

**EINBLICKE IN DIE WELT VON MENSCHEN MIT SOG.  
,GEISTIGER BEHINDERUNG‘.**

**EIN BEITRAG ZUR INKLUSIONSDEBATTE**

**COSIMO MANGIONE**

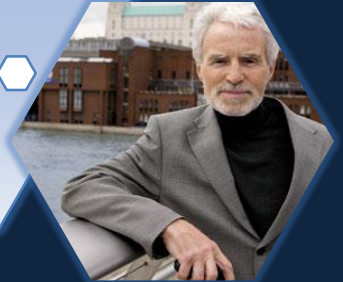
***BAMBERG, 28.05.2021***

# VON DER EXPERTENMACHT ZUR SELF- ADVOCACY

Selbsthilfebewe-  
gung von Eltern  
von Menschen  
mit geistiger  
Behinderung



Self-Advocacy-  
movement



Experten-  
macht



## DIE WELT DER EINFÄLTIGEN - REBECCA

„Es lagen zahlreiche Apraxien und Agnosien sowie eine Vielzahl sensomotorischer Behinderungen und Ausfälle vor, und sie verfügte lediglich über begrenzte intellektuelle Schemata und Konzepte, die etwa denen eines achtjährigen Kindes entsprachen. In meinen Augen war sie ein armes Ding, das, vielleicht durch eine Laune der Natur, über eine „rudimentäre Fähigkeit“ zur Sprache verfügte.“

## DIE WELT DER EINFÄLTIGEN - REBECCA

„Es war ein herrlicher Frühlingstag, und da meine Arbeit erst in wenigen Minuten begann, ging ich noch ein wenig im Park der Klinik spazieren. Ich sah Rebecca auf eine Bank sitzen und schweigend, mit offensichtlicher Freude, die jungen Blätter und Triebe der Bäume betrachten. Ihre Haltung hatte nichts von der Unbeholfenheit, die mir beim erstenmal so ins Auge gesprungen war (...) Sie hätte irgendeine Frau sein können, die einen schönen Frühlingstag genießt. Dies war das menschliche Bild, der totale Gegensatz zu meinem neurologischen Bild.“

## DIE WELT DER EINFÄLTIGEN - REBECCA

„Ich ging auf sie zu. Als sie meine Schritte hörte, drehte sie sich um, lächelte mich an und machte eine wortlose Geste (...) Und dann brachen stoßweise seltsame, poetische Wendungen aus ihr hervor: „Frühling“, „Geburt“, „Wachsen“, „Regung“, „zum Leben erwachen“, „Jahreszeiten“. „alles zu seiner Zeit“.

## DIE WELT DER EINFÄLTIGEN - REBECCA

„Die Tests hatten mir nichts verraten über ihre positiven Fähigkeiten, über die Tatsache, dass sie die reale Welt – die Welt der Natur und vielleicht auch die der Phantasie – als ein vollständiges, verständliches, poetisches Ganzes begreifen und dies sehen, denken und leben konnte; sie hatten mir nichts über ihre innere Welt verraten, die offenbar tatsächlich geordnet und kohärent war und der man sich anders nähern musste als einer Reihe von Problemen oder Aufgaben.“

## FAMILIE GRÜNWALD (1. Abschnitt)

**EM:** /ich denk, wir fangen an beim, beim –  
beim ersten Kind, oder?

**EF:** ja, beim Tobias, also [ wie er halt] geboren is (((schnell sprechend)))

**EM:** [wie er halt] /ja – sag du, oder egal wer

**EF:** Vater erzählt

**EM:** ich erzähl, also/ also/ also wir sind eine Familie, die seit äh knapp 30  
Jahren – besteht. Unser ältestes Kind wird jetzt 25 [und is] und is, äh, und

**EB:** [( )]

**EM:** is äh/ ist mit eineinhalb/ eineinviertel Jahren nach/ aufgrund der Masern-  
Mumps-Röteln-Impfung behindert **geworden**

## FAMILIE GRÜNWALD (1. Abschnitt)

**EB:** (Wahnsinn)

**EM:** das heißt, der is äh kerngesund auf die Welt gekommen, war auch bis zu der I/ bis kurz nach der Impfung kerngesund und ist inzwischen ein anerkannter/ vom Staat anerkannter Impfschaden [der kann] also auch

**EB:** [Danke!]

**EM:** ja, bitte?

**EB:** *ich bin doch kein Impfschaden!*

**EF:** [natürlich] ((den Ehemann bestätigend))

**EM:** [du bist] ein Unikat bist du

**EB:** ja



## FAMILIE GRÜNWALD (1. Abschnitt)

**EM:** [des bist auf jeden Fall]

**EF:** [des bist sowieso]

**EB:** ((pfeift stoßweiße lachend Luft))

**EM:** ne, und äh und äh und seitdem is er eben äh geistig – leicht

**EF:** [und körperlich]

**EB:** [geistig abwesend]

**EM:** leicht körperlich und geistig etwas eingeschränkt, halt ein/ eingeschränkt,  
in der/

**EF:** /also die körperliche Be/Beeinträchtigung war gleich nach der  
Krankheit [des war] nach der Enzephalitis, äh, war scho ähm extrem, also

## FAMILIE GRÜNWALD (1. Abschnitt)

**EB:** [scho]

**EF:** die [die rechte Körperhälfte] war gelähmt, des/ war wie

**EM:** [war halbseitig gelähmt]

**EF:** halbseitig gelähmt

## FAMILIE GRÜNWALD (2. Abschnitt)

**I:** Tobias, bevor ich jetzt beginne [mit] meinen Fragen, willst du etwas ergänzen

**EB:** [jo]

**I:** zu dem, was gesagt worden is, / äh zu der Geschichte?

((...))

**EB:** ((...)) was soll ich noch dazu ergänzen, sag?..

**EM:** des musst doch du wissen, ( ), ich kann doch in dein (Hirn) net neischaun

**EB:** doch..

**EM:** was denn?

## FAMILIE GRÜNWALD (2. Abschnitt)

((EF kommt wieder in den Raum))

**EB:** Mama?

**EF:** ja?

**EB:** soll ich noch irgendwas ergänzen?

**EF:** [was] möchtest denn, was vielleicht, des, Freunde oder ((bläst Luft))

## FAMILIE GOTTLIEB

**I:** Deswegen, also ich bin an deiner Lebensgeschichte ((wendet sich Michaela zu)) interessiert und an der Lebensgeschichte von Ihnen ((wendet sich den Eltern zu)) äh mit, mit Michaela /in dieser Konstellation

**EF:** Mhm! (((zustimmend)))

**EV:** Mhm! (((zustimmend)))

**I:** Ist für uns eben wichtig

**EB:** Soll ich dann Bilder holen, wo es um Lebensgeschichte geht? Oder wie is es?

**EF:** Du, wenn du des willst

**EV:** Weiß noch nich, vielleicht später!/  
/später, o.k./

**EB:**

**EF:** /und `etz iss erst mal auf und  
dann kannst se holen.

## Interview mit Barbara Bauer

**E:** Das Gespräch (mit Frau Kern, C.M.) war nicht grade gut gelaufen ((8 Sek.)) sie hat ein bisschen anders reagiert, wie jetzt die andern, wie jetzt zum Beispiel die Birgit, die warn echt, also die Frau Kern war nicht so begeistert..und die Frau Schwarz einerseits auch nicht, die war auch nicht begeistert

**I:** wer?

**E:** die Frau Schwarz, meine Betreuerin, die war auch nicht begeistert [...] warum weiß ich nicht, ich hab da eigentlich nicht so nachgehakt

**I:** was hat die Frau Kern dazu gesagt?

**E:** ((5 Sek.)) zu mir hat sie eigentlich nicht viel gesagt – außer, dass sie nicht begeistert war, die Kern, und ich weiß auch nicht, was sie zur Schwarz gesagt hat..außer, dass mich die Kern ins Wohnheim geschickt hatte...aber das Wohnheim war auch teilweise überfordert wegen ner Schwangeren, und denk, na super, und einerseits hat sogar des Wohnheim gesagt, des ham eigentlich viele Wohnheime gesagt, dass ich relativ fit bin fürs Wohnheim und die ham auch, also manche Wohnheime, wo ich auch war, die ham teilweise auch nen Brief geschickt, dass ich zu fit bin fürs Wohnheim und ham des auch der Kern geschickt, aber die Kern schätzungsweise hat des damals ignoriert (((traurig)))

## Interview mit Barbara Bauer

**E:** Ja, es gab einige Gespräche mit`m Jugendamt und die warn eigentlich nicht grade sehr harmlos, sondern eigentlich momentan für mich sehr enttäuschend, wo ich denk, okay, warum sind die eigentlich so gegen die Epileptiker, es gibt andere Epileptiker, die ham ihr Kind daheim..wo ich mich echt gwundert hab, weil ich ehrlich gesagt nicht so direkt weiß, warum beim Leo zum Beispiel, ähm bei Pflegeeltern gekommen, äh gekommen is...keine Ahnung warum, oder wer es überhaupt wollte, dass des Kind überhaupt zu Pflegeeltern kommt..weiß ich genauso wenig, ich weiß/ alles was ich weiß, dass die Kern damals beim Jugendamt angerufen hat und erst mal alles angeleiert hat, deswegen gab`s ziemlich viele Gespräche beim Jugendamt.

## Interview mit Barbara Bauer

**E:** Das war glaube ich im 4., 5. Monat wo, wo das mit dem Jugendamt stattfand...ja so im 4., 5. Monat, also relativ/ ziemlich am Anfang der Geburt...da hat mich damals dann die Frauenärztin gefragt ghabt, ob ich des Kind damals behalten wollte, oder..

**I:** ( )

**E:** meine Frauenärztin hat mich gefragt, ob ich des Kind..behalten wollte, also neun Monat aus/ also austragen tu, oder dann eben..ähm sag ich mal, oder töten, also die ersten drei Monate ging halt auch so, da wo ich dann gefragt worden bin

**I:** warum hat sie dich gefragt?

**E:** ob ich mich jetzt für das Kind entscheide oder net



## Interview mit Barbara Bauer

**I:** gab/ gab es Hinweise deinerseits, dass du das Kind nicht willst?

**E:** mhmh (((verneinend))), eigentlich, die hat mich, die Frauenärztin hat mich einfach so/ ich hab dann auch noch mal gefragt, aber sie meinte, also sie hat zu mir gesagt, sie fragt eigentlich jeden, ob er das Kind behalten will oder nicht und wenn nicht, dann muss es immer gleich geschehen, also die ersten drei Monate muss es eben passieren und ich wollte eben damals das Kind behalten ähm, hätt ich des gewusst, dass es eben anders abläuft, dass des Kind zu Pflegeeltern kommt, dann hätt ich gesagt ghabt: „nee, ich`s behalt jetzt doch nicht“ und nach dem 4., 5. Monat, wo ich dann a Ahnung hatt, mit dem Gericht und wie es halt teilweise läuft, war es eh schon zu spät gewesen.

## AUTOR

Cosimo Mangione  
Technische Hochschule Nürnberg  
Georg Simon Ohm  
Fakultät Sozialwissenschaften  
Bahnhofstraße 87  
90402 Nürnberg  
  
cosimo.mangione@th-nuernberg.de

*Alle verwendeten Quellen beim Autor erhältlich*