

## **(Ehe-)Partnerschaftliche Definition von Behinderung**

Birgit Behrisch

Vortrag in der Villa Donnersmarck, Berlin am 11. Dezember 2012  
im Rahmen des Friedrichshainer Kolloquiums 2012  
des Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft und der Fürst-Donnersmarck-Stiftung zu Berlin

nachträgliche Verschriftlichung (21.12.2012)

### **Begrüßung**

### **Einleitung**

Im folgenden wird es nun um die Lebenssituation von Paaren nach dem Eintritt einer Spätbehinderung bei einem Partner gehen und um die Verarbeitung dieses kritischen Lebensereignisses. Vor allem wird sich der Blick auf die partnerschaftliche Neuausrichtung verschiedener Lebensbereiche des Paares im Zusammenhang mit gemeinsamen Aushandlungs- und Kommentierungsprozessen richten. Denn das Paar steht vor der Beantwortung der Frage: Was bedeutet dieser Eintritt der Behinderung für uns konkret im Alltag? Die Überlegungen, die ich dabei vorstellen möchte, beruhen auf den Ergebnissen einer qualitativen, auf Interviews basierenden Studie. Klassischerweise beschäftigen sich Studien in diesem Bereich mit der Sichtweise eines der Protagonisten eines Paares, nämlich entweder der des sogenannten betroffenen Partners mit Behinderung oder der des Angehörigen. Hier nun wurde versucht beide Partner und auch das Paar gemeinsam in den Fokus zu rücken.

Ein paar Worte zum konkreten Ablauf: Zunächst erfolgt eine kurze Vorstellung des Studiendesigns

(hinsichtlich Personengruppe, Fragestellung sowie methodischem Vorgehen). Danach, im Ergebnisteil geht es um die Fassung von „Spätbehinderung“ als „nomischer Bruch“ in der partnerschaftlichen Behausung und in diesem Zusammenhang um die partnerschaftlichen Entwürfe von Selbsttätigkeit und Verfügbarkeit im Zusammenhang mit zentralen Bereichen der Partnerschaft, nämlich die von Individualität, Intimität und Privatheit.

## **I. Studiendesign**

Der Akteur der hier vorgestellten Studie ist soziologisch gesprochen die Zweierbeziehung. Diese begriffliche Fassung zieht seine Konsequenzen aus den Entwicklungen von Deinstitutionalisierung und Enttraditionalisierung in der Moderne, welche verschiedene Paartypen neben der Ehe hervorgebracht hat. Zweierbeziehung nach Lenz<sup>1</sup> beschreibt einen Strukturtypus persönlicher dyadischer Beziehung, der sich durch einen hohen Grad an Verbindlichkeit und Zuwendung sowie die Möglichkeit sexueller Intimität auszeichnet. Es geht hier um die anzahlmäßig kleinste, aber eigenständige Vergesellschaftungsform von „Paar“, welche gesellschaftlich gerahmt ist als Ehe, eheähnliche Beziehung oder Lebenspartnerschaft.

In biographischer Sicht geht es um eine „Behinderung“, die in die Situation einer bereits bestehenden Zweierbeziehung hinein wirkt, also um eine „Spätbehinderung“, welche im Verlauf des Lebens erworben wird in der Phase der aktiven Berufstätigkeit und / oder Elternschaft. In Anbetracht der Heterogenität des Phänomens, speziell sind hier Körperbehinderungen als „Mobilitätsbehinderungen“ gemeint, der Bereich der Funktionsbeeinträchtigung im Stütz- und Bewegungsapparat.

Warum sollten es nun genau diese Paare sein? Zum einen liegt es daran, dass der empirische Forschungsstand zu dieser Thematik wenig umfangreich ist und es ist dabei egal, ob man etwas über „Paare“, „Behinderung im Alltag“ oder „Paare und Behinderung“ erfahren möchte. Sprich, es gibt in diesen Bereich noch genug zu tun. Zum anderen war mit dem Blick auf das Phänomen „Spätbehinderung“ die Ansicht verbunden, dass hier das Deutungsgeschehen, die Aushandlung der Bedeutung der Behinderung deutlicher zu Tage tritt. Und mit dieser übergeordneten Fragestellung nach der partnerschaftlichen Konstruktion von „Behinderung“ ist bereits der diesbezügliche theoretische Zugang, nämlich der der interpretativen Soziologie angesprochen worden. In Rückbezug zur Sozialphänomenologie von Alfred Schütz und dem Sozialkonstruktivismus von Berger / Luckmann geht es hier um das Verstehen von Sinnzusammenhängen. Hinsichtlich

---

1 Lenz, K. (2006). Soziologie der Zweierbeziehung. Eine Einführung. 3. überarb. Aufl. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.

Zweierbeziehungen meint dies, den Binnenraum einer Beziehung als eine gemeinschaftlich hervorgebrachte Wirklichkeit im Zuge einer dyadischen Konstruktion zu verstehen, hier der Anschluss an die klassischen Arbeiten Berger /Kellners<sup>2</sup> zur Ehe. Diese Paar-Wirklichkeit wird hergestellt mittels des gemeinsamen Gesprächs sowie durch eine gemeinsame Beziehungspraxis von Alltagsroutine und Ritualität.

Die Betrachtung des Deutungsgeschehen wendet sich dabei einem bestimmten Gegenstand zu, nämlich dem Phänomen „Behinderung“. Und hier, die Kritik der Disability Studies aufgreifend, „Behinderung“, verstanden nicht vorrangig als personale Eigenschaft eines Mangels an körperlicher Funktionsbefähigung, sondern Behinderung auch als soziales und kulturelles Produkt, über beispielsweise Barrieren oder körperliche Normvorstellungen.

Bezüglich des methodischen Vorgehens stellt sich nun die Frage, wie kann man das Deutungsgeschehen erfassen, vor allem bei einem Paar. Denn eine Paarforschung muss die Verwobenheit der Dyade, die Loyalität und Solidarität der Partner untereinander ernst nehmen. Und zudem ist der Paarkontext bei weitem nicht der Ort für Selbstthematizierung, denn oftmals funktioniert der Alltag, weil so manches dabei verborgen bleibt. So richtet die Fragestellung, welche die Daten hervorgebracht hat, den Blick auf die Handlungspraxis der alltäglichen Arbeitsorganisation zwischen den Partnern. Es geht um die Haushalts- und Erwerbsarbeit, aber auch um die Krankenarbeit, hier im Sinne von Corbin / Strauss<sup>3</sup>, Arbeit als Realisierung von Handlungsplänen zur Krankheitsbewältigung. Dabei erfolgt ein Vergleich von Arbeitsprozessen hinsichtlich eines akuten Behinderungseintritts sowie eines chronischen Verlaufs.

Konkret die Daten: erhoben wurden die Daten als Interviewreihen, pro Paar drei Interviews. Denn eine Zweierbeziehung beinhaltet letztendlich drei Sichtweisen. Einerseits die individuellen Sinnebenen der Partner, das „Ich“ und das „Du“, hier allerdings immer in der Relation zur Beziehung gesetzt. Und andererseits die partnerschaftliche und interaktiv hergestellten Sinnebene im Bereich des „Wir“ des Paares.

Im einführenden gemeinschaftlichen Paarinterview, angelegt als narratives Interview nach Schütze<sup>4</sup> thematisierte die breite Eingangsfrage den relevanten Lebensabschnitt der gemeinsamen Paarzeit

---

2 Berger, P. L. / Kellner, H. (1965). Die Ehe und die Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Abhandlung zur Mikrosoziologie des Wissens. In: Soziale Welt 16, S. 220 – 235.

3 Corbin, J. M. / Strauss, A. L. (2004). Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 2., vollständ. überarb. u. erw. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber.

4 Schütze, F. (1999). Verlaufskurven des Erleidens als Forschungsgegenstand der interpretativen Soziologie. In: H.-H. Krüger / W. Marotzki (Hrsg.), Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen: Leske + Budrich.

und bedingte die Erzählung der Eigengeschichte<sup>5</sup> des Paares, ihr Wissen über sich selbst. Quasi zwangsläufig war damit darin auch die Krankengeschichte enthalten, also die Ereignisse im Zusammenhang von Beschwerden und Diagnose. In den anschließenden Einzelinterviews, problemzentrierte Interviews nach Witzel<sup>6</sup> zur Erfassung der individuellen Sichtweise der Partner, ging es neben den Nachfragen zur Paargeschichte thematisch um Aspekte der medizinischen, pflegerischen Versorgung und der partnerschaftlichen Unterstützungsleistungen.

Bei dieser Studie findet ein qualitatives, hypothesengenerierendes Forschungsdesign Anwendung im Forschungsstil der Grounded Theory. Die betroffenen Paare wurden als Experten ihrer Situation angesprochen und es wurde versucht, eine größtmögliche Offenheit für die subjektiven oder partnerschaftlichen Sichtweisen, die Handlungsweisen und Interaktionen der Betroffenen zu gewährleisten. Aus diesem Material der Interviews wurde eine gegenstandsbezogene Theorie gebildet, dies meint hypothesengenerierende Forschung. Die Begriffsbildung war im Forschungsprozess offen und es fand keine Überprüfung von vorab gebildeten Konzepten an der Wirklichkeit statt.

Zur Datenlage ist zu sagen, insgesamt nahmen 15 Ehepaare und vier Einzelpersonen teil, welche es ermöglichten ganz unterschiedliche Lebenssituationen zu betrachten. Denn Unterschiede in der Gestaltung des Alltags ergeben sich über die Art des Eintritts der „Behinderung“, sei es nun durch ein akutes Geschehen wie eine Querschnittslähmung im Zusammenhang mit einem Unfall oder einen Schlaganfall im Gegensatz zu einem progredienten chronischen Erkrankungsgeschehen wie Multiple Sklerose oder ALS. Es macht auch einen Unterschied aus, wann in der Paarbiographie das Ereignis eintrat oder begann: erfolgt dies kurz vor der Heirat, wenn die Kinder klein sind oder kurz vor dem Renteneintritt. Dies ergibt jeweils für das Paar verschiedene Arbeitsaufgaben sowie unterschiedliche Ressourcenlagen. Ein weiterer Unterschied ergibt sich daraus, wie lange mit der Beeinträchtigung bereits gelebt wird: drei Jahre nach einem Schlaganfall geht es vorrangig noch darum den Alltag zu strukturieren, 30 Jahre nach einem Stammhirninfarkt werden in der biographischen Bilanz neben Verlusten auch mögliche Gewinne angedacht. Zur Aussagekraft der Daten ist einschränkend allerdings zu sagen, es gibt eine Überrepräsentation erzählfreudiger Paare mit positivem Paar-Selbst, was die methodische Anlage in intimen Interviews mit sich bringt.

---

5 Lenz, K. (2002). Eigengeschichten von Paaren. Theoretische Kontextualisierungen und empirische Analyse. In: G. Melville / H. Vorländer (Hrsg.), Geltungsgeschichten, Über die Stabilisierung und Legitimierung institutioneller Ordnung. Köln; Weimar; Wien: Böhlau Verlag.

6 Witzel, Andreas (2000, Januar). Das problemzentrierte Interview [26 Absätze]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [Online Journal], 1(1). Verfügbar über: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-00/1-00witzel-d.htm> [19.03.2005].

## II. „Spätbehinderung“ als „nomischer Bruch“ in der partnerschaftlichen Behausung

Damit sind wir beim Ergebnisteil der Studie angelangt, der partnerschaftlichen Praxis und Deutung von „Behinderung“. Die Auswirkungen einer „Spätbehinderung“ im partnerschaftlichen Arrangement werden fassbarer, wenn man zuerst allgemein zum Wirklichkeitsraum einer Zweierbeziehung mit ihren Konstitutions- und Konstruktionsprozessen zurückgeht. Es war zwar gar nicht Aufgabe der Studie, aber es ergab sich, dass über den Blick auf die spezielle Lebenssituation eine allgemeine Fassung der Lebenssituation von Paaren in der Konzeption der Behausung gebildet werden konnte. In dieses bestehende Paar-Arrangement, in diese Basis wirkt dann die körperliche „Behinderung“ hinein und darüber wird die Bedeutung des Eintritts einer „Behinderung“ für das Paar deutlich.

Die Konzeption der allgemeinen Partnerschaftliche Behausung lehnt sich an die Begrifflichkeit der Behausung von Willi<sup>7</sup> an, geht allerdings darüber hinaus und kommt ursprünglich aus dem Bereich des psycho-ökologischen Ansatzes aus der Paartherapie. Partnerschaftliche Behausung beschreibt die Abbildung der bestimmten Gestalt, die ein Paar seiner Lebenssituation verliehen hat. Sie beinhaltet eine strukturell-materiale Komponente wie z. B. in Form von Besitz oder Netzwerk sowie eine strukturell-handlungsbasierte Komponente in Form sowohl partnerschaftlicher Wertüberzeugungen und Vorstellungen als auch gemeinsamer Routinen und Praktiken. Entscheidend dabei ist der Umstand, dass dies eine Struktur im Prozess darstellt, d. h. diese quasi vom Paar, in einem gewissen Rahmen selbst erschaffene Struktur bildet einerseits eine objektive Struktur die wiederum auf die Partner und das Paar zurückwirkt. Gleichzeitig aber bedarf diese Struktur der fortwährenden Ausgestaltung durch die partnerschaftlichen Akteure. Und diese Produktion heißt überwiegend Reproduktion, da dies Kontinuität und Handlungssicherung für den partnerschaftlichen Alltag schafft. Dieser strukturelle Gesamtprozess der Behausung ist dabei in seinen Materialitäten und Praktiken angepasst an die Körperstruktur und die körperliche Funktionalität der je beiden Partner.

Darüber werden nun die Auswirkungen des Eintritts einer körperlichen „Behinderung“ bei einem Partner für das Paar-Arrangement dahingehend beschreibbar, dass die (Re-)Produktionsprozesse der partnerschaftlichen Behausung nicht mehr aufrecht erhalten werden können. Hier wird der entscheidende Aspekt von Körper als Produzent von Gesellschaft sichtbar. Der partnerschaftliche Körper kann im Gesamtgefüge seinen spezifischen Aufgaben nicht mehr nachkommen. Er kann es nicht mehr innerhalb der Zweierbeziehung wie beispielsweise, dass die übernommene Tätigkeit des Müll-Wegbringens nicht mehr ausgeführt werden kann. Und er kann es nicht mehr für die

---

<sup>7</sup> Willi, J. (1991). Was hält Paare zusammen? Der Prozeß des Zusammenlebens in psycho-ökologischer Sicht. Reinbeck b. Hamburg: Rowohlt Verlag.

Partnerschaft wenn z. B. die Erwerbstätigkeit als Resultat des Ereignisses beendet wird. Geradezu zwangsläufig erfährt die bis dahin gelebte Partnerschaft einen „nomischen Bruch“, eine Begrifflichkeit von Berger / Kellner<sup>8</sup> hier für die untersuchte Situation übertragen<sup>9</sup>. Der Ereigniseintritt verlangt von den Partnern und vom Paar eine Umwälzung, eine Neukonstruktion der Behausung. Diese Veränderung im weiteren Verlauf ist dabei umfassend, sämtliche Lebensbereiche werden letztendlich einer Veränderung unterworfen, von der Berufstätigkeit, Beziehungsnetz, Freizeitgestaltung, Partnerschaft bis hin zu Teilaspekten von Wohnungssituation und Mobilitätsverhalten.

Diese Neukonstruktion sowohl auf individueller als auch auf partnerschaftlicher Ebene bedeutet zudem bezüglich des Terminus' Betroffenheit, dass hier eigentlich gar nicht von einem betroffenen Partner im Gegensatz zu einem angehörigen Partner gesprochen werden kann. Betroffen von der Situation sind schlichtweg beide, wenn auch unterschiedlich. In der Übertragung für die Praxis bedeutet dies auch, dass beide Partner damit auch beratungs- und unterstützungsbedürftig sind und der sogenannte Angehörige nicht selbstverständlich als Ressource angesehen werden sollte.

In der Neukonstruktion von Alltag steht das Paar nun vor zwei Arbeitsanforderungen, die sich speziell durch die veränderte Körperlichkeit ergeben. Das ist zum ersten der Umgang mit dem Arbeitsausfall seitens des Partners mit Beeinträchtigung und zum zweiten der Umgang mit dem Mehraufwand an Arbeitsaufgaben bedingt durch die Beeinträchtigung.

Für die Einrichtung eines neuen Arbeitsarrangements bedarf das Paar und die Partner einer Interpretation des körperlichen Geschehens bezüglich des Partners mit körperlicher Beeinträchtigung für die Einschätzung dessen Leistungsfähigkeit. Dabei muss man sich verdeutlichen, dass diese Körperlichkeit beiden Partner unterschiedlich zugänglich ist. Der Partner mit Behinderung ist unmittelbar körperlich betroffen, am Leib sozusagen auf der Ebene gelebter Subjektivität und Selbsterfahrung in der Definition von Leib-Sein und Körper-Haben von Plessner<sup>10</sup> her. Der angehörige Partner kann an dieser Leiberfahrung nur über Erzählungen teilhaben und ihm bleibt fast nur die Einschätzung der Körperlichkeit über die Beobachtung. Aber auch der betroffene Partner zieht sein Körperwissen überwiegend aus der Körperbetrachtung, indem der eigene Körper als Objekt wahrgenommen wird, denn ganz allgemein herrscht kulturell ein eher instrumentelles

---

8 a.a.O.

9 Vielleicht noch etwas zur Verfahrensweise. Sie merken, ich verwende bereits bestehende Konzepte und übertrage oder erweitere diese. Ich halte diesen Anschluss an bereits vorhandene Gedanken und Ideen im Sinne wissenschaftlicher Effizienz für sinnvoller als fortwährend neue Begrifflichkeiten zu produzieren.

10 Dies bezieht sich auf die Konzeption von Körperlichkeit als Doppelaspekt von Körper-Haben und Leib-Sein: Plessner, H. (1975). Die Stufen des Organischen und der Mensch. Einleitung in die philosophische Anthropologie. Berlin; New York: Walter de Gruyter.

Verhältnis zum Körper vor.

Weitere Ansatzpunkte für die Deutung der körperlichen Veränderung, neben dem Leibwissen und der Beobachtung des Körpers liegen in der spezifischen Krankheitssymptomatik sowie der prognostizierten Krankheitsverlaufskurve. Diese vorrangig medizinischen Interpretationen müssen allerdings vom Paar und den Partnern in den partnerschaftlichen Alltag übertragen werden um handhabbar zu werden, denn was bitte schön ist ein „normaler Querschnitt“? Jeder Partner für sich und das Paar gemeinsam machen sich Gedanken ohne allerdings zu übereinstimmender Meinung gelangen zu müssen. Es bilden sich individuelle und partnerschaftliche Entwürfe diesbezüglich, wobei biographisches und kulturelles Wissen dabei eine große Rolle spielen, wie beispielsweise die Erfahrungen, wenn der eigene Vater auch bereits MS hatte oder auch durch die Darstellungen in den Medien vermittelten „Bilder von Behinderung“.

Über diese Bereiche von Identität und Biographie hinaus (klassische Felder der medizinsoziologischen Betrachtung) wirken aber noch weitere Deutungsgeber an der Einschätzung der körperlichen Funktionsfähigkeit mit und gestalten ganz konkret den Bereich von Ressourcen und Barrieren. Hinsichtlich dieses kommentierenden Chors, hier wieder eine Begrifflichkeit von Berger / Kellner her, wäre zum einen natürlich das Beziehungsgeflecht zu benennen, aber weiterhin existieren verschiedene gesellschaftlicher Wissenssysteme, die zur Bearbeitung einer körperlichen Beeinträchtigung bereitgestellt werden. Da ist das medizinische-therapeutische Wissenssystem mit den Inhalten zu Medikation, Hilfsmitteln bis hin zu pflegerischen und therapeutischen Kenntnissen. Und da ist das sozial-politische Wissenssystem, welches eine gesellschaftliche Kommentierung des Behinderungsereignisses vornimmt und letztendlich den Bereich darstellt, in welchem die Zuständigkeit für die Folgen der körperlichen Beeinträchtigung zwischen Paar und Gemeinschaft verhandelt wird, was einen entscheidenden Einfluss auf die Ressourcenlage des Paares und die Einschätzung seiner Lebensqualität hat. Hierauf kann in der Kürze der Zeit nur grob verwiesen werden, aber zwei Punkte sollen doch benannt werden. Paare werden in der Bearbeitung des Eintrittsereignisses zu Experten ihrer Lebenssituation und müssen es auch, schon allein, damit es ihnen möglich wird, sich Ressourcen zu erschließen, denn es existieren kaum (angemessene) Beratungsangebote für diese Lebenssituation. Und Paare verändern ihren sozialen Status aufgrund des geteilten Haushaltes und der Ehezentrierung im Recht gemeinsam, obwohl die Definition der Schwerbehinderung und die sich daraus ergebenden Konsequenzen an den betroffenen Partner adressiert sind.

### III. Entwürfe von Selbsttätigkeit und Verfügbarkeit

Diese Wissensgeber von Symptomatik, Verlaufskurve, kommentierender Systeme verschiedener Art zur Deutung der körperlichen Veränderung bestimmen die Aushandlung der partnerschaftlichen Arbeitsteilung mit. Denn die partnerschaftliche Verhandlung über Alltag dreht sich um die körperliche Funktionalität des Partners mit Beeinträchtigung und verhandelt diese gleichzeitig mit.

Dies erfolgt um die Dimension von Selbsttätigkeit und Verfügbarkeit herum. Die Kategorie Selbsttätigkeit bezieht sich dabei auf den Partner mit der körperlichen „Behinderung“ und es geht schlicht um die Einschätzung seiner körperlichen Leistungsfähigkeit für die partnerschaftliche Arbeitsteilung. Quasi als Pendant bezeichnet der Begriff der Verfügbarkeit seitens des angehörigen Partners dessen Maß an Arbeitsübernahme und Unterstützungsgewährung. An dieser Stelle wird die Zweizahl der Dyade, die ein verstärktes Aufeinander-angewiesen-Sein mit sich bringt besonders deutlich, denn wenn die Arbeitskraft eines Partners für das Gesamtsystem Paar entfällt, ist automatisch der zweite Partner in der Pflicht dieses zu kompensieren. Derlei Aushandlung des Paar-Arrangements berührt zudem den Binnenraum der Zweierbeziehung und verstärkt die partnerschaftlichen Konfliktlinien in der Moderne von Individualität, Intimität und Privatheit.

Genauer ausführen möchte ich dies im folgenden mit Hilfe des Interviewmaterials, hier als erstes hinsichtlich der Kriterien für die Aushandlung von Selbsttätigkeit. Zunächst soll es dabei um die Aspekte von Funktionalität und instrumenteller Körperbeherrschung gehen. Das Ehepaar Merck ist sich drei Jahre nach dem Schlaganfall des Mannes einig, dass ein neglect bedeutet, dass funktionell eine linksseitige Wahrnehmungsstörung vorliegt. In der Auseinandersetzung mit dem normativen Anspruch Begleitperson auf dem Schwerbehindertenausweis wird jedoch deutlich, dass die davon ausgehenden Ansichten über die Selbsttätigkeit Herrn Mercks weniger einheitlich sind.

*„FM.: Das ist wirklich eine Wahrnehmungsstörung und deshalb Begleitperson. . Immer, und er, ich, viele haben auch gesagt, 'Lass ihn doch mal allein vor die Tür gehen, er kann es. Und wenn er nur einmal hier vorne vor dem Haus auf und ab geht'. Nein, ich mache es nicht. Dann kommt ein Hund von hinten und mein Mann erschrickt und der Schrecken lässt ihn stürzen, da haben wir nichts davon.*

*[...]*

*FM.: Ja, aber wenn du mit *[[Begleitung bist]]* dann stürzt du nicht so *[[leicht]]*, weil einer neben dir *[[ist und auf dich achtet]]*<sup>11</sup>.*

*HM.: *[[Dann stürze ich genauso]]*.*

*FM.: Nein.*

*HM.: Dann kannst du höchstens dem Hund einen Tritt geben*

*FM.: (lacht)*

---

11 Hier wurde das Transkript für die Präsentation der Sequenz verkürzt. Die Doppelklammern kennzeichnen die Stellen, an welchen Herr Merck versucht zu Worten zu kommen, wofür er drei Anläufe brauchen wird.

HM.: *mehr aber auch nicht.*

[...]

FM.: *es muss . immer jemand dabei sein.*

HM.: *Es sollte jemand dabei sein.*

FM.: *Es muss.*“ [PM, Z. 1832 – 1856]

In der Einschätzung der Selbsttätigkeit des Partners mit der körperlichen „Behinderung“ geht es auch um den Aspekt, dass hinsichtlich des Umfangs von übernommenen Arbeitsprozessen teilweise eher von einer sequenziellen oder fragmentierten Selbstständigkeit gesprochen werden kann. So können Aufgaben nicht im Gesamtumfang erledigt werden, allerdings in Teilaspekten wie z. B. das Hineineinfahren in die Hosenbeine, aber nicht das Hochziehen der Hose; das Streichen der Balkonbalustrade von innen aber nicht von außen. Im Hinblick auf den partnerschaftlichen Aspekt der Individualitätseinfaltung geht es den Partnern hier zuallererst um die Sicherung der Würde des behinderten Partners im Sinne von:

*„Er soll nicht das Gefühl haben, dass er gar nichts kann.“* [FN, Z. 308f.]

*„Ihm das Gefühl geben, du bist ja noch wer“* [FQ, Z. 23f.]

Unter einer Maxime optimierter Handlungsabläufe ergibt dieses Verhalten aber eigentlich wenig Sinn, da es in den Handlungsabläufen beider Partner zu Handlungsunterbrechungen oder -abbrüchen kommt und sich für den angehörigen Partner das Problem der unsichtbaren Arbeit stellt, also die damit einhergehende Anforderung irgendwo im Hintergrund präsent zu sein für den Fall, dass seine Hilfe benötigt wird. Hinsichtlich der Individualitätssphären beider Partner ergibt es sich generell, dass der Partner mit der körperlichen „Behinderung“ eine Vorrangstellung einnimmt:

*„Also das ganze Familienleben hat sich da drauf mehr . konzentriert, ne? .. Ich hab dann immer etwas nach hinten gesteckt.“* [FR, Z. 72ff.]

Interessant dabei ist der Umstand, dass die Formel des „Behindert-Seins“ auch auf den Angehörigen angewendet wird, was hier Frau Remin wunderbar mit einem Wortspiel verdeutlicht, als sie sich selbst beschreibt als:

*„gehandicapt durch seine Behinderung“* [FR, Z. 1488]<sup>12</sup>.

Die Kriterien für die partnerschaftliche Aushandlung der Verfügbarkeit des angehörigen Partners drehen sich um das Für und Wider von Unterstützungsleistungen. Unterstützung stellt einen

---

12 Diese Stelle verdeutlicht einmal mehr wie wichtig und erkenntnisrelevant es ist, betroffene Personen für sich selbst sprechen zu lassen, denn diese sprachliche Formulierung kann forschungstechnisch gesprochen nur als „reiner Goldstaub“ bezeichnet werden.

partnerschaftlichen Grundwert dar, sowohl bezüglich des Aspekts, dass Hilfeleistungen allgemein vom Partner erwartet werden als auch dahingehend, dass die Unterstützungsbereitschaft als Selbstverständlichkeit formuliert wird. Was sich hier auch gar nicht trennen lässt hinsichtlich der Einschätzung normativer Elemente von Unterstützungserwartung, sind die Ebenen von Verantwortlich-Sein und Verantwortlich-Fühlen. So reagiert Frau Merck auf das wahrscheinlich nett gemeinte Angebot einer Sozialarbeiterin zwecks Entlastung ihrer Besorgnis folgendermaßen:

„Da sagte auch mal eine Sozialarbeiterin zu mir, ‚Sie sind doch nicht für Ihren Mann verantwortlich‘, und da habe ich die ganz entsetzt angeguckt und gedacht, ‚Doch‘, habe ich gesagt, ‚ich fühle mich aber verantwortlich, weil wenn ich mit jemandem zusammen lebe, bin ich eben für mich verantwortlich, für die Partnerschaft und für den Partner‘. Also, sonst brauche ich mich nicht mit jemandem zusammen tun. Automatisch ist der eine für den anderen verantwortlich.“  
[PM, Z. 1979 – 1987]

Allgemein ist der an angehörige Partner herangetragene Anspruch normativer Unterstützungserwartung seitens medizinischen oder administrativen Personals eher als hoch einzuschätzen. Die primäre Hilfeunterstützung erfolgt einfach an denjenigen, der noch da ist.

Ein Grund zu den Entscheidungen auf Unterstützung seitens des Partners zu verzichten liegt darin, dass mit Unterstützungsleistungen die Gefahr einer Rollendiffusion einher geht, wie es Herr Bruner klar für seine Partnerschaft ablehnt:

„HB.: Die Vernunft sagt aber auch, halte sie so viel wie möglich raus. Wir sind ja eine Beziehung und keine Pflegebeziehung. Wera ist weder meine Krankenschwester noch Assistentin.“ [HB, Z. 151ff.]

Im partnerschaftlichen Bereich der Intimität führt diese Vermischung der Pflege- und Partnerrolle zur Problematik von pflegendem KörperObjekt und begehrenden KörperSubjekt. Bett und Pflege zu teilen überfordert viel angehörige Partner, so dass die sexuelle Kommunikation zwischen den Partnern abgebrochen wird, es ist nur „das eine oder das andere“ [FM, Z. 1442] möglich. Wobei in eine solche Entscheidung auch Kriterien von Körperästhetik und / oder Geschlechternormen mit einfließen.

Zum Abschluss noch eine Interviewaussage darüber, welche gewichtige Auswirkung diese Unterstützungsablehnung partnerschaftlicher Hilfeleistungen auf den Bereich der partnerschaftlichen Privatheit hat. Hier beschreibt Frau Bender den durch den Pflegedienst beschränkten Raum partnerschaftlicher Exklusivität:

„Ja, du bist halt auch nicht so frei im, also die haben halt ihre Arbeitszeiten und wenn wir dann irgendwie unterwegs sind, dann guckst du so auf die Uhr und oh Mann und jetzt haben wir noch ein bisschen Zeit oder wenn wir hier Abendbrot essen, so ach, wie spät ist es denn, och ein Stündchen haben wir noch. Also, du guckst schon echt auf die

*Uhr, wieviel Zweisamkeit du noch hast.“ [FB, Z. 1009 – 1014]*

Ich hoffe dies gab auch in dieser Kürze einen wertvollen Einblick in die partnerschaftliche Aushandlungsdimension von Selbsttätigkeit und Verfügbarkeit mit ihrer Auswirkung auf die zentralen Partner-Bereiche von Individualität, Intimität, Privatheit.

Was damit übrigens gleichsam ausgehandelt wird, das sei hier nur am Rande erwähnt, ist die Möglichkeit des Paares, ein Leben in „Normalität“ zu führen. „Normalität“ wird verstärkt zur Leitidee für die partnerschaftlichen Aushandlungsprozesse und dies in einer Situation, in welcher gesellschaftlich gesehen eher anleitende Handlungsmuster vorliegen, welche eigentlich mit Normalität unvereinbar sind. Infolge dessen kommt es bei den Partnern und beim Paar zu einer Transformation der Normalitätsvorstellungen hin zu einem Alltag von „normal unter diesen Umständen“.

## **Fazit**

Zusammenfassend nun nochmal kurz die wesentlichen Punkte: In der partnerschaftlichen Konstruktion von Behinderung geht es um die interaktive Neuordnung von Alltag und Partnerschaft, wobei sich die partnerschaftliche Aushandlung um die Kriterien von Selbsttätigkeit vs. Verfügbarkeit dreht und zwar auf der Basis der Einschätzung der Körperfunktionalität des Partner mit der körperlichen „Behinderung“. Dabei sind Aspekte von Identität und Biographie, je Partner und Paar sowie Barrieren und Ressourcen beteiligt.

Damit konkretisiert die hier vorgestellte Studie die partnerschaftlichen Aushandlungs- und Bearbeitungsprozesse bei Paaren in der Lebenssituation nach dem Eintritt einer Spätbehinderung bei einem Partner. Zudem verweisen die Ergebnisse darauf, der Dimension von Körper / Leib für soziale Prozesse mehr Beachtung zu schenken. Und für den Bereich von „Behinderung“ stärken die Ergebnisse die Perspektive, „Behinderung“ weniger als individuelle Eigenschaft zu fassen als viel eher als Konstrukt eines ziemlich komplexen Aushandlungsgeschehens.