Dabei wird vonseiten der Soziologie wie in der konkreten Biografiearbeit auch untersucht, inwieweit Normalbiografien als »sozialweltliche Orientierungsmuster« weiterhin gültig sind.²¹

Methoden der Biografieforschung

Im Rahmen der Biografieforschung finden sich vielfältige Traditionen, Konzepte und Methoden. Manche soziologisch orientierten Forscher nehmen insbesondere gesellschaftliche Rahmenbedingungen, Prägungen und Vorgaben in den Blick. Andere betonen die produktive oder »konstruktive« Tätigkeit der Person in der Gestaltung ihrer Biografie. Dabei ist auch an dieser Stelle zu unterscheiden zwischen einer Verwendung des Begriffs Biografie im Sinne des *Lebenslaufs* und der Biografie als *Erzählung* oder *Text*. Hier bleibt zunächst die Frage offen, wieweit diese Unterscheidung tatsächlich trägt, da jede Darstellung eines Lebenslaufs über die Auflistung von Eckdaten hinaus einer sprachlichen Präsentation bedarf, die im Kern eine Erzählung ist. Dementsprechend vielfältig sind die Forschungskonzepte einer im weiteren Sinn verstandenen Biografieforschung. Viele ForscherInnen stimmen jedoch in dem Ziel überein, »subjektive Sinnstrukturen vor dem Hintergrund relevanter Kontexte (z. B. Zeitgeschichte, soziale Teilhabe, Szene, Milieu, Kultur, Alltag) systematisch (anhand qualitativer Forschungsinstrumente) als Verdichtungen und Relevanzstrukturen herauszuarbeiten und sichtbar zu machen.«²² Damit richtet sich das Forschungsinteresse auf die *erzählte Biografie*, welche jedoch in einigen Ansätzen in Verbindung mit den objektiven Daten interpretiert wird.²³

Das Verhältnis von »gelebten« und »erzählten« Leben wird in der Forschung ebenfalls unterschiedlich begriffen: Während ForscherInnen wie Fritz Schütze von einer Gleichartigkeit von Erzählung und Erfahrung ausgehen, dergestalt, dass schon

19 Kohli bezeichnet diesen Prozess als »Biografisierung« (Kohli 1985).

20 Lutz et al. 2018, 5.

21 Fischer & Kohli 1987, 26; Hanses 2018; Wais 2005. Andreas Hanses verweist auf eine Ausdifferenzierung gesellschaftlicher Institutionen und Identitäten, gibt aber einschränkend zu bedenken, dass an die Stelle primärer Formierung durch Institutionen diejenige mittels Diskurse getreten ist.

22 Jansen 2011, 20.

23 Rosenthal 2010.

die Erfahrung selbst narrativ strukturiert ist,²⁴ vertreten andere die Auffassung, dass Erzählungen im Nachhinein gebildet werden oder dass eine protonarrative Struktur der Erfahrung dann bewusst gemacht wird.²⁵ Einigkeit besteht jedoch darin, was durch Biografien entsteht: die Ausarbeitung von Selbst- und Weltbildern, die Deutung des Geschehenen in der Verbindung von Intentionen, Handlungen, Begegnungen und Ereignissen, die Herstellung von zeitlichen und ›inneren‹ Beziehungen als Sinnzusammenhang eines Lebens mit seinen Verbindungen, Brüchen und Kontingenzen.²⁶

Während manche Ansätze der Biografieforschung die erzählte Lebensgeschichte in Bezug zu der erlebten – und dokumentierten – Lebensgeschichte setzen,²⁷ beschränken sich andere ForscherInnen auf die subjektive Repräsentation des Lebenslaufes in der Lebensgeschichte.²⁸

Dabei wird es in der Biografieforschung auch für legitim erachtet, durch Nachfragen die Bedeutung von Beschönigungen oder Auslassungen in der Lebenserzählung zu reflektieren und gemeinsam bewusste oder unbewusste Deutungsmuster einer Person zum Vorschein zu bringen, unter Berücksichtigung des vielfältigen Verwobenseins von Erfahrung und Erzählung.²⁹

Während Biografieforschung die subjektiven Konstruktionen der Befragten in Bezug auf ihre Biografie in möglichst wenig Einfluss nehmender Weise erhebt, intendiert Biografiearbeit, den Rückgriff auf die Lebensgeschichte bewusst und gezielt zu fördern und das Verständnis des Gewordenen für die Gestaltung des Lebens der KlientInnen fruchtbar zu machen. Biografiearbeit umfasst somit mehr oder weniger umfangreiche Hilfestellungen und Unterstützungsangebote zur biografischen Selbst-Reflexion.³⁰

So hat sich unter dem Begriff Biografiearbeit eine Vielzahl unterschiedlicher Methoden, Vorgehensweisen und Verfahren etabliert, von denen einige für spezifische AdressatInnengruppen konzipiert wurden:³¹ Ihre Gemeinsamkeit formuliert Jansen wie folgt:

»Allen Ansätzen gemein ist jedoch die Vorstellung, dass es ein zutiefst menschliches Bedürfnis ist, dem Leben einen sinnhaften Bezug (einen Bedeutungsfaden) zu geben, sich selbst dabei als lebendigen Gestalter der eigenen Lebensgeschichte zu erleben und damit Identität unter den Bedingungen von Kontinuität und Diskontinuität zu konstituieren – kollektiv gebunden und doch individuell verschieden.«³²

Biografiearbeit kann dazu verhelfen, sich die eigene Lebensgeschichte verstehend anzueignen, problematische Ereignisse zu verarbeiten oder eine Bestandsaufnahme zu machen.³³ Sie kann sich auf Gegenwart, Vergangenheit und Zukunft beziehen,

24 Schütze, nach Griesse 2010.

25 Griesse 2010.

26 z. B. Marotzki 2000; Jakob 2010.

27 Rosenthal 2010.

28 Gudjons 2008, 26.

29 Rosenthal 2010.

30 Gudjons 2008, 16.

31 Jansen 2011, 21.

32 ebd.

33 Lindmaier et. al. 2018; Kistner 2018.

wobei jede dieser Ausrichtungen die Gesamtgestalt der Biografie mitberücksichtigt. Jedoch ist Biografiefarbeit nicht mit Psychotherapie oder Beratung gleichzusetzen, wiewohl sie auch ein Element von Beratung und Therapie darstellen kann.

1.2 Biografieforschung bei Personen mit Assistenzbedarf

Die Erforschung von Biografien von Menschen in Lebenslagen von Behinderung wird von unterschiedlichen Perspektiven aus unternommen. In der Heil- und Sonderpädagogik, der Psychiatrie sowie in der Sozialen Arbeit finden sich diverse an der Biografie orientierte Ansätze, auch im Sinne einer *biografischen Diagnostik*. Der Neurologe Alexander Luria veröffentlichte Fallstudien außergewöhnlicher Personen, in denen er versuchte, eine der individuellen Beschreibung gemäße Form zu finden.³⁴ Die Rekonstruktion einer Subjektwerdung unter Bedingung der Behinderung als Isolation verfolgt das von W. Jantzen entwickelte Verfahren der Rehistorisierung.³⁵ Heilpädagogisch-sozialtherapeutische Verfahren verbinden Biografieforschung und Biografiefarbeit.³⁶ Im Rahmen der Sozialen Arbeit wurden unterschiedliche Konzepte des Fallverstehens entwickelt, zu denen u. a. auch eine »Narrativ-biografische Diagnostik« gehört.³⁷

Eine stärker inklusionstheoretische und sozialwissenschaftliche Perspektive macht weniger den biografischen Umgang mit Behinderung zum Gegenstand als die Benachteiligung von Personen mit Beeinträchtigung durch gesellschaftliche Praxen. Sie analysiert ferner, wie deren Identität durch die Diskurse von Normalität geprägt wird.³⁸

Die folgenden Beispiele von bisher veröffentlichten Arbeiten beziehen sich hier auf Personen mit Lernschwierigkeiten im deutschsprachigen Raum und auf Personen mit Down-Syndrom. So fand Kathrin Römisch bei einer Befragung von Frauen mit »geistiger Behinderung«, sowie deren Eltern und Bezugspersonen, dass sich die Lebensentwürfe der Frauen grundlegend von denen nichtbehinderter Frauen unterschieden, insofern ihnen Anerkennung in wesentlichen Lebensbereichen wie Beruf und Familie versagt bleibt.³⁹

Die Bedeutung der Zuschreibung sonderpädagogischer Kategorien für die entstehenden Selbstbilder und Identitäten (ehemaliger) SonderschülerInnen arbeitete Lisa Pfahl heraus.⁴⁰ Sie konnte auch zeigen, dass sich SchülerInnen eine Strategie der

34 Luria 1993.

35 Jantzen 2005.

36 Kistner 2018.

37 Fischer & Goblisch 2018.

38 Waldschmidt 2018.

39 Römisch 2011.

40 Pfahl 2011.

Kompensation durch Anpassung an die Normalität zu eigen machen.⁴¹ Damit kommen als Reaktion auf die Normalisierungspraktiken auch Praktiken der Selbstnormalisierung in den Blick.

Forschungen zu Lebensläufen behinderter Menschen zeigen ferner auf, dass Bildung und Wohnen in Sonderinstitutionen mit der Herausbildung eigener Lebenslaufmuster einhergeht.⁴² Hendrik Trescher untersuchte auf der Grundlage von Lebensgeschichten das Phänomen ›Geistige Behinderung‹ nicht als biografische Ausgangssituation, sondern als einen Prozess, der durch eine Vielzahl von Wirkmechanismen gekennzeichnet ist.⁴³ Hierzu gehören u. a. von (Sonder-)Institutionen geprägte Lebensläufe, Abhängigkeitsverhältnisse in Verbindung mit erlernter Hilflosigkeit, die starke Abhängigkeit von der Herkunftsfamilie und von Institutionen mit ihren Vergemeinschaftungspraxen und Abläufen sowie defizitäre Selbstkonstruktionen, die in Verbindung mit dem medizinischen Modell von Behinderung stehen.⁴⁴

Nancy Sorge führte Gespräche mit 40 Erwachsenen, »die für ›geistig behindert‹ gehalten werden.«⁴⁵ Ihre Fragen sprachen eine Vielfalt von Bereichen an: Selbstwertgefühl, Stärken und Schwächen, Partnerschaft und Freundschaft, die Bezeichnung ›Geistige Behinderung‹, Ängste und Wünsche, die Auffassung von Glück, Tod und Spiritualität. Eine Reihe von Fragen waren auch spezifisch biografisch orientiert: Fragen zu Erinnerungen an prägende Situationen und deren gegenwärtige Bedeutung wie auch zur Antizipation der Zukunft. Die TeilnehmerInnen umfassten eine Altersspanne zwischen 24 und 56 Jahren. Die Auswertung von 30 Gesprächen ergab, dass eine Mehrzahl der Befragten keine Mühen hatte, sich an Begebenheiten aus der Kindheit zu erinnern; bis auf eine Befragte äußerten alle Wünsche für ihre Zukunft. Ebenfalls benannten die meisten der Befragten Stärken und Schwächen, sie reflektierten das Besondere ihrer Person und benannten, was ihnen im Leben wichtig ist. Fragen abstrakterer Natur wie die nach Glück, nach Gott und dem Tod bereiteten den meisten keine Schwierigkeiten.⁴⁶ Damit wurde ein weiteres Mal bestätigt, dass Personen, die als geistig behindert bezeichnet werden, durchaus in der Lage (und geneigt) sind, sich im Rahmen von Gesprächen und Befragungen zu allgemeinen Themen zu äußern.⁴⁷

Weitere Forschungen richten sich auf Untersuchungen zu spezifischen Themen: Hierzu gehören etwa die Untersuchungen zur Lebensqualität,⁴⁸ zu Bewertung von Einrichtungen der Behindertenhilfe⁴⁹ und auch zum Thema ›Geistige Behinderung‹.⁵⁰

41 a. a. O., 250.

42 Römisch 2011, 35.

43 Trescher 2017.

44 a. a. O., 233–260.

45 Sorge 2010.

46 a. a. O.

47 vgl. auch Buchner 2006, Buchner 2008, Schäfers 2008, Hagen 2002, Hagen 2007.

48 z. B. Schäfers 2008.

49 Gromann 1996/1998; Gromann & Niehoff-Dittmann 1999.

50 Wendeler & Godde 1989.