

Julia Strupp

I don't feel down! Zur Lebenszufriedenheit von Menschen mit Down-Syndrom – untersucht am Beispiel des Magazins „OHRENKUSS ...da rein, da raus“

Auf der Basis halbstandardisierter Interviews mit Redakteur/innen der Zeitschrift „OHRENKUSS ...da rein, da raus“ sowie einer Fragebogenerhebung mit deren Eltern wurde untersucht, welchen Einfluss die redaktionelle Mitarbeit an der genannten Zeitschrift auf die Lebenszufriedenheit von Redakteur/innen mit Down-Syndrom hat. Die Ergebnisse zeigen, dass die redaktionelle Mitarbeit von Empowermentprozessen geprägt ist und diese zu einer Steigerung der Lebenszufriedenheit führen.

Schlagwörter: Lebenszufriedenheit, Down-Syndrom, Empowerment

The influence of editorial activity on the life satisfaction of journalists with mental retardation was examined by means of semi-standardised interviews carried out with journalists of the magazine „OHRENKUSS ...da rein, da raus“ as well as by means of a questionnaire-based survey among their parents. The results outline that the editorial activity is characterized by empowerment processes which lead to an increase in life satisfaction.

Keywords: life satisfaction, Down syndrome, empowerment

Einleitung

Im Folgenden wird eine Untersuchung zur Lebenszufriedenheit von Menschen mit Down-Syndrom vorgestellt, die im Rahmen einer Masterarbeit entstanden ist. Dabei wird das Magazin „OHRENKUSS ... da rein, da raus“ als Beispiel hervorgehoben.

Fast alle Texte des Magazins sind von Menschen mit Down-Syndrom erstellt: selbst geschrieben, getippt oder auch diktiert und danach eventuell selbst abgeschrieben. Durch die Untersuchung wurde anhand einzelner Interviews mit den Redakteur/innen dieser

Zeitschrift versucht aufzuzeigen, wie durch die Möglichkeit des Schreibens und Mitteilens ein neues Bewusstsein der eigenen Individualität entstehen und zu einem steigenden Selbstwertgefühl führen kann.

Die Autor/innen des Magazins OHRENKUSS haben durch dieses Medium die Möglichkeit, sich in eigenen Worten und Formaten mitzuteilen: Ihr ungebrochenes Interesse an der Welt, ihren Sinn für Humor und ihre Begabung, sich an schönen Dingen zu erfreuen, aber auch ihre Schwierigkeiten im Alltag, fehlende Arbeitsmöglichkeiten und Diskriminierung können thematisiert werden.

Das Magazin OHRENKUSS ist 1998 im Rahmen eines durch die Volkswagen-Stiftung geförderten Forschungsvorhabens mit dem Thema „Wie erleben Menschen mit Down-Syndrom die Welt, wie sieht die Welt Menschen mit Down-Syndrom – eine Gegenüberstellung“ unter der Leitung von Dr. Katja de Braganca an dem Medizinhistorischen Institut Bonn entstanden. Seit 2002 ist OHRENKUSS ein Projekt der downtown-Werkstatt für Kultur und Wissenschaft (<http://www.downtown-werkstatt.de>).

Zur Erforschung von Lebenszufriedenheit bei Menschen mit geistiger Behinderung

Innerhalb der empirischen sozialwissenschaftlichen Forschung begann erst Ende der 1960er Jahre unter dem Begriff der Sozialindikatorenforschung eine verstärkte Auseinandersetzung mit dem Konzept der Lebenszufriedenheit und den damit sehr eng verwandten Konstrukten „Wohlbefinden“ und „Glück“ (vgl. GLATZER u. ZAPF 1984). Eine Redakteurin des Magazins OHRENKUSS schrieb zum Thema Glück: „Glück fühlt sich an wenn man es spürt im Herzen und endlich Freude zu sein. Wenn ich z.B. mal Nachmittag wenn ich laufe dann fühle ich einfach das Glück in mir oder mal wenn ich alleine bin“ (KLIER in OHRENKUSS 10, 2003, 13).

Anfang der 1970er Jahre verabschiedete die OECD ein Programm, in dem folgende soziale Indikatoren als Determinanten für Lebenszufriedenheit benannt wurden: 1. Gesundheit, 2. Persönlichkeitsentwicklung, 3. Arbeit, 4. Zeitbudget und Freizeit, 5. Verfügung über Güter und Dienstleistungen, 6. Physische Umwelt, 7. Persönliche Freiheitsrechte und Rechtswesen, 8. Qualität des Lebens in der Gemeinde (vgl. DRECHSLER 2001, 17 ff).

Dieser Wertekatalog wurde jedoch lange Zeit nicht als verbindlich für die Lebensgestaltung von Menschen mit geistiger Behinderung angesehen, da ihnen der Status eines Patienten unterstellt wurde: Eine „Geistige Behinderung“ galt als psychische Erkrankung. „Betrachtet man nun auf der Ebene der nachweisbaren Indikatoren für Lebensstandard das OECD-Programm als verbindlich, so zeigt sich, dass die Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung in allen Bereichen Gefahr läuft, nicht der durchschnittlichen Lebensqualität von Menschen ohne Behinderungen zu entsprechen“ (ebd., 18).

Erforschung von Lebenszufriedenheit umfasst sowohl die Komponente „objektive Lebensbedingungen“ als auch „subjektive Zufriedenheit“. Subjektive Zufriedenheit kann für sich allein genommen nicht als Indikator gelten, da beispielsweise hospitalisierte Menschen mit ihren Lebensumständen „zufrieden“ sein können, weil sie andere Möglichkeiten der Lebensgestaltung entweder gar nicht kennen oder für die eigene Lebensplanung ausgeschlossen haben.

Im Hinblick auf die Erfassung subjektiver Einschätzungen zeigt sich, dass Menschen mit geistiger Behinderung in der Forschung nur selten selbst zu Wort kommen. „Sie sind Objekte von Theoriebildungen“ (FRISKE 1995, 18) und es fällt oft schwer sie „als kompetente ExpertInnen für ihre Situation anzuerkennen“ (BOBAN u. HINZ 2001, 60). In der vorliegenden Untersuchung wurde aner-

kennt, dass Menschen mit geistiger Behinderung über sich und ihre Umwelt reflektieren können; eine Sicht, die auch durch das Magazin OHRENKUSS bestärkt worden ist. Aus der Empowerment-Perspektive ist es unerlässlich, den Klienten ein eigenes Problembewusstsein, eine eigene Einsicht und vor allem ein eigenes Erleben zuzutrauen, und daher ist es wichtig, den Befragten „das Wort zu geben“.

Fragestellungen

Im Rahmen der Studie wurden folgende zwei Fragebereiche unterschieden:

Allgemeine Fragestellung

Für die Zeit bei OHRENKUSS, die durch das Interview erfasst wurde, sollte sich das Augenmerk auf die subjektive Darstellung der befragten Personen richten. Wie bewerten und empfinden sie vergangene und gegenwärtige Ereignisse bei OHRENKUSS? Die Hauptfragestellung galt der nach dem Beitrag von OHRENKUSS und Empowerment zur Lebenszufriedenheit: Führt die redaktionelle Mitarbeit zu einem Mehr an Lebenszufriedenheit?

Konkrete Fragestellungen

- Hat die Gruppenarbeit Auswirkungen auf das Selbstbewusstsein und damit auf die Lebenszufriedenheit der Redakteur/innen?
- Führt das Schreiben an sich zu einer Steigerung der Lebenszufriedenheit?
- Welche Entwicklungen und Veränderungen gab es durch die Mitarbeit beim Magazin OHRENKUSS und haben diese Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl?
- Sind die Auswirkungen auf die Lebenszufriedenheit bei den Redakteur/innen vor Ort und den Außenkorrespondent/innen unterschiedlich?

- Hilft die Arbeit beim Magazin OHRENKUSS, selbstbestimmter zu agieren?

Die Autorin ging von einer Steigerung der Lebenszufriedenheit durch Empowerment aus. Mit Hilfe obiger Fragestellungen wurde ein Leitfaden zur Erhebung der Daten erstellt.

Stichprobenbeschreibung

Für OHRENKUSS schrieben zum Zeitpunkt der Datenerhebung (Stand Mai 2004) in Bonn elf Redakteur/innen, insgesamt sind es ca. 40 Autor/innen, die Beiträge für OHRENKUSS produzieren. Für die vorliegende Studie wurden acht Redakteur/innen angeschrieben, davon gehörten fünf zur Bonner Redaktion, drei der Befragten waren Außenkorrespondent/innen. Die Response-Rate betrug 100 Prozent, d.h. alle acht Redakteur/innen waren bereit, an den Interviews teilzunehmen, so dass am Ende eine Stichprobe von n=8 vorlag. Im Zeitraum vom 15. Mai bis 8. Juni 2004 wurden somit acht Redakteur/innen - sechs weibliche und zwei männliche - interviewt. Die Redakteur/innen wurden nicht zufällig ausgewählt, sondern sollten seit längerer Zeit beim Magazin OHRENKUSS mitarbeiten, am besten vom Zeitpunkt der Projektentstehung an. Das Durchschnittsalter lag bei 24 Jahren.

Die Befragung der Eltern fand im April 2004 statt, die Fragebögen gingen bis Ende Mai 2004 wieder bei der Verfasserin ein. Die Rücklaufquote der Elternfragebögen belief sich auf 100%.

Untersuchungsverfahren

FRISKE (1995) und PIXA-KETTNER (1996), die Interviews mit geistig behinderten Menschen durchgeführt haben, empfehlen die Form des Leitfadeninterviews. LAMNEK (1993) bemerkt, dass hinsichtlich dieses Verfahrens „auch Personen mit geringer kommunikativer

Kompetenz (...) in die Untersuchung einbezogen werden [können; Anm. J.S.]“ (ebd., 365).

Zur Datenerhebung wurden zwei unterschiedliche Verfahren ausgewählt: erstens die qualitative Einzelbefragung, die mit Hilfe einer strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse durchgeführt wurde (MAYRING 1999); zweitens der quantitative Einsatz von Rating-Skalen (BORTZ u. DÖRING 1995). Zur Interpretation der Studie bot Empowerment eine gute theoretische Grundlage.

Interviewleitfaden

Der Leitfaden, der bis zur Endversion zahlreiche Iterationen erfuhr und mittels eines Pilotinterviews erprobt wurde, umfasste 33 Fragen, die eine Mischung aus drei Fragetypen darstellen. Ein Fragetypus bestand aus den Antwortmodus ja/nein; ein zweiter Typus zielte auf die Einschätzung diverser „Gefühlszustände“ mittels einer Gesichterreihe; und ein letzter Typus bestand aus offenen Informationsfragen, die meist als Zusatzfrage zu den geschlossenen Fragen fungierten. Durch die Mischung dieser drei Fragetypen wurde versucht, von möglichst allen Befragten Antworten zu erhalten und ihre Sichtweisen und Einschätzungen deutlich werden zu lassen. Während der Erstellung des Leitfadens wurde bereits der Versuch unternommen, vorläufige Kategorien oder Leitfragen zu bilden, die dann die Auswertung der Daten später erleichtern sollten. So wurden beispielsweise die Fragen zur Arbeit, den Freunden und den Hobbies unter den Aspekt der Normalisierung gestellt; die Kategorie OHRENKUSS teilte sich auf in Leitfragen zur Mitarbeit, um Stärken und Vorlieben herauszufiltern, sowie Fragen zu Veränderungen im Leben jedes einzelnen Redakteurs.

Einsatz von Rating-Skalen

In dem für diese Arbeit konzipierten Leitfaden wurde zusätzlich eine visuelle Analog-Skala in Form von lächelnden/traurigen Gesichtern verwendet, die es den zu Interviewenden erleichtern sollte, auf schwierigere Fragen antworten zu können. Die Gesichter wurden dem „Personal Wellbeing Index for People with intellectual disability“ (kurz PWI) entnommen (vgl. CUMMINS 2003), den australische Wissenschaftler entwickelt haben. „The PWI is designed as the first level of deconstruction of the global, abstract question ‘How satisfied are you with your life as a whole?’ (...)“ (ebd., 4). Die Zuordnung von Gefühlszuständen zu den jeweiligen Gesichtern erfolgte hierbei durch die Befragten selbst zu Beginn des Interviews.

Elternfragebogen

Der Elternfragebogen wurde als Ergänzung zu den Interviews entwickelt. Zu Beginn des Fragebogens wurde um eine kurze Beschreibung gebeten, wie es zu einer Mitarbeit des eigenen Sohnes resp. der eigenen Tochter beim Magazin OHRENKUSS kam. Daraufhin wurden die für die Untersuchung wichtigsten Fragen nach Veränderungen und Entwicklungen gestellt. Der hier verwendete Fragebogen umfasste acht Fragen, die in Form einer Aussage formuliert waren und entweder mit Ja/Nein beantwortet oder mit drei Antwortmöglichkeiten (Stimmt/Stimmt nicht/Weiß nicht) bewertet werden konnten. Zu einigen Fragen gab es offene Zusatzfragen, um so mehr Information zu erhalten, beispielsweise „Haben Sie bei Ihrem Sohn/Ihrer Tochter durch die Mitarbeit bei OHRENKUSS Veränderungen festgestellt?“ (Ja/Nein); und dann die Zusatzfrage „Wenn ja, können Sie diese näher beschreiben?“

Auswertung der Interviews

Das Vorgehen der Interviewauswertung war angelehnt an die Schritte der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach MAYRING (1995, 211). Das Verfahren zielt darauf ab, die wesentlichen Inhalte eines Interviews herauszuarbeiten und in kürzeren Texten, mit denen sich Folgeanalysen leichter durchführen lassen, niederzulegen. Es bietet „sich immer dann an, wenn man nur an der inhaltlichen Ebene des Materials interessiert ist und eine Komprimierung zu einem überschaubaren Kurztext benötigt“ (ebd., 212).

In der einzelfallorientierten Darstellung der Ergebnisse gab es zunächst eine Zusammenfassung der zentralen Aussagen der einzelnen Interviews, weitest möglich mit wörtlichen Zitaten. Grundlagen hierfür bildeten dann einerseits die vollständig transkribierten Interviews und andererseits die zwei gebildeten Kategorien: Die Kategorie „Normalisierung“ und die Kategorie „OHRENKUSS“, die wiederum in Leitfragen zur besseren Übersicht aufgeteilt wurde.

In die Kategorie „Normalisierung“ gehören Daten zur Arbeitssituation, zu den Hobbies und den Freunden, sowie die Frage nach Änderungswünschen der Person.

Der Katalog von Leitfragen in der Kategorie „OHRENKUSS“ lautete wie folgt:

1. Was sind die Tätigkeiten der Person bei OHRENKUSS?
2. Was sind die Vorlieben/Interessen der Person bei OHRENKUSS? Was ärgert die Person an OHRENKUSS?
3. Was bedeutet der Person OHRENKUSS/Welche Rolle spielt OHRENKUSS?
4. Welche Veränderungen und Entwicklungen gibt es seit der Mitarbeit bei OHRENKUSS?
5. Was wäre ohne OHRENKUSS?

Die Interpretationen gingen neben den Interviews aus den eigenen Beobachtungen der Verfasserin durch die Teilnahme an den zweiwöchig stattfindenden Redaktionssitzungen, aber auch aus Gesprächen mit der Projektleitung des Magazins OHRENKUSS hervor. Eine umfassende, vergleichende Diskussion aller in den Interviews erhobenen Bereiche musste aufgrund des engen Rahmens der Arbeit auf einen Vergleich der Häufigkeitsverteilungen der geschlossenen Fragen und der Rating Skala beschränkt werden.

Einzeldarstellungen

Im Folgenden nun zwei exemplarische Einzeldarstellungen der Interviews, da eine Aufführung aller Interviews an dieser Stelle nicht möglich ist. Im Text werden die wörtlichen Zitate kursiv wiedergegeben; darüber hinaus gibt es in Klammern gesetzte kursive Wörter, die Ergänzungen zur besseren Verständlichkeit sind. Es kristallisierten sich charakteristische Sätze während der Transkribierung heraus, die sich als Titel für die Einzeldarstellung der jeweiligen Redakteur/innen eigneten. Die konkreten Namen der Interview-Teilnehmer werden, so weit dies unter den gegebenen Umständen möglich ist, anonymisiert.

Frau D.: „Dass ich keine Behinderung mehr haben möchte“

Frau D. ist 24 Jahre alt und *wohnt bei meinen Eltern und Schwester zusammen in einem Mietshaus*. Ihre Hobbies sind *Lesen, Sport, Musik hören, Briefe und SMS und Tagebücher zu schreiben, Freunde und Freundinnen zu treffen, ins Kino gehen, Flirten, Bügeln, zu arbeiten, ab und zu telefonieren, schwimmen, tanzen, sturmfreie Bude zu haben und in meiner Clique im Haus der Volksarbeit zu sein*. Auf die Frage, ob sie einen besten Freund oder eine beste Freundin habe, meinte Frau D.: *Das kann man nicht so sagen. Ich habe viele Freunde, aber keinen besten*. Sie ist tätig in

zwei Bibliotheken als Büchereiassistentin. Zu ihren Aufgaben dort gehören Bilderbücher einstellen, Büroarbeiten, Kopien erledigen, Buchpflege ins Büro bringen, vorbestellte Bücher aus den Regalen raussuchen, Leser an der Ausleihe bedienen, (...) Extra Arbeiten je nach Kolleginnen zu arbeiten aber hauptsächlich bin ich für die Bilderbücher und in der Ausleihe zuständig. Mit ihrer Arbeit ist Frau D. sehr zufrieden und zeigte auf das Symbol für ein sehr glückliches Gesicht. Auf die Frage nach der Zufriedenheit mit ihren Arbeitskollegen zeigte sie ebenfalls auf das sehr glückliche Gesicht und erwähnte noch, dass sie mit ihren Kollegen mehr als zufrieden sei. Wenn sie für sich alleine ist, beschäftigt Frau D. sich gerne mit laute Musik hören und lesen, alleine zu sein und mich einfach hinzulegen und ganz viel nachzudenken und mich viel abzulenken mit was mir gerade so einfällt. Wenn sie zaubern könnte, würde sie gerne an ihrem jetzigen Leben ändern, dass ich keine Behinderung mehr haben möchte. Auf die Nachfrage, warum sie sich das wünschen würde, antwortete Frau D. weil ich das blöd und einfach so doof finde, wenn andere Leute mich so ganz blöd und einfach so komisch angucken, so intensive Blicke auf mich werfen und dabei denken, die ist doch nicht mehr normal, wie kann man nur so aussehen und sich über mich lustig machen, obwohl ich nichts gemacht habe, sondern einfach nur mein Leben leben möchte, und dass die mich so nehmen, wie ich bin. Ist das denn nicht soviel verlangt? Frau D. weiß nicht mehr genau, wer ihr von OHRENKUSS zum ersten Mal erzählt hat, keiner, das war schon viel zu lange her. Ihre Tätigkeiten bei OHRENKUSS umfassen das Schreiben von Texten und Berichten: Ich bin eine Außenreporterin. Was ich genau mache, das sind Texte und Berichte zu schreiben, in denen ich meine Meinung vertreten kann und die ich auch in den Magazinen zu lesen pflege. Sie schreibt ihre Texte selbst. Die Mitarbeit macht ihr viel Spaß, vor allem, dass es auch andere gibt, die auch die

gleiche Behinderung haben wie ich, damit ich nicht die Einzige bin, die das Down-Syndrom hat und dass es OHRENKUSS das Team und Heft gibt. Auf Themen angesprochen, die sie favorisiert, antwortete Frau D.: Es kommt immer auf die verschiedenen Themen an, sei es das Lesen, Arbeiten, Sport oder Liebe. Das ist ganz verschieden. Mein Lieblings-OHRENKUSS-Heft ist das über die ARBEIT, von mir, wo ich über die Arbeit bei mir geschrieben habe. Weil da drin der Aufsatz über meine Arbeit ist. Den OHRENKUSS findet sie gut und fühlt sich auch so, weil sie mitmachen kann. Gäbe es OHRENKUSS nicht mehr, würde sie sich schlecht fühlen, weil ich es sehr schade finde, denn mir macht es Spaß dort hin zu schreiben. OHRENKUSS habe ihr Leben verändert, vor allem, dass ich mehr schreibe und dass ich die Redaktion kennenlernen durfte. Auch sie selbst habe sich durch OHRENKUSS verändert: dass ich offener anderen Jugendlichen mit anderer Behinderung umgehen kann und reden kann und dass ich mehr offener geworden bin zu meinen Freunden gegenüber. Wichtig an OHRENKUSS ist Frau D., dass ich immer was zu schreiben habe und dass ich das Team von der OHRENKUSS Zeitung kenne. Es ist ihr wichtig, weil es ist einfach toll, mit ihnen zusammen zu arbeiten und dass ich da endlich dazu gehöre. An OHRENKUSS gibt es nichts, worüber ich mich ärgern würde. Darauf kann ich nichts sagen, ich bin glücklich, dass es so was gibt.

Interpretation anhand des Empowerment

Frau D. ist ein sehr feinsinniger und freundschaftsorientierter Mensch mit einem ausgeprägten Gespür für ihre Lebensumgebung. Sie reflektiert intensiv ihr „Down-Syndrom“, steht offen zu ihrer Meinung, hat keine Schwierigkeiten damit, sich zu öffnen und Einblicke in ihr Seelenleben zu geben. Sie liest viel und gerne, arbeitet auf dem ersten Arbeitsmarkt und hat einen sehr differenzierten ak-

tiven Wortschatz. Frau D. zeigt eine sehr hohe soziale Intelligenz und Kompetenz auf, d.h. sie hat gelernt, eine eigene Identität zu entwickeln und zu erhalten sowie die Kontrolle eigener Lebensbedingungen und soziale Vergleichsprozesse vorzunehmen. Frau D. verfügt über eine hohe Selbstbehauptungsfähigkeit und Interaktionsfähigkeit. Sie ist bei OHRENKUSS hoch motiviert und geht mit ihrer positiven Art sehr offen auf andere Menschen zu. Im Hintergrund steht bei ihr eine Sicherheit, von ihren Eltern unterstützt zu werden und es findet sich auch in ihrem Leben eine starke integrative Orientierung. Wie sie selbst äußerte, hat OHRENKUSS ihr Leben verändert und zwar in der Form, dass sie offener und selbstsicherer geworden ist, auch Menschen gegenüber, die selbst eine Behinderung haben.

Frau A.: „Jetzt bin ich berühmter!“

Frau A. ist 23 Jahre alt und wohnt bei ihren Eltern und ihrer jüngeren Schwester. Sie arbeitet als Büro-Hilfskraft bei der Lebenshilfe. Dort erledigt sie alle anfallenden Büroarbeiten: *Also Fotokopieren, Computer, abheften, Telefongespräche, Kaffee kochen*. Ihre Hobbies sind *Aerobic, OHRENKUSS, Basketball, Kegeln und lesen*. Ihr bester Freund heißt *Dirk* und ihre beste Freundin *Steffi*. Nach der Zufriedenheit mit ihrer Arbeit und ihren Kollegen gefragt, zeigte Frau A. beide Male auf das Gesicht *lachen, glücklich sein*.

Wenn sie für sich alleine ist, beschäftigt sich Frau A. gerne mit *Mandalas malen und Musik hören*. Auf die Frage, wie sie sich dabei fühlt, zeigte sich auf das Gesicht *fröhlich sein, zufrieden sein*. Wenn sie zaubern könnte, würde sie *gerne meine Diabetes loswerden, dann könnte ich alles wieder essen ohne nachzudenken*.

Von OHRENKUSS hat Frau A. das erste Mal in der *Kirchenzeitung* gelesen. Ihre Tätigkeiten beim Magazin OHRENKUSS betreffen die Pressearbeit sowie das Engagieren von Preisen bei öffentli-

chen Veranstaltungen. Sie schreibt ihre Berichte und Texte selbst und *diktiert nichts*. Die Arbeit bei OHRENKUSS macht Frau A. viel Spaß. Zu ihren Vorlieben befragt, sprach sie von dem Spaß *bei den Lesungen mitzumachen, bei den Redaktionssitzungen dabei zu sein und Berichte zu schreiben*. Ihre Interessen betreffen alle Themen, sie schreibt *über alle Themen gerne*, aber ihr Lieblingsheft war *klar* das Heft „Lesen“, *weil alle verschiedene Bücher beschrieben haben*. An OHRENKUSS ärgert sie, dass *ich leider immer 1 ½ Stunden bis nach Bonn fahren muss und der Weg so weit ist*.

Für Frau A. ist OHRENKUSS sehr wichtig. Ihr bedeutet OHRENKUSS sehr viel, *da alle die gleiche Behinderung haben und wir von unseren Problemen erzählen können*. OHRENKUSS spielt in ihrem Leben eine große Rolle, sie ist glücklich, weil sie bei OHRENKUSS mitmachen kann und weil sie jetzt berühmter ist. Deutliche Entwicklungen zu mehr Selbstsicherheit und Offenheit bestätigt Frau A.: *Ich bin noch selbstsicherer geworden*. Auch ihre Mutter betonte in dem Elternfragebogen ein gestärktes Selbstvertrauen sowie einen „Genuss des Wichtigseins“ bei den Redaktionssitzungen und Workshops.

Ohne OHRENKUSS wäre Frau A. sehr traurig, *denn dann könnte ich keine (...) Lesung mitmachen*.

Interpretation anhand des Empowerment

Bei Frau A. finden sich viele Entwicklungen und Veränderungen im Sinne des Empowerment. Sie ist mit als Einzige, in Bonn aktive Autorin in der Lage, Fragen von „außen“ klar und deutlich zu beantworten. Dabei ist sie immer freundlich und diplomatisch, sie weiß sich in der Öffentlichkeit zu präsentieren, weiß um die Vorurteile, die gegenüber Menschen mit Down-Syndrom bestehen und versucht diesen durch ihr Auftreten in der Öffentlichkeit zu begegnen.

Frau A. kam zu Beginn nur als Gast zu Besuch, um die Redaktion zu interviewen, mittlerweile schafft sie es, regelmäßig an den Sitzungen und sonstigen Aktionen (Exkursionen, Lesungen) teilzunehmen. Sie wird beständig selbstbewusster und ist mit großem Engagement bei der Arbeit. Sie findet langsam ein wenig mehr Anschluss an die übrigen Autor/innen der Stammredaktion und durch diesen Umstand profitiert sie (wie jeder andere Mensch) davon, mit Menschen tätig zu sein und eine Selbstbestätigung auch durch die Gruppe zu erhalten.

Ihr hohes Reflexionsvermögen wurde auch von ihrer Mutter angesprochen; sie betonte des Weiteren den Stolz, den Frau A. als Redakteurin des OHRENKUSS entwickelt hat und der sie motiviert, möglichst viele Berichte zu schreiben.

Bei Frau A. ist schon sehr früh in ihrem Leben eine integrative Orientierung zu finden. So war sie der erste Mensch mit Down-Syndrom in Deutschland, der in der Regel-Grundschule die Schreibrift erlernte. Frau A. weiß, was sie will und was nicht, und dies zeigt eine hohe Selbstakzeptanz und eine Akzeptanz des Down-Syndroms auf.

Antworten der Eltern

Im Folgenden nun exemplarisch einige Antworten der Eltern, die aus ihrer Sicht die Mitarbeit der eigenen Tochter/des eigenen Sohnes bei OHRENKUSS beleuchten:

„Meine Tochter ist sehr selbstbewusst geworden, sie spricht freier und durch die Fahrten in die verschiedenen Städte hat sie Zugfahrten, Bahnhöfe und Hotels kennengelernt“.

„Meine Tochter ist selbstbewusster geworden und hat gelernt, ihre Behinderung besser zu akzeptieren. Sie findet es interessant, zu verschiedenen Themen ihre Meinung zu schreiben und ihre Berich-

te in einer Zeitung zu lesen. Außerdem hat sie durch OHRENKUSS viele Kontakte bekommen“.

„Meine Tochter ist durch die Fahrten zu den Lesungen etc. weltmännischer und selbstbewusster (teilweise übertrieben „Ich bin ein Star“) geworden. Sie hat immer mehr Spaß an den Treffen und der Redaktionsarbeit gewonnen. Sie überträgt einige neu erlernte Kenntnisse auf ihren Alltagsbereich“.

„Möglicherweise hat meine Tochter über das Down-Syndrom etwas intensiver reflektiert“.

„Sie [meine Tochter; Anm. J.S.] hat erfahren, dass es sehr viele Menschen mit Down-Syndrom gibt und fühlt sich nicht mehr als Außenseiter“.

„Sie [meine Tochter; Anm. J.S.] weiß über ihre Behinderung. Sie sieht es auch anderen Personen an. Ich dachte bis vor kurzem, sie akzeptiert ihre Behinderung. Aber seit einiger Zeit finde ich immer wieder Zettel, auf denen sie ihren Kummer aufschreibt“.

Vergleichende Darstellung der Ergebnisse der Interviews

Da Arbeit eine sehr zentrale Rolle im „Rollenhaushalt“ eines erwachsenen Menschen einnimmt, war zu erwarten, dass die Bewertung der Arbeitssituation einen Ausstrahlungseffekt auf das gesamte Leben und damit auch auf die Lebenszufriedenheit hat. Die Ergebnisse der Interviews zeigten eine hohe Arbeitszufriedenheit bei vier Redakteur/innen, lediglich eine Redakteurin war mit ihrer Arbeit nur ausreichend zufrieden. Der Mittelwert hier betrug 2,0 (analog zu den Schulnoten). Gründe für die hohe Arbeitszufriedenheit könnten zum einen sein, dass es sich um vier Arbeitsplätze handelte, die gesellschaftlich anerkannt sind, eine Redakteurin arbeitete auf dem ersten Arbeitsmarkt als Bücherei-Assistentin, eine Redakteurin als Büro-Hilfe, ein Redakteur als Teacher-

Assistant und wieder ein anderer war in einer Großküche tätig. Ein anderer Grund könnte die Arbeit an sich sein, ein Gefühl des Eingebundenseins und der Verantwortung, sowie ein Gefühl der Regelmäßigkeit. Die Redakteurin, die mit ihrer Arbeit nur ausreichend zufrieden war, bemängelte vor allem die lange Anfahrt und den Tonfall der Chefin und das Gefühl, nicht wertgeschätzt zu werden. Der Mittelwert der Frage nach der Zufriedenheit mit den Arbeitskollegen betrug 1,8 und zeigte damit eine hohe Zufriedenheit auf. Es stellt sich bei diesen Punkten sicherlich die Frage, inwieweit die Arbeitszufriedenheit auch ein Ausdruck entfremdeter Anpassung sein kann und ob nicht andere Faktoren, wie Freundschaften und Familie, bei den meisten Befragten eine wichtigere Rolle im Leben spielen. Nichtsdestotrotz erwies sich die Arbeitszufriedenheit als brauchbarer Indikator, um eine geäußerte Zufriedenheit im Leben zu präzisieren. Auch der Umstand, dass sich alle acht Redakteur/innen alleine sehr wohlfühlten, drückt eine innere Zufriedenheit aus, die sicherlich auch auf andere Bereiche im Leben ausstrahlen kann. Zum Magazin OHRENKUSS befragt, fanden drei Redakteur/innen das Magazin OHRENKUSS sehr gut und fühlten sich auch so, weil sie mitarbeiten können. Fünf Redakteur/innen fühlten sich gut, weil sie bei OHRENKUSS arbeiten und nur ein Redakteur fand OHRENKUSS ausreichend. Der Mittelwert betrug hier 2,0. Die hohen positiven Werte bei der Frage, wie sich die Redakteur/innen bei OHRENKUSS fühlten (Mittelwert 1,6), zeigt u.a. die Wichtigkeit der Gruppe an sich. Die salutogenetische Wirkung einer von „kommunitären Werten getragenen positiven Gruppenatmosphäre“ (THEUNISSEN 1999, 160) kann als hoch eingeschätzt werden. Eine Atmosphäre des Vertrauens und Respekts, des gemeinsamen Miteinanders und des gemeinsamen Unterstützens in einer Gruppe hat einen günstigen Einfluss auf die psychische Gesundheit, auf das

Wohlbefinden und Selbstwertgefühl des Einzelnen und kann die psychosozialen Widerstandskräfte aktivieren.

Der Mittelwert bei der Frage: „Wenn es OHRENKUSS nicht mehr gäbe, wie würdest Du Dich fühlen?“ betrug 4,3 und zeigte (quasi indirekt) eine hohe Zufriedenheit mit OHRENKUSS auf, da ein Gefühl der Traurigkeit auftauchen würde, wenn es die Möglichkeit, für OHRENKUSS zu arbeiten und OHRENKUSS zu lesen, nicht mehr gäbe.

In weiteren Fragen zu OHRENKUSS zeigten sich deutliche Entwicklungen im Schreiben. Konnten zu Beginn des Projektes drei Personen ohne Hilfe schreiben, so waren es nun acht Redakteur/innen, die ihre Beiträge alleine schreiben, und lediglich ein Redakteur diktierte seine Beiträge auch bisweilen. Insgesamt lassen sich – dies bestätigen auch die Elternfragebögen – bei jedem Redakteur Kompetenzerweiterungen feststellen, die sich zwar nicht allein, aber auch auf die Mitwirkung bei OHRENKUSS zurückführen lassen. Die Ergebnisse hängen – unter systemischen Blickwinkel – neben der Person und neben OHRENKUSS mit vielen weiteren Faktoren zusammen, so der Arbeit, Partnerschaft und auch der jeweiligen Erziehung. Es ist daher wichtig, immer von Kontexten der Entwicklung auszugehen, um auch das Problem der Subjektivität nicht zu verfehlen.

Fünf von acht Redakteur/innen behaupten, dass sich ihr Leben verändert habe durch OHRENKUSS. Dies kann beispielsweise bedeuten, dass durch OHRENKUSS insgesamt das Spektrum der Normalität vergrößert wird: „Die Balance, in der Anerkennung und Akzeptanz von Gleichheit und Besonderheit (...) vorhanden sind, ermöglicht ihrerseits echte Begabung, gelingende Kooperation, auch über das Sachliche hinausgehende Gemeinsamkeit und eine Normalisierung (...)“ (HINZ 2001, 133). Das Gefühl des „Zusammengehörens“ und die so entstandene Gruppenidentität zeigen

sich auch in der Darstellung nach außen. Hierzu zählen u.a. Artikel, die in anderen Zeitschriften erscheinen (beispielsweise MENSCHEN 4/2003), oder verschiedene Radio-Berichte und Fernseh-Dokumentationen (wie beispielsweise der Beitrag in „sonntags“ im ZDF vom 25.07.2004). Durch die Darstellung nach außen wird auch ein positives Stigma-Management initiiert, indem durch die Öffentlichkeitsarbeit (hierzu zählen vor allem auch die öffentlichen Lesungen) Prozesse der Entstigmatisierung eingeleitet werden (vgl. GOFMANN 1979). Auch dieser Aspekt zeigt ein Mehr an Lebenszufriedenheit auf.

Die Interviews haben den Redakteur/innen viel Spaß gemacht, der Mittelwert betrug hier (wieder analog den Schulnoten) 1,4 bei der Frage, wie es den Redakteur/innen am Ende des Interviews geht.

Relation der Interviews und Elternfragebögen zueinander

Es war interessant herauszuarbeiten, ob die Redakteur/innen verschiedene Aspekte ihrer Mitarbeit bei OHRENKSS genauso beurteilten wie ihre Eltern, und ob Erklärungen für bestimmte Sichtweisen übereinstimmten. Die Vergleiche zeigten, dass es viele Übereinstimmungen in den Einschätzungen und Bewertungen gab. Keine signifikanten Unterschiede lagen vor bei den Fragen zu Veränderungen durch OHRENKUSS: Fünf von acht Müttern waren überzeugt, dass es durch die Mitarbeit bei OHRENKUSS zu Veränderungen kam, bei den Redakteur/innen waren dies ebenfalls fünf von acht. Ein Mehr an Selbstvertrauen und ein Mehr an Selbstständigkeit erwähnten vier von acht Müttern gegenüber vier von acht Redakteur/innen, die sagten, dass OHRENKUSS sie verändert habe. In welcher Form diese Veränderungen stattgefunden haben, wurde in den Interviews mit mehr Selbstsicherheit und vor allem einer Verbesserung im Lesen und Schreiben angegeben. Die Eltern

bekräftigten weiterhin, dass sie eine Verbesserung in der Kommunikation erlebt haben, beispielsweise was eigene Anknüpfungspunkte in Gesprächen betrifft.

Die Tatsache, bei OHRENKUSS mitmachen zu können, kann auf Seiten der Redakteur/innen mit einem Mittelwert von 1,6 als sehr gut eingeschätzt werden. Vier von acht Müttern antworteten auf die Frage, wie es ihrem Sohn/ihrer Tochter seit der Mitarbeit geht, hauptsächlich ebenfalls mit sehr gut (Mittelwert 1,8).

Interviewangaben und Elternantworten stimmten dahingehend überein, dass die Lesungen und Unternehmungen einen wichtigen Aspekt der Zufriedenheit darstellen und zu mehr Selbstständigkeit führen, ebenso wie die Gruppenarbeit und die gemeinsame Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom.

Fünf von acht Müttern gaben an, dass sich ihre Wahrnehmung, die sie von ihrem Sohn/ihrer Tochter haben, geändert hat und ebenfalls fünf von acht Müttern glaubten, dass sich die Wahrnehmung ihres Sohnes/ihrer Tochter verändert habe. Dies unterstützten (wie oben erwähnt) vier von acht Redakteur/innen, die bei sich selbst eine Veränderung feststellten.

Bei der Überprüfung der Bezugspaare zeigte sich eine große Übereinstimmung. Die Mutter eines Redakteurs, der OHRENKUSS an sich als ausreichend empfand, erwähnte, dass die Mitarbeit bei OHRENKUSS für ihren Sohn oftmals eine Pflichterfüllung darstellt. Eine Außenkorrespondentin, die keine Veränderung in ihrem Leben feststellen konnte, wurde durch ihre Mutter „unterstützt“, die ebenfalls beschrieb, dass eine nur beiträgeproduzierende Außenkorrespondenz kaum zu Veränderungen in der Lebenszufriedenheit führen könne. Beide waren sich jedoch einig, dass eine regelmäßige und eigenständige Teilnahme an den Sitzungen und Unternehmungen positive Auswirkungen auf die Zufriedenheit haben dürfte. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Elternfragebögen die

Ergebnisse der Interviews in der Form stützten, dass die zugrunde gelegten Annahmen dieser Untersuchung bekräftigt wurden.

Diskussion

Aus den bisherigen Ergebnissen ist deutlich geworden, dass OHRENKUSS zu Veränderungen und Entwicklungen und somit auch zu einer Zunahme an Lebenszufriedenheit geführt hat. Die vorgestellten Ergebnisse unterstützen die aufgestellte Hypothese, dass das Schreiben an sich zu einer Zunahme an Lebenszufriedenheit führt. Schreiben ist aufgrund seiner vielfältigen, kulturellen Funktionen den meisten Menschen ein vertrautes, meist selbstverständliches Medium. Menschen mit Down-Syndrom wurde lange Zeit abgesprochen, dass sie schriftstellerisch tätig sein können und überhaupt in der Lage seien, lesen und schreiben zu lernen. Dies zu widerlegen war mit ein Beweggrund für die Initiierung des Projektes OHRENKUSS. Das Schreiben als Mittel des Selbstausdrucks, der Selbstanalyse, und der Kreativitätsförderung zeigt die Wichtigkeit an, Plattformen zu bieten, um den eigenen Gedanken Ausdruck geben zu können. Im Schreiben für OHRENKUSS finden Gefühle, Wünsche und geheime Bedürfnisse Ausdruck, die im Alltag aus Ermangelung an Ausdrucksmitteln häufig verdeckt bleiben.

Eine weitere Determinante der Lebenszufriedenheit stellt die Arbeit in der Gruppe dar, wie die Ergebnisse zeigen. Bei OHRENKUSS wird viel Wert auf eine Gruppenarbeit gelegt und versucht, dass die Redakteur/innen sich innerhalb der Gruppe stabilisieren, dass eine Gruppendynamik entsteht und sie sich gegenseitig unterstützen.

Es sind Beziehungsverbesserungen bei den Redakteur/innen zu finden; so haben sich durch OHRENKUSS beispielsweise zwei Paare gefunden.

Aufgrund theoretischer Überlegungen und Ergebnisse verschiedener Studien wurde das Ausmaß sozialer Beziehungen als Variable

der objektiven Lebensbedingungen und somit als Teil der mit der Lebenszufriedenheit zusammenhängenden Lebensqualität in Verbindung gebracht. Es konnte festgestellt werden, dass eine Eingebundenheit in soziale Strukturen oder Netzwerke in der interviewten Personengruppe mit der Lebenszufriedenheit zusammenhängt. In der hier beschriebenen Studie wurde das Vorhandensein von Kontakten zu Freunden und Bekannten ermittelt, jedoch leider nicht die Qualität dieser Kontakte.

Neben sozialer Eingebundenheit und Arbeit wurde Selbständigkeit und Selbstbestimmung in die Analyse zur Lebenszufriedenheit mit einbezogen. Sieben befragte Redakteur/innen lebten zum Zeitpunkt des Interviews bei den Eltern, wobei sie sich in diesem Punkt von der Allgemeinbevölkerung unterscheiden. Eine weitere Befragte lebte in einer betreuten Wohneinrichtung.

„In der behindertenpädagogischen Arbeit bei Erwachsenen ist mit theoretischen Ansätzen von BACH, SPECK und THEUNISSEN im deutschsprachigen Raum in den letzten Jahren ein deutlicher Paradigmenwechsel eingeleitet worden“ (DEMUTH 2001, 6). Es wird angenommen, dass die Lebenszufriedenheit von Menschen mit Behinderung in enger „Wechselwirkung zu passfähigen Arbeits- und Lebensbedingungen steht und dass diese einen Raum bieten, in denen Handlungskompetenz erhalten und gefördert werden können“ (ebd., 6). Eine weitere Variable der erhobenen objektiven Lebensbedingungen innerhalb der Lebensqualität ist daher die Arbeit. Es wurde angenommen, dass ein bestehendes Arbeitsverhältnis mit der Lebenszufriedenheit zusammenhängt; dieser Zusammenhang konnte an der Stichprobe bestätigt werden. Lediglich eine Redakteurin war mit ihrer Arbeit nur ausreichend zufrieden. Den Aussagen des Interviews zu entnehmen, fühlte sie sich eher unterfordert und ihre Arbeit wenig anerkannt. Interessant wären hier weitere Fragen zu eventuellen „Traumjobs“ gewesen.

Eine „Ressource menschlichen Seins kann nicht nur in der Arbeitswelt und in den „Activities of daily living“ gestärkt und erweitert werden, sondern vor allem auch in freizeitorientierten Angeboten. Diese bieten auch Menschen mit einer geistigen Behinderung die Möglichkeit, in einem selbstbestimmten Freizeitbereich ihre Kompetenz in physischer, psychischer und sozialer Hinsicht einzusetzen, zu erleben und bei kontinuierlicher Teilnahme auch zu erweitern“ (ebd., 6). OHRENKUSS bietet ein solches freizeitorientiertes Angebot und ermöglicht so einen Zuwachs an Zufriedenheit durch den Spaß an der redaktionellen Arbeit, die Regelmäßigkeit der Treffen und dem Aufbau einer Vernetzungsstruktur. Wie in den Antworten über Freizeit und Interessen weiter zu erfahren war, zählte ein großer Teil der Interviewten Basketball zu seinen Hobbies, aber auch das Musik machen (Saxofon, Snare-Drum) wurden erwähnt sowie immer wieder OHRENKUSS. Die Redakteur/innen sind zufrieden mit den „Errungenschaften“ in Hinblick auf soziale Fähigkeiten, sie sind glücklich über OHRENKUSS, zwei geben lediglich als negativ an, den Sitzungen und Unternehmungen nicht oft genug beiwohnen zu können. Bei einer Redakteurin konnte daher festgestellt werden, dass die räumliche Entfernung zu weniger Veränderungen führte, da eine regelmäßige Teilnahme an den Redaktions-sitzungen, Treffen und Aktionen nicht möglich und daher zu punktuell ist, um einen signifikanten Zuwachs an Lebenszufriedenheit nach sich zu ziehen. OHRENKUSS beeinflusst hier das Leben im gesamten zu wenig, was sich aber – so zeigten es die anderen Interviews – ändern könnte, wenn der jeweilige Redakteur selbständig zu den Sitzungen kommen und an Gruppenunternehmungen ohne persönliche Assistenz mitmachen würde.

Als besondere Kennzeichnung einer fehlenden Akzeptanz durch die Gesellschaft wurden „Hänseleien“ in Form von „Angestarrt-werden“ genannt. Hier ist für die Redakteur/innen OHRENKUSS als Medium

besonders wichtig, wenn es darum geht, der Gesellschaft zu einem besseren Verständnis für das syndromspezifische Aussehen zu verhelfen.

Die Daten der vorliegenden Studie belegen weiterhin eine emotional unterstützende Funktion der Eltern und das von Seiten der Eltern aufgebrachte Verständnis für die eigene Tochter/den eigenen Sohn. Die außerfamiliären Kontakte, die durch OHRENKUSS vermehrt stattfinden (bei den Lesungen, Unternehmungen, und Preisverleihungen etc.) sind mehr als der Hälfte der Redakteur/innen sehr wichtig, was durch die Angaben der Eltern Unterstützung findet.

Die Analyse der Lebenszufriedenheit macht deutlich, wie wichtig es ist, dass die subjektive Bewertung der zu untersuchenden Personengruppe berücksichtigt wird. Die bloße Erfassung objektiver Lebensbedingungen, die in anderen Studien das „Outcome“ darstellen, kann keine genügende Aussage liefern, da die Bewertung der Faktoren durch die Personen selbst diskrepant verlaufen kann. Die vorliegende Interviewstudie konnte die konkreten Fragestellungen bestätigen und mit subjektiven Beurteilungen und Erklärungen ergänzen.

Bei der Beschreibung, noch mehr bei der Interpretation des Zusammenhanges von Lebenszufriedenheit und der redaktionellen Mitarbeit bei OHRENKUSS ist jedoch Vorsicht geboten. Es wurden nur wenige Personen explorativ befragt und es kann nicht ausgeschlossen werden, dass andere Redakteur/innen ein anderes Bild gezeichnet hätten. SCHMIDT (1997) plädiert dafür „Forschungsberichte nicht zu glätten, sondern die methodischen Probleme offen zu diskutieren und auch Umwege und Sackgassen zuzugeben“ (ebd., 566). Diesem Vorschlag folgend, soll in dem kommenden Abschnitt eine „Geltungsbegründung“ vorgenommen und methodische Probleme dieser Arbeit diskutiert werden.

Methodische Diskussion

Im traditionellen Verständnis bezeichnet die Reliabilität den Grad der Genauigkeit, mit dem eine Aussage getroffen wird. Beim hier gewählten halbstandardisierten Vorgehen erscheint eine solche Überprüfung der Reliabilität sinnlos, da die Interviewsituation sich weder unter gleichen Bedingungen wiederholen lassen, noch ein anderer Interviewer die gleichen Schwerpunkte setzen würde (PAYNE 1999, 96). Reliabilität wird bezogen auf diese Studie als gegeben erachtet, wenn der Umgang mit dem Leitfaden in der Interviewsituation hilft, die anvisierten Themen tatsächlich zu besprechen. Um dessen Brauchbarkeit zu diesem Zweck zu prüfen, wurden der Leitfaden und die Eingangsinstruktion, wie schon erwähnt, in einem Pilotinterview erprobt. Trotzdem war der Umgang mit dem Leitfaden nicht unproblematisch. Charakteristiken, die HOPF (1978, 101) in ihrem Aufsatz unter dem Stichwort „Leitfadenbürokratie“ diskutiert, trafen auch hier zu; aus Neugier und dem Drang möglichst viel erfahren zu wollen, wurde der Leitfaden anfangs länger und musste dann gekürzt werden. In einigen Interviews entstand aus verschiedenen Gründen ein gewisser Grad ein Zeitdruck, der zum „'zügigen', bürokratischen Abhaken von Themen“ (ebd., 102) beigetragen hat. Auch die Fragestellung wurde vor Beginn der Datensammlung doch nicht weit genug reduziert und verdeutlicht (FLICK 1995, 152). Dementsprechend wurden viele Themen erfasst, die zwar als Hintergrundinformationen interessant sind, aber nicht im Fokus der Studie stehen sollten, ebenso wie auf der anderen Seite kritische Punkte zum Teil nicht explizit genug erfragt wurden.

Die ungewohnte Situation des Interviews führte zum Teil zu Verunsicherungen, die ebenfalls ein Festhalten an den fertigen Fragen bedingte und es erschwerte, wirklich den gegebenen Antworten zuzuhören. Besonders deutlich wurde dies bei der Tran-

skription der Interviews, bei der immer wieder Gedanken aufkamen, wie sie HOFF, LAPPE und LEMPert (1983) illustrativ darstellen: „Häufig haben wir einfach nicht hinreichend sondiert, nicht lange genug nachgebohrt, uns mit oberflächlichen Antworten zufrieden gegeben, tiefer liegende Begründungen und fundamentale Überzeugungen der Befragten auf sich beruhen lassen, unter anderem auch gar nicht erst versucht, sie in Widersprüche zu verwickeln (HOFF, LAPPE u. LEMPert 1983; zit. nach HOPF 1995, 178).

Um die Validität zu erhöhen, hätten Zusammenfassungen von den Interviewteilnehmern rekommentiert werden müssen, um so zu versuchen, eine kommunikative Validierung zu erreichen (FLICK 1995, 168). In der erneuten Auseinandersetzung mit den Zusammenfassungen hätten die Interviewteilnehmer so das Gesagte bzw. Gemeinte mit der von der Autorin verstandenen Version abgleichen können. Dies wurde in der vorliegenden Untersuchung leider verpasst bzw. nur ansatzweise verfolgt. Die angesprochene Problematik der kleinen Gruppengröße gilt entsprechend auch für die Befragung der Eltern.

Schlussfolgerungen

Über die Lebenszufriedenheit von Menschen mit Down-Syndrom ist bisher wenig bekannt, insbesondere gibt es keine Studien (trotz intensiver Recherche ist der Autorin zumindest keine solche Studie bekannt), die die Erfahrungen und Bewertungen der Personen selbst in den Mittelpunkt stellen. Die hier vorgestellte Untersuchung hat sich bemüht, die subjektiven Sichtweisen dieser Personengruppe anhand der redaktionellen Mitarbeit bei OHRENKUSS zu erforschen.

Es wäre sinnvoll, aus dem in dieser Studie benutzten Interview einen Fragebogen zu entwerfen, mit welchem eine größere Gruppe der Redakteur/innen des OHRENKUSS befragt werden könnten, also weitere Redakteur/innen vor Ort und die vielen Außenkorrespondent/innen.

Das Empowerment-Konzept, das sich gezielt an die Fähigkeiten und Möglichkeiten des Menschen richtet, über sein Leben selbst zu bestimmen, kann als übergreifendes Prinzip für mögliche Projekte für Menschen mit geistiger Behinderung angesehen werden.

In den Ergebnissen der vorliegenden Studie lassen sich Ressourcen von Menschen mit Down-Syndrom erkennen, die quasi „therapeutisch“ genutzt werden können. Sie umfassen zum einen die Begeisterungsfähigkeit für spezielle Themengebiete und die erhöhte Motivation zur Beziehungsaufnahme, zum anderen den Wunsch, journalistisch tätig zu sein und zu können. Diese Aspekte sollten in jedem Fall aufgegriffen und unterstützt werden, vielleicht auch durch das Angebot weiterer Zeitschriften.

Als einen Verbesserungsvorschlag äußerte ein Befragter die Idee, OHRENKUSS auch auf Englisch herauszugeben, um noch mehr Menschen zu erreichen und eine Leserschaft in anderen Ländern zu begeistern. Zusammen mit Dr. Katja de Braganca hat der Redakteur einen Antrag bei der Körberstiftung gestellt.

Der psychische Druck, der auf den Personen mit Down-Syndrom lastet (angestarrt zu werden, „Hänseleien“) kann entschärft werden, wenn ihre Ressourcen und ihre Leistungsfähigkeit wahrgenommen werden. Es ist wichtig, dass Eltern, Lehrer, Therapeuten und Betreuer die Kenntnisse der einzelnen Person entdecken und nicht ausschließlich auf Defizite im Verhalten oder Aussehen fokussiert sind.

Eine Arbeit in einer Gruppe hat salutogenetische Funktion und sollte bei einer Projektkonzeption immer berücksichtigt werden.

Wichtig ist hier weiterhin der Wandel vom professionellen Begleiter zum „Assistenten“, der die Perspektive der Menschen mit geistiger Behinderung als handlungsleitend ansieht. Oberstes Prinzip ist das der Gleichstellung und ein vorurteilloses Sich-Einbringen von Seiten der Assistenten.

Unweigerlich bei der Betrachtung von Lebenszufriedenheit ist die Herstellung eines Systembezugs (vgl. BRONFENBRENNER 1981), d.h. dass für eine genaue Analyse die verschiedenen sozialen Bezüge mitberücksichtigt werden müssen. Die dargestellten Ergebnisse in dieser Arbeit zeigen sehr deutlich, wie fruchtbar eine kompetenzorientierte Zugangsweise unter Einbezug übergeordneter Dimensionen (hier: Lebenszufriedenheit) sein kann, zumal gerade in einer solchen Herangehensweise kognitive und emotionale Entwicklungspotentiale in konkreten Handlungsfeldern auch in ihrem Zusammenhang sichtbar werden und dementsprechend gefördert werden können. Die Ergebnisse zeigen die große Bedeutung des OHRENKUSS im Leben der Redakteur/innen auf, aber sie zeigen auch, dass die Kontexte, unter denen man das Konzept Lebenszufriedenheit betrachten sollte, viel größer sind und eine Lebenszufriedenheit erst wachsen kann, wenn das Umfeld passt, wenn weitere Faktoren wie die Arbeit, Freunde und Familie als zufriedenstellend erlebt werden und mehr Freiräume für selbstbestimmtes Handeln geschaffen werden: „Ich glaube einfach nicht, dass mir jemand sagen kann, welche Fähigkeiten ich habe, was ich kann und was nicht, besonders, wenn man mir nicht einmal die Chance gibt, es zu versuchen“, so Ann Margaret FORTS (Vorwort in STRAY-GUNDERSEN 2002, 7), eine weitere Schriftstellerin mit Down-Syndrom. Das Down-Syndrom ist keine Krankheit. Menschen mit Down-Syndrom „leiden“ nicht an ihrem Handicap. Wenn Behinderung nicht von vornherein als etwas Negatives, Nichtlebenswertes angesehen würde, dann wäre auch ein ethischer Umgang

mit der Pränataldiagnostik weniger schwierig, und die Prozentzahl der Schwangerschaftsabbrüche bei der Diagnose „Trisomie 21“ läge nicht bei 92-93% (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2004).

Literatur

- BORTZ, J. u. DÖRING, N.: Forschungsmethoden und Evaluation. Heidelberg 1995
- BOURDIEU, P.: Das Elend der Welt. Zeugnisse und Diagnosen alltäglichen Leidens an der Gesellschaft. Konstanz 1997
- BRONFENBRENNER, U. Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Stuttgart 1981
- CUMMINS, R.: Personal Wellbeing Index –Intellectual Disability. Published by the School of Psychology, Deakin University 2003
http://acqol.deakin.edu.au/instruments/Personal_Wellbeing_IndexIntellectual%20Disability27-5-03.doc
- DEMUTH, Corinna: Spielorientierte Sport- und Bewegungsangebote für Erwachsene mit einer geistigen Behinderung. 2001
<http://www.univie.ac.at/Sportwissenschaften/isapa2001/pdf/1-06%20Demuth%20p01-19.pdf> (Stand 07.09.2004)
- DIEKMANN, A.; KÖNIG, B. (Hrsg.): Empirische Sozialforschung: Grundlagen, Methoden, Anwendungen. Hamburg 1999
- DRECHSLER, Ch.: Zur Lebensqualität Erwachsener mit geistiger Behinderung in verschiedenen Wohnformen in Schleswig-Holstein untersucht am Beispiel der Fachklinik Schleswig-Stadtfeld, des Wohngruppenprojektes der Fachklinik Schleswig-Stadtfeld und der Werkgemeinschaft Bahrenhof e.V. Dissertation. Halle 2001
- FLICK, U.: Qualitative Forschung – Theorien, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Hamburg 1995
- FRISKE, A.: Als Frau geistig behindert sein. Ansätze zu frauenorientiertem heilpädagogischen Handeln. München 1995
- GLATZER, W. u. ZAPF, W. (Hrsg.): Lebensqualität in der Bundesrepublik. Frankfurt/Main 1984
- GOFFMAN, E.: Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt/Main 1979
- HINZ, A. u. BOBAN I.: Integrative Berufsvorbereitung. Unterstütztes Arbeitstraining für Menschen mit Behinderung. Neuwied/Berlin 2001
- HOFF, E. H., LAPPE, L. u. LEMPERT, W.: Methoden zur Sozialisation junger Facharbeiter. Teil I und II. Berlin: Max Planck Institut für Bildungsforschung 1983

- HOPF, C.: Die Pseudo-Exploration - Überlegungen zur Technik qualitativer Interviews. Zeitschrift für Soziologie, 7 (2), 97-115. 1978
- KAUFMANN, J.-C.: Das verstehende Interview. Theorie und Praxis. Konstanz 1999
- KIRK, J. u. MILLER, M.L.: Reliability and Validity in Qualitativ Research. London 1986
- KLIER, J.: Das Glück in mir. In: OHRENKUSS 10, 2003, 13.
- LAMNEK, S.: Qualitative Sozialforschung. Weinheim 1993
- MAYRING, P.: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim 1995
- MAYRING, P.: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Weinheim 1999
- MENSCHEN, das Magazin. Ausgabe 4/2003. Hrsg. Aktion Mensch e.V.
- PAYNE, S.: Interview in Qualitative Research. In: MEMON, A. & BULL, R. (eds.): Handbook of the Psychology of Interviewing (89-102). New York 1999
- PIXA-KETTNER, U. u.a.: „Dann waren sie sauer auf mich, dass ich das Kind haben wollte...“. Eine Untersuchung zur Lebenssituation geistigbehinderter Menschen mit Kindern in der BRD. [Hrsg: Der Bundesminister für Gesundheit]. Baden-Baden 1996
- SCHMIDT, C.: Am Material: Auswertungstechniken für Leitfadenterviews. In: FRIEBERTSHÄUSER, B. & PRENGEL, A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft (S. 544-568). Weinheim 1997
- STRAY-GUNDERSEN, Karen (Hrsg.): Babys mit Down-Syndrom - Erstinformationen für Eltern und alle anderen Interessierten Eltersdorf 2002
- THEUNISSEN, G.: Wege aus der Hospitalisierung: Empowerment in der Arbeit mit schwerstbehinderten Menschen. Bonn 1999
- WOLF-STIEGEMEYER, D.: Pränataldiagnostik - Was bedeutet sie für Mutter und Kind? Segnungen - Risiken - Nebenwirkungen. Online im Internet: <http://www.muetter.besondere-kinder.de> (Stand 24.09.2004)

Zu zitieren als:

STRUPP, Julia: I don't feel down! Zur Lebenszufriedenheit von Menschen mit Down-Syndrom – untersucht am Beispiel des Magazins „OHRENKUSS ...da rein, da raus“, in: Heilpädagogik online 02/06, 4-31

http://www.heilpaedagogik-online.com/2006/heilpaedagogik_online_0206.pdf,

Stand: 08.04.2006

[Kommentieren Sie diesen Artikel!](#)