

## 5 Die empirische Untersuchung

---

Ziel der empirischen Untersuchung ist es, bisher in der Literatur nicht berücksichtigte Einblicke in die Lebenssituation von Familien mit einer Migrationsgeschichte und einem behinderten Kind, ihre Orientierungen und den Umgang mit Behinderung zu erhalten. Diese sollen Aufschluss über die Interdependenzen zwischen der Wahrnehmung einer Behinderung und den strukturellen Rahmenbedingungen geben, um die Erkenntnisse für inklusive Entwicklungsprozesse fruchtbar zu machen. Bevor das Vorgehen der empirischen Untersuchung dargelegt wird, soll im Folgenden die Auswahl des biographischen Zugangs, der Fokus in den Interviewauswertungen und der Nutzen im Hinblick auf die Zielsetzung erläutert werden.

### 5.1 DIE BIOGRAPHISCHE FORSCHUNG ALS ZUGANG

Die qualitative Methode der biographischen Forschung (auch häufig als Biographieforschung oder biographische Methode bezeichnet) befasst sich mit den lebensgeschichtlichen Erfahrungen von Menschen.<sup>1</sup> Während die subjektiven Lebensgeschichten analysiert werden, wird angenommen, dass in der Konkretheit des individuellen Falls Allgemeingültiges verborgen liegt (Alheit 1992, 20). Es geht also weniger um die individuelle Persönlichkeit, als um die soziale Strukturiertheit von Lebensläufen. Biographische Forschungsansätze fokussieren auf den sozialen Akteur, die soziale Akteurin als Einzelne\*in, und betrachten seine und ihre deutende Welt- und Selbstauslegung und -aneignung (Rose 2012, 223) sowie seine und ihre Verarbeitung gesellschaftlicher und milieuspezifischer Bedingungen zu einem spezifischen Zeitpunkt und deren »Reaktualisierung im Forschungssetting« (Tuider 2011, 240).

Die erzählte Biographie wird dabei als »ein soziales Konstrukt« verstanden »[...], das Muster der individuellen Strukturierung und Verarbeitung von Erleb-

---

<sup>1</sup> | Einen Überblick über die Geschichte der biographischen Forschung bietet Fuchs-Heinritz (2009, 85-128).

nissen in sozialen Kontexten hervorbringt, aber dabei immer auf gesellschaftliche Regeln, Diskurse und soziale Bedingungen verweist [...]« (Völter et al. 2005, 7). Damit liefert die biographische Forschung einen Zugang bzw. einen Beitrag für die Gestaltung inklusiver Entwicklungsprozesse, bei denen es vorrangig um das komplexe Verstehen der Strukturen und sozialen Beziehungen von Gesellschaften geht (vgl. Kap. 3.4). Im Mittelpunkt des Interesses von Inklusion, so Degener und Mogge-Grotjahn, stehen die Handlungsgesamtchancen von Menschen in ihren jeweiligen Lebenslagen (2012, 62).

Mit der biographischen Forschung als Zugang zu Inklusion gelingt es, »abstrakte gesellschaftliche Kategorien und vorschnelle politische Erwartungen« auseinanderfallen zu lassen, »sobald man sich auf die Subjekte und ihre Lebensgeschichte einlässt, deren Verläufe und Haltungen allemal komplexer sind, als es die meisten unserer theoretischen Hypothesen vorsehen. Daraus kann man sich induktive Schübe für komplexere historische Theorien erhoffen« (Niethammer 1980, 10). So konnten auch die Ausführungen zum Stand der Forschung zeigen, dass es bislang an einer differenzierten Auseinandersetzung mit der Lebenssituation von Familien im Kontext von Migration und Behinderung fehlt. Stattdessen herrschen vor allem im Praxisfeld Stereotype, die die komplexe Lebenslage der Familien kaum abbilden (vgl. Kap. 2.2 und 3.3).

Der biographische Zugang schafft es zudem, die Voraussetzungen von Handlungsfähigkeit und aktiver Lebensgestaltung unter Bedingungen von Ausgrenzung und Diskriminierung stärker in den Vordergrund zu rücken, konstatieren die Anhänger\*innen der kritischen Migrationsforschung Mecheril und Rose (2012, 119) und Ofner (2013, 271). Anhand des biographischen Zugangs können die in den Familien vorhandenen Beständigkeiten, Brüche, Machtverhältnisse, Handlungsspielräume und Möglichkeiten aufgezeigt werden.

Wenn biographische Forschung auf die Rekonstruktion sozialer Praxen in einzelnen Biographien abzielt, dann wird dabei »eine Dialektik von Individuellem und Gesellschaftlichem vorausgesetzt sowie das Zusammenspiel von sozialer Struktur und kollektivem Regelsystem einerseits und individueller Sinnkonstruktion in einer je spezifischen (Forschungs-)Situation andererseits analysiert« (Tuider 2011, 240). Wie diese Dialektik ausformuliert wird, so Völter et al., ist von der ausgewählten Bezugstheorie abhängig (Völter et al. 2005, 8). Das biographische Interview allein vermag es nicht, zu enttypisieren (Niethammer 1978, 458). Die Analyse des Forschungsstandes konnte die Notwendigkeit einer Verknüpfung von biographischer Forschung als Zugang und der Intersektionalitätstheorie als Bezugsrahmen verdeutlichen: Es wurde ersichtlich, dass es den wenigen Arbeiten zu Migration und Behinderung an einer intersektionalen Perspektive fehlt. Es geht nicht um die Frage, wer ist der Migrant/die Migrantin, sondern darum, in welchem Kontext sich die Person als Migrantin darstellt und die Migration von ihr eingesetzt wird bzw. er/sie sich als Migrant/in adressiert sieht (vgl. für den Kontext Geschlecht Lutz/Davis 2005). Zudem, das haben die Ausführungen in Kapitel 4 gezeigt, braucht es bei

der Analyse der biographischen Darstellungen den »intersektionalen Blick« auf das Konstrukt der Biographie, weil sich Identitätskonstruktionen und Macht- und Dominanzverhältnisse intersektional überschneiden: »Im Rahmen der Biografieforschung kann es mittlerweile zum Usus des methodischen Vorgehens gezählt werden, dass nicht eine, sondern mehrfache Zugehörigkeiten und deren Zusammenwirken in biografischen Erzählungen analysiert werden«, so Tuider (2011, 239). Dualistische Konstruktionen gilt es in der biographischen Forschung zu überwinden. Durch den analytischen Bezugsrahmen der Intersektionalitätstheorie gelingt es, die häufig geäußerte Kritik an der Individuumszentriertheit von biographischer Forschung und der Vernachlässigung gesellschaftlicher Strukturen zu begegnen (z. B. Bourdieu 1990). In diesem Sinne wird mit dem biographischen Zugang in dieser Arbeit ein gesellschaftsanalytischer Anspruch (Dausien 2006, 26) verbunden, denn eine Analyse und Rekonstruktion der Erfahrungs- und Erlebniswelten der sozialen Akteur\*innen (Fischer-Rosenthal/Rosenthal 1997, 411f.).

## 5.2 ERHEBUNG UND AUSWERTUNG

Die Vorüberlegungen und Besonderheiten des erhobenen Materials, die schließlich zur Wahl von Erhebungsmethode und Gestaltung der Auswertungsschritte geführt haben, werden im Folgenden dargelegt. Diese beziehen sich auf den sprachlich-kulturell pluralen Kontext, in dem die Daten erhoben werden. Darauf anschließend folgen die Erläuterungen zu den Erhebungs- und Auswertungsschritten der vorliegenden Untersuchung.

### 5.2.1 Zu den Besonderheiten der erhobenen Daten: Eine qualitativ-empirische Forschungsarbeit in einem sprachlich-kulturell pluralen Kontext

Im Folgenden werden einige Besonderheiten im Interview exemplarisch dargestellt, die sich als sprachlich-kulturelle Besonderheiten identifizieren lassen und die es bei »interkulturellen Forschungsansätzen« für die Auswahl der Methoden zu berücksichtigen gilt.

#### Besonderheiten in der Erhebung: Einwirkungen auf den Gesprächsfluss

Hat sich bereits im Vorgespräch am Telefon<sup>2</sup> gezeigt, dass es von Vorteil für die Befragten sein könnte, das Interview in den Muttersprachen (persisch/türkisch) der Eltern zu führen, begleitete mich ein Dolmetscher zu den Inter-

**2** | Wurde im Vorfeld (durch die Angaben der vermittelnden Lehrkräfte oder des Arztes/der Ärztin) deutlich, dass die Eltern über geringere Deutschkenntnisse verfügen, übernahm bereits an dieser Stelle der Dolmetscher die Telefonate.

views. Zur Vermeidung einer unangenehmen Situation für die Eltern durch die Frage, ob die Anwesenheit eines Dolmetschers notwendig sei, habe ich mich dazu entschieden, anhand des Vorgesprächs selbst eine Beurteilung vorzunehmen.<sup>3</sup> Im Telefonat habe ich die Eltern dann darüber informiert, dass mich ein Dolmetscher begleiten wird. Zu Beginn des Gesprächs wurde dann die Möglichkeit angeboten, die Interviews auf Deutsch oder auch auf Persisch bzw. Türkisch zu führen. Dieses Angebot wurde von allen Interviewpartner\*innen genutzt – auch wenn die Befragten zeitweise zwischen den Sprachen hin- und her wechselten (Code-Switching). Dadurch hatten die Eltern die Gelegenheit, ihre Sichtweisen und ihre Gefühle differenziert zum Ausdruck zu bringen (vgl. Enzenhofer/Resch 2011). Zudem erwies sich die Wahlmöglichkeit in Anbetracht des emotional besetzten Themas als wichtige Grundlage, um eine vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen. Das bedeutete allerdings auch, dass das Gespräch durch den Dolmetscher zwischenzeitlich unterbrochen werden musste, damit er mir die Kerninhalte (vor allem bei türkischsprechenden Befragten<sup>4</sup>) übersetzen konnte.

Diese Herausforderungen habe ich zugunsten eines interkulturellen Forschungsansatzes und -feldes in Kauf genommen. So sehe ich den Gewinn der mehrsprachigen Interviews darin, fundierte Erkenntnisse für das bislang in der Forschung vernachlässigte Thema »Migration und Behinderung« zu erhalten. Dieser Vorteil ist meiner Einschätzung nach größer als die Einschränkungen, die sich durch den Zwischenschritt des Dolmetschens bzw. Übersetzens ergeben können. Zumal in diesem Fall Ressourcen vorhanden waren, die ich habe nutzen können, weil mein Vater mich als Dolmetscher zu den Gesprächen begleiten und bei Rückfragen zu Übersetzungen zur Seite stehen konnte. Allerdings gilt es, die Besonderheiten, die sich durch mehrsprachige Interviews ergeben, in der Auswertung zu berücksichtigen.

Zur Erhebung der empirisch qualitativen Daten wurden im Hinblick auf das beschriebene Erkenntnisinteresse der vorliegenden Studie und den gewählten Zugang der biographischen Forschung (teil-)narrative Interviews geführt. Mit Hilfe dieser Interviewform soll eine (autobiographische) »Stegreiferzählung des selbsterfahrenen Lebenslaufs« (Schütze 1984, 78) angeregt werden. Allerdings zielen die Interviews nicht darauf ab, die Ganzheit der Familiengeschichte und ihre Deutungsmuster zu erfassen. Durch eine einschränkende Erzählaufforderung wurde der Fokus auf den Zeitraum nach der Geburt des

**3** | In einem Fall allerdings erwies sich meine Entscheidung, auf einen Dolmetscher zu verzichten, als Fehler. Hier hätte ein Dolmetscher höchst wahrscheinlich zur Entlastung der Interviewten und zur Ermöglichung von differenzierten Aussagen beigetragen.

**4** | Ich selbst habe nur rudimentäre Kenntnisse im Türkischen. Meine Persischkenntnisse sind dahingehend ausreichend, als dass ein Wort-für-Wort-Dolmetschen nicht notwendig war.

oder der behinderten Angehörigen gerichtet. Dabei setzen die Interviewpartner\*innen – so wie es das narrative Interview vorsieht (vgl. Kleemann et al. 2013) – ihre eigenen Schwerpunkte. Es kann vorkommen, dass in einem Interview das Kind ganz klar im Mittelpunkt der Erzählung steht, in einem anderen vielleicht aber die Eltern und die Veränderung ihres Lebens.

Einige Interviews weisen stellenweise – auch aufgrund einer Übersetzungssituation, der fehlenden Erfahrung der Eltern, ihre Biographie zu schildern oder schlichtweg aufgrund einer zurückhaltenden Persönlichkeit der Befragten – weniger narrative Elemente im strengen Sinne auf wie sie bspw. bei dieser Form des Interviews üblich und z. B. für eine fallrekonstruktive Analyse nach Rosenthal<sup>5</sup> Voraussetzung sind, so dass diese Form der Auswertung nicht zur Verfügung stand. Zudem erforderte es für die Erhebung der Daten eine gewisse Flexibilität, das Gespräch in Gang zu bringen bzw. am Laufen zu halten. So musste mit dem Erhebungsdesign zeitweise flexibel auf die Interviewten reagiert werden. Die folgende Gesprächssituation ist ein Beispiel dafür, wie von der durch die Erhebungsmethode ursprünglich geforderten Zurückhaltung der Interviewerin abgewichen werden musste. Auch hier sind die Eltern gebeten worden, ihre Geschichte zu erzählen, mit dem Hinweis, dass ich sie nicht unterbrechen werde. Obwohl die Eltern sich gegenseitig ergänzten, geriet das Gespräch ins Stocken. Eine Fortsetzung des Gesprächs wäre nicht möglich gewesen, wenn ich nicht weitere erzählgenerierende Fragen gestellt hätte (8, 4 M/V)<sup>6</sup>:

*[...] Ich würde gerne erfahren, wie es Ihnen ergangen ist. Wie es Ihnen und Ihrer Familie geht. Dafür würde ich Sie bitten, einfach mal zu erzählen, wie denn alles angefangen hat mit Fatih.*

Vater: [türk.] Erst mit drei Jahren haben wir verstanden, worum es geht, weil das Kind nicht gesprochen hat.

Mutter: [türk.] Erst im Kindergarten haben wir dann mitbekommen, dass irgendetwas nicht stimmt [schweigt].

---

**5** | Hierbei wird versucht, die Genese der Fallgeschichte zu entschlüsseln und »bei der Analyse der biographischen Selbstpräsentation die Genese der Darstellung in der Gegenwart, die in ihren thematischen und temporalen Verknüpfungen prinzipiell von der Chronologie der Erlebnisse differiert, zu rekonstruieren« (Rosenthal 2003, 144). Damit werde der Versuch unternommen, dem Verhältnis von Erlebnis, Erinnerung und Erzählung gerecht zu werden.

**6** | Hinweis zur Abkürzung: Interview Nr. 8, ab Zeile 4, es sprechen M (Mutter) und V (Vater).

*Da war er drei Jahre alt, ja?*

Mutter: [türk.] Ja, genau. Da haben wir ihn dann zur Klinik genommen. All diese Laufereien, die ganze Geschichte ging dann erst los. Wie wir mit dem Kind umgehen sollten. Ergotherapie. [schweigt]

*Um welche Behinderung handelt es sich denn?*

Vater: [dt.] Nicht nur sprachlich.

Mutter: [türk.] Lernschwierigkeiten und auch Sprachschwierigkeiten. [dt.] Ungefähr 4 Jahre zurück.

Vater: [türk.] Es geht um seinen Kopf. Sprach- und Lernzentrum ist nicht entwickelt. [schweigt]

*Er war also in einem normalen Kindergarten und da hat man das festgestellt?*

Mutter: [dt.] Nicht normal. [türk.] Sie haben dann gemerkt, dass etwas nicht stimmt und haben ihn in anderen Kindergarten gegeben. [schweigt]

*In einen Sonderkindergarten? Also einen heilpädagogischen?*

[...]

### **Besonderheiten in der Übersetzung**

Nicht nur die Interviews, auch die erhobenen Daten wurden schließlich von einem gerichtlich beeidigten Dolmetscher, Übersetzer (Muttersprache farsi und azeri) und Turkologen/Sprachwissenschaftler ins Deutsche übersetzt (zum Kompetenzprofil professioneller Übersetzer\*innen siehe auch Enzenhofer/Resch 2011, 16 ff.).<sup>7</sup> Durch die Übersetzung haben die Interviews aber unweigerlich eine Glättung erfahren, auch wenn durch die Auswahl des Übersetzungsverfahrens sehr genau darauf geachtet wurde, diese so gering wie möglich zu halten. Wortwörtliche Übersetzungen sind aber nicht immer möglich. Die Translationswissenschaft greift diese Schwierigkeit auf und arbeitet grundsätzlich nach der Devise: »Eine Übersetzung – so wörtlich wie möglich und so frei wie nötig«. Reiß reicht diese Empfehlung nicht aus. Es sei unklar, »[...] wo genau die Wörtlichkeit aufhört und die Freiheit (welche?) zu beginnen hätte« (Reiß 1985, 275). Sie selbst macht das Übersetzungsverfahren von der

---

7 | Bis auf eine Ausnahme – dort wurden die Daten aber nochmals durch einen professionellen Übersetzer geprüft.

Textsorte abhängig und unterscheidet inhaltsbetonte (logische), formbetonte (ästhetische) oder appellbetonte (dialogische) Texte voneinander.<sup>8</sup> Gleichwohl lassen sich die Textsorten nicht immer klar voneinander trennen. So kann es innerhalb eines Textes immer wieder zu Vermischungen kommen: In einem Abschnitt kann die Darstellung des Appells überwiegen, in einem anderen geht es insbesondere um die Vermittlung von Inhalten. Grundsätzlich lässt sich aber die Textform für diese Untersuchung und die Forschungsfrage, die sich schwerpunktmäßig mit der Aufdeckung von Barrieren im Hilfesystem befasst, als inhaltsbetont festlegen – mit Abweichungen und Vermischungen, je nach Kontext.

Notwendigkeiten einer Abweichung vom Original erkennt Reiß insbesondere bei appellbetonten rhetorischen Texten (ebd., 48).<sup>9</sup> So wirken bspw. Übertreibungen, die im Persischen und Türkischen durchaus üblich sind, in der deutschen Übersetzung befremdlich.<sup>10</sup> Zum Beispiel hat eine Befragte des Samples (Nr. 9) gerne auf Übertreibungen zurückgegriffen, wenn sie über den Ärger mit dem Pflegepersonal oder mit ihrer Tochter spricht: »Ich wollte sie aus dem Fenster werfen«; »Ich möchte sie töten.« »24 Stunden bin ich immer wach. Von Abend bis Morgen«, erläutert sie, um ihrer psychischen Belastung Ausdruck zu verleihen. Diese Aussagen wurden zwar ins Deutsche übersetzt und nicht an Sprachgewohnheiten im Deutschen angepasst, aber bei der Auswertung als rhetorisches Mittel in einem sprachlich-kulturellen Kontext erkannt.

## Besonderheiten in der Auswertung

Dort, wo Eltern Deutsch sprachen, deren Muttersprache nicht deutsch war, konnten die Interviews nicht durchgehend mit Hilfe einer Narrationsanalyse<sup>11</sup> bearbeitet werden, für die die formalsprachliche Gliederung der Daten, wie sie Schütze (1983) und später in modifizierter Form Rosenthal (2003) für narrative Interviews vorschlagen, notwendig gewesen wäre. Denn »sprachliche Marker« können in Interviews mit Nicht-Muttersprachler\*innen nicht unbedingt auf

**8** | Dabei stützt Reiß sich auf die Einteilung der Sprache nach Karl Bühler in Darstellung, Ausdruck und Appell (Reiß 1971, 32).

**9** | Dabei bezieht sie sich auf Reden Fidel Castros, bei denen ein »demagogischer Betäubungseffekt« bei einer wortwörtlichen Übersetzung ins Deutsche wohl sehr viel schneller eintreten würde, als im spanischen Original. Das Spanische ist weniger nüchtern und resistenter gegenüber seiner Rhetorik.

**10** | So wurde die deutsche Sprache nach der überladenen und bombastischen Rhetorik im Nationalsozialismus nüchterner (vgl. Braun 2007 und Klemperer 2010).

**11** | Mit Hilfe von »sprachlichen Markern« unterscheidet Schütze im ersten Schritt der Narrationsanalyse zwischen den drei sprachlichen Darstellungsformen »Erzählung«, »Argumentation« und »Beschreibung«.

eine bewusst gewählte sprachliche Darstellungsform des narrativen Interviews hinweisen. Um einige Beispiele zu nennen: Eine Interviewpartnerin mit persischer Muttersprache hat in ihren Ausführungen oft »weil« verwendet. Mit Schütze würde man hier annehmen, es folge eine Argumentation mit der Klärung eines kausalen Zusammenhangs. Die Beispiele zeigen allerdings den fehlenden kausalen Zusammenhang:

»Aber ich muss wirklich sagen, ich muss immer gucken, was in der Schule los ist. Weil er hat natürlich Glück, er hat unheimlich tolle Klassenlehrerin. Und das funktioniert. Aber nicht bei allen Lehrern« (2, 154 M).

»Dann hatten wir mit der Grundschule sehr viel Glück gehabt. Weil es gab eine Eingangsklasse erstens und dann vier Grundschuljahre, und wir haben eine sehr sehr tolle Lehrerin gehabt. Also sie war sehr gut für Omid. Weil es war für ihn etwas langweilig vom Stoff her« (2, 85 M).

»Und die überall in N-Straße wollten nochmal Stempel. Die meinte hier oder weiß ich nicht. Weil jedes Mal, jedes Monat war ich da: ›Bitte, haben sie Stempel oder haben sie Arbeit?‹ Stempel Stempel« (9, 1043 M).

In den folgenden Beispielen wird ein »dann«, das eigentlich auf eine Erzählung hinweist, für eine Beschreibung bzw. Argumentation verwendet.

»Das heißt, es gibt keine Möglichkeit. Eine Lehrerin für so viele Kinder. Dann hat man jeden Tag sehr viel Probleme« (2, 83 M).

»Dann hab ich sie dort angemeldet und seit dann bin ich zufrieden bis jetzt« (10, 37 M).

Statt systematisch wurde deswegen eher sporadisch mit dem Instrument der Narrationsanalyse gearbeitet.

Dass sich die Eltern beim Sprechen in einer Sprache, die sie auf einem niedrigeren Sprachniveau erlernt haben, nicht in dem Maße differenziert ausdrücken können, wie es ihnen in ihrer Muttersprache gelänge, ist evident. Auch das gilt es bei der Auswertung des Materials – sofern sie ins Deutsche wechselten – zu berücksichtigen. Das wird an folgendem Beispiel deutlich, in dem mir eine Mutter von der Schulschließung einer arabischen Schule berichtet.

»Dann kommt die Probleme, wegen die K-Schule. Weil, dass sie erzeugt Terroristen. Ich hab das Gefühl nicht, weil mein Kinder sind ganz normal. Äh, meine dritte Sohn war auch in türkische Schule, ähh lybische, die ist in K-Straße. Dort gibt es eine lybische.

Aber damals hatte viele Probleme angefangen mit die Schule aus arabische Gründe. Sie haben Genehmigung von Schulamt nicht gegeben« (10, 434 M).

Mit ihren Ausführungen möchte die Mutter erläutern, dass die lybische Regierung keine Genehmigung für die Weiterführung der Schule erteilt hat und die Finanzierung eingestellt hat. Dieser Sachverhalt wird allerdings erst durch Kontextwissen verständlich.

An einem weiteren Beispiel zeigt sich, dass auch Faktoren wie Verzweiflung und Aufregung in den Interviews dazu führen konnten, dass die Beherrschung der Sprache, korrekte Formulierungen sowie eine Strukturierung der Erinnerung in der Zweitsprache innerhalb eines Interviews nachgelassen haben, insbesondere dann, wenn die Sprache erst spät erlernt bzw. nicht verinnerlicht worden ist. Das Sprachniveau wechselte im Gespräch immer wieder und zeigte sich abhängig von den jeweiligen Themen und seiner emotionalen Besetzung:

»Dann hat mich gesehen, dann hat es mit Nagellack angefangen ... Mich terrorisiert. Damals hat Frau Moin mich so kennengelernt. Hat in Therapeuten mit Depressionstabletten diese Frau. Weil, ich wollte die Frau schlagen. Bin ich aufgestanden. Da war in der hinter ein Tisch. Bin ich reingegangen, habe ich gesagt: ›Ok wenige Haare hat, jetzt ist mein Hand, dann hast du kein Kopf. Nein, ich glaub, du spielst mit mir.‹ Wo denn wollte ich diese Frau umbringen? Da hat es nur Glück gehabt. Frau Moin hat angefangen, hat gesagt: ›Wir unterstützen diese Frau.‹ ... Meine Vater ist gestorben. Ich bin allein hier und mein Vater war wirklich meine Geliebte. Und ich hab das jedes Mal mir Papier gegeben, Stempel, Stempel, wo ich arbeiten gehen sollte« (9, 1035 M).

Diesen Fallstricken konnte mit dem Angebot, in der Muttersprache sprechen zu können, entgegen gewirkt werden, wenngleich die Eltern natürlich nicht daran gehindert wurden, zwischendurch ins Deutsche zu wechseln.

Durch die oben sprachlich-kulturell beschriebenen Formen der Redekunst, die Deutschkenntnisse der Interviewpartner\*innen auf unterschiedlichem Niveau, aber auch durch die Glättung, die die übersetzten Texte erfahren haben, schien ebenfalls ein »Auseinandernehmen« des Textes und das Suchen nach latenten Sinnstrukturen, wie es die objektive Hermeneutik vorsieht und dabei jedes Wort »auf die Goldwaage« legt (Kleemann et al. 2013, 126), für diese Untersuchung ungeeignet.

Bei der Analyse der Schwerpunktsetzungen der aus dem Stehgreif entwickelten Erzählung<sup>12</sup> muss berücksichtigt werden, dass ich, wie bereits er-

**12** | Schütze z. B. misst der Schwerpunktsetzung der Stehgreiferzählung, also der von den Befragten ohne vorherige Planung und Überlegung begonnene Darstellung der Erlebnisse, eine besondere Bedeutung für die Auswertung und Interpretation bei (Schütze 1983).

wähnt, an manchen Stellen in das Interview eingegriffen habe, um es in Gang zu halten. Schulze (2006) betrachtet dies als unproblematisch, wenn dem Erfahrungsvorrat eine größere Selbstständigkeit zugestanden wird, als bei vielen Biographieforscher\*innen zumeist üblich (vgl. dazu auch Denzin 1989). Er bezweifelt, dass jenes, »was als Erfahrungsaufschichtung oder Erfahrungs-zusammenhang angesehen wird, ein derart konstantes Gefüge darstellt und dem biographischen Subjekt jeweils – wenn auch unbewusst – so präsent ist, dass es dasselbe immer wieder in derselben Weise erzählt« (Schulze 2006, 103). Schulze vermutet hinter der Auswahl und der Schwerpunktsetzung der einzelnen Erzählung vielmehr ein »Durcheinander, in dem mal diese mal jene Erinnerung oben auf liegt und in dem man mal an dieser und mal an jener Stelle zu suchen beginnt.« Dieses »Durcheinander« sehe ich auch durch meine erzählstimulierenden Fragen begünstigt.

Die oben dargestellten Besonderheiten werden bei der Wahl des Auswertungsinstrumentes berücksichtigt. Zudem wird – je nach vorliegendem Material – flexibel auf die Möglichkeiten der Auswertung reagiert.

### **Besonderheiten beim Feldzugang**

Die Gespräche fanden, bis auf eine Ausnahme, zu Hause bei den Familien und überwiegend in entspannter und familiärer Atmosphäre statt. Zu den Terminen brachte ich Süßigkeiten mit, wir tranken erst Tee und sprachen über Belangloses. Auch die Tatsache, dass ich meinen Vater zum Dolmetschen der Interviews mitbrachte, trug zur Auflockerung der Situation bei. Was meinen persönlichen Zugang zum Feld anbelangt, zeigt sich, dass ein möglicher Vertrauenvorsprung durch die Möglichkeit, bei mir eine iranische Herkunft (Marker »Name« und »Phänotyp«) mit islamischer Religionszugehörigkeit anzunehmen, kontextabhängig war. Wurden bspw. bei Familien iranischer Herkunft detaillierte Fragen zur Flucht, zur Motivation der Migration, zur Tätigkeit im Herkunftsland o.ä. gestellt, konnte meine Herkunft durchaus hinderlich sein – ist die iranische Diaspora doch dahingehend gespalten, als sie sich ebenso aus Gegner\*innen wie auch Befürworter\*innen des ehemaligen Schah-Regimes wie auch der heutigen Islamischen Republik Iran zusammensetzt. Fragen zur Migrationsmotivation wurden mir dann erst unter der Voraussetzung beantwortet, dass ich selbst viel von mir persönlich preisgab. Zugleich ließ sich aber feststellen, dass schnell eine vertrauensvolle, fast familiäre Atmosphäre hergestellt werden konnte, ging es bspw. um die Situation ihrer Kinder oder Benachteiligungserfahrungen in Deutschland und ihre Stellung in der Gesellschaft. Dort sind viele der Interviewten von einem gemeinsamen Erfahrungshorizont ausgegangen, der sie dazu motivierte, offen zu sprechen – an einigen Stellen wurde sogar explizit auf den Vertrauenvorschuss hingewiesen, den ich aus Sicht der jeweiligen Interviewten genoss.

### 5.2.2 Interview und Transkription

Das Interview wurde grundsätzlich offen geführt. Dabei versuchte ich, lediglich erzählgenerierende Fragen einzusetzen (vgl. Kallmeyer/Schütze 1977). Mit Hilfe der Eingangsfrage bzw. -aufforderung: »Ich möchte Sie bitten, einfach mal zu erzählen, wie es mit der Geburt von ... angefangen hat«, wurde der Zeitraum eingegrenzt, über den berichtet werden sollte. Die auf diese Erzähl-aufforderung folgende Haupterzählung gilt es, nicht durch Detailierungsfragen zu unterbrechen (Rosenthal 2003, 142). Nahm die Haupterzählung einen größeren Raum ein, musste sie für eine Übersetzung des bisher Gesagten unterbrochen werden. Erst nach dem Hauptteil wurden Nachfragen gestellt. Gleichzeitig wurden für die Interviews überschaubare Leitfragen zu bestimmten Themen vorbereitet, die aber nicht abgearbeitet wurden, sondern mehr als Gedächtnisstütze dienten. Die Strukturierung des Gesprächs habe ich grundsätzlich versucht, den Befragten zu überlassen. So hatten sie zunächst Gelegenheit, die für sie relevanten Themen zur Sprache zu bringen. Kam es aber zu Stockungen im Gespräch, habe ich die vorbereiteten Stichpunkte hinzugezogen und zumeist versucht, erzählgenerierende Fragen zu verschiedenen Themenkomplexen zu stellen. Es gibt jedoch, wie bereits beschrieben, auch Stellen im Interview, bei denen es mir nicht gelang, mich vorsichtig auszudrücken und direktive Fragen zu vermeiden. Dies gilt es in der Interpretation des Materials zu berücksichtigen.

Die Verschriftlichung wurde sehr genau vorgenommen, ist aber auch an einer guten Lesbarkeit orientiert. So wurde auf die Partiturschreibweise verzichtet und darauf, grundsätzlich alle parasprachlichen Äußerungen im Transkript zu markieren. Stattdessen sind lediglich solche enthalten, die für die Auswertung der Interviews relevant erscheinen.

### 5.2.3 Zusammensetzung des Samples und Feldzugang

Für die Erhebung wurde darauf verzichtet, eine Vergleichsgruppe ohne Migrationshintergrund hinzuzuziehen. Stattdessen wird für eine Charakterisierung von Migrationsspezifika auf bereits vorhandene Forschungsergebnisse zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Angehörigen im Hilfesystem zurückgegriffen (vgl. Kap. 3.2).

#### **Muslimische Familien (türkisch, iranisch/sunnitisch, schiitisch)**

Für die Auswahl der Fälle wurde die Vorgabe berücksichtigt, einerseits vergleichbare, andererseits unterschiedliche objektive Kriterien auszuwählen (Kelle/Kluge 2010, 93). Von der Literatur beeinflusst war die Auswahl des Felses zunächst von der Idee geleitet, dass der islamischen Sozialisation im Praxisfeld von Fachkräften der Behindertenhilfe ein hoher Stellenwert im Kontakt

mit muslimischen Familien zugeschrieben wird (z. B. Rauscher 2003; Kauczor 2003; Yenice-Cağlar 2008; Langenohl-Weyer o. J.; Yüksel-Karakoc o. J.; Diakonisches Werk Schleswig-Holstein 2012). In der Erstellung des Exposés für diese Arbeit sind so nach Deutschland migrierte Familien mit islamischer Religionszugehörigkeit in den Fokus des Interesses gerückt. Für die differenzierte Bearbeitung der Forschungsfrage, die sich zunächst – wie bereits an einigen Stellen erwähnt – mit dem Stellenwert der islamisch geprägten Sozialisation beim Umgang mit Behinderung befasste, wurden also muslimische Familien für das Sample ausgewählt. Allerdings wurden eine unterschiedliche Herkunft (türkisch/iranisch) und konfessionelle Zugehörigkeit (Schiiten/Sunniten) bei der Auswahl der Interviewpartner\*innen einbezogen, um zu prüfen, inwiefern Religiosität oder eine herkunftsspezifische Prägung bzw. eine Kombination auf die Einstellung zu Behinderung Einfluss haben. Familien türkischer und iranischer Herkunft unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Konfession und ihrer Religiosität (vgl. Bertelsmann Stiftung 2008). Die ursprünglich erarbeitete Forschungsfrage ist auch der Grund dafür, dass die Interviewten gegen Ende der Interviews um ihre Einschätzung zum Nutzen eines islamischen Wohlfahrtsverbandes im Kontext von Behinderung gebeten werden – sofern sie nicht eigeninitiativ auf die Bedeutung der Religion zu sprechen gekommen sind. Obwohl diese Frage zum Teil mit einer starken Attribuierung einherging, ist diese auch nach Veränderung der Forschungsfrage konsequent in allen Interviews gestellt worden, um eine bessere Vergleichbarkeit zwischen diesen erzielen zu können.

Die Familienkonstellationen der Interviewpartner\*innen waren vielfältig: Es waren Paare, alleinerziehende Mütter oder die alleinerziehende Großmutter. Die Entscheidung, wer an den Interviews teilnimmt bzw. im Raum anwesend ist, wurde der Familie überlassen. In den meisten Fällen (ausgenommen Alleinerziehende) waren Mutter und Vater, zeitweise die Kinder, einmal auch (neben Eltern und Kind) die Großmutter zugegen. Damit leistet die vorliegende Arbeit keinen umfassenden Blick auf Familien, weil die Kinder selbst nicht befragt wurden. Die Auswahl fiel aufgrund der Forschungsfrage auf die ihre Söhne und Töchter anwaltschaftlich im Hilfesystem vertretenden Eltern. Schließlich waren es insbesondere die Othering-Prozesse, denen die Eltern (bzw. Großeltern) an der Schnittstelle von Migration und Behinderung ausgesetzt sind, die zu dem Forschungsinteresse geführt haben, die dahinter steckenden Mechanismen genauer zu untersuchen.

## **Förderschule »Geistige Entwicklung«**

Die empirische Untersuchung widmet sich den Kindern und ihren Eltern, die auf einer Förderschule beschult werden. Dabei handelt es sich fast ausschließlich um Förderschulen mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung, zwei Kinder bzw. Jugendliche besuchen eine Förderschule mit dem

Schwerpunkt Sprache bzw. Hören, beide haben aber ebenfalls eine diagnostizierte bzw. zugeschriebene so genannte geistige Behinderung. Wie bereits in Kapitel 2.1 zur Begründung der Schwerpunktsetzung bei der Auswahl des Forschungstandes dargelegt, bin ich mir darüber im Klaren, dass ein unspezifischer Behinderungsbegriffs die Kategorisierungsproblematik mit der »Art der Behinderung« aufheben könnte, weil so die Heterogenität von behinderten Menschen anerkannt wird. Mein Weg, der auf den ersten Blick den Eindruck einer Homogenisierung von behinderten Menschen erwecken mag, hängt aber mit der Forschungsfrage und den strukturellen Rahmenbedingungen zusammen, die in der Arbeit analysiert werden sollen. Denn schließlich wird über die »Art« und den »Schweregrad« der Behinderung das Anrecht auf zusätzliche Unterstützungsbedarfe im Hilfesystem definiert. So können bei Barrieren im Hilfesystem bessere Vergleiche gezogen werden. Ein weiterer, durchaus pragmatischer Grund war, dass ich den durch meine Tätigkeit im Praxisfeld an einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung vorhandenen Zugang zum Feld nutzen konnte. Zudem, auch das wurde in Kapitel 2 dargelegt, scheint es gerade im Kontext einer so genannten geistigen Behinderung und Migration Tendenzen des Hilfesystems zu geben, die Barrieren der Teilhabe innerhalb der Familien zu verorten bzw. den Eltern zuzuschreiben, die mit der Vorstellung der Relevanz von kulturspezifischen Ansätzen zum Umgang mit »geistiger Behinderung« verbunden wird.

### Theoretical Sampling

Bei der Zusammensetzung des Samples war der Gedanke leitend, durch die Berücksichtigung unterschiedlicher Heterogenitätsdimensionen im Kontext von Migration und Behinderung eine Forschungslücke zu füllen. Um zu vermeiden, dass verkürzte Schlussfolgerungen über die Ursachen von Einstellungsmustern und den Umgang mit Behinderung gezogen werden, musste die Gruppe heterogen zusammengesetzt werden. Hier konnte ich nicht auf Erfahrungen bzw. Forschungsergebnisse darüber zurückgreifen, welche Heterogenitätsdimensionen für die Schnittstelle von Migration und Behinderung relevant sind. Entsprechend des Theoretical Sampling der Grounded Theory (Strauss/Corbin 1996, 148 ff.) erfolgten die Fallauswahl und die Analyse deswegen gleichzeitig, die Auswahl weiterer Fälle wurde von der Analyse des empirischen Materials beeinflusst. Beim Theoretical Sampling werden Untersuchungseinheiten miteinander verglichen, die entweder relevante Unterschiede oder große Ähnlichkeit aufweisen (dazu auch Kelle/Kluge 2010). Nachdem bspw. die erste Gesprächspartnerin eine Mutter war, die seit ihrem dritten Lebensjahr in Deutschland lebte, das Bildungssystem folglich in Deutschland durchlaufen hatte, wurde eine Familie gesucht, deren Migration nach Deutschland zu einem deutlich späteren Zeitpunkt erfolgte. Durch Zufall tauchte in dem Sample eine Mutter mit Fluchterfahrung auf, deren Lebenssituation als

besonders prekär einzustufen und die mit besonderen Formen von Barrieren konfrontiert ist. Um die Relevanz des Faktors »rechtlicher Status« für den Umgang mit Behinderung auf breiterer Datenbasis herausarbeiten zu können, wurde nach weiteren Familien mit einem schwierigen rechtlichen Status gesucht. Das Sample setzte sich auch unter dem Begriff »geistige Behinderung« sehr heterogen zusammen: Die den Kindern und Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen zugeschriebenen Behinderungen reichen von Down-Syndrom, »geistige Retardierung aufgrund von Frühgeburt« bis hin zu frühkindlichem Autismus und Asperger Syndrom. Drei Elternteile waren zum Zeitpunkt der Einwanderung noch recht jung, eine Mutter hat das Bildungssystem in Deutschland durchlaufen, andere wiederum haben ihre Kinder noch im Herkunftsland geboren und sind nach der Geburt migriert. Auch die Gründe der Migration sind unterschiedlich: Eltern sind für das Studium nach Deutschland gekommen, andere kamen im Rahmen der Arbeitsmigration in den 70er Jahren oder sind aus ihrem Herkunftsland geflohen. Die Eltern unterscheiden sich folglich hinsichtlich ihres rechtlichen Status, ihrer Nationalität und ihrer Aufenthaltsdauer. Das Sample ist zudem heterogen was die Bildungshintergründe der Eltern (gemeint ist damit ein formaler Bildungsabschluss) sowie ihre Sprachkenntnisse im Deutschen betrifft. Allerdings gibt es nur drei Familien, in denen Deutschkenntnisse eines höheren Sprachregisters (zwischen B2-C2 nach dem europäischem Referenzrahmen für Sprachen) vorhanden waren.

Die Kriterien für die Auswahl des jeweils nächsten Falls wurden »nach Maßgabe der im Forschungsprozess entstehenden Hypothesen und Theorien definiert« (Kelle/Kluge 2010, 43). Dadurch können Vergleiche zwischen den Familien angestellt, Ähnlichkeiten und Unterschiede herausgearbeitet werden, die den Einfluss unterschiedlicher Heterogenitätsdimensionen nicht vernachlässigen.

Der Abschluss des Theoretischen Samplings folgt dem Prinzip der Sättigung. Glaser und Strauss sprechen von diesem Prinzip, das sowohl bei der Wahl der Interviewpartner\*innen Anwendung finden soll, also im Rahmen des Samplings, wie auch im Auswertungs- bzw. Kodierungsprozess selbst. Wenn keine neuen Erkenntnisse mehr gewonnen werden, ist anzunehmen, dass eine Sättigung erreicht ist (dazu auch Flick 1995, 82). Bspw. sah ich diese Sättigung für die Differenzlinie »rechtlicher Status« nach dem dritten Interview mit einer Familie mit unsicherem Aufenthaltsstatus gegeben, weil sich zeigte, dass sich die Lebenssituation der Familien ähnlich darstellte und sich keine neuen, für die Forschungsfrage relevanten, Phänomene entdecken ließen.

Es lässt sich zusammenfassend festhalten, dass sich das Sample homogen zusammensetzt, was die Religion, ihre tatsächliche Migrationserfahrung und die Beschulung ihrer Kinder (Förderschule, meist Förderschwerpunkt Geisti-

ge Entwicklung) betrifft. Differenzierungen existieren aber hinsichtlich der Herkunft der Familien, der Anzahl der Familienmitglieder, ihrer Konfession, ihrer Religiosität, des Migrationszeitpunktes, des sozioökonomischen und des rechtlichen Status, ihrer vorhandenen Deutschkenntnisse und der Form der diagnostizierten bzw. zugeschriebenen Behinderung.

### Die Akquise

Durch meine Tätigkeit an einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung hatte ich die Möglichkeit, Lehrkräfte auf Familien anzusprechen mit der Bitte, ihnen einen türkisch/deutsch- bzw. persisch/deutschsprachigen Elternbrief mitzugeben. Weitere Familien wurden über das Schneeballsystem gefunden. Kolleg\*innen anderer Förderschulen und eine Ärztin sowie ein Arzt iranischer Herkunft, die insbesondere von Familien türkischer und iranischer Herkunft aufgesucht werden, haben mich dabei unterstützt. An dieser Stelle muss auf eine weitere Besonderheit hingewiesen werden: Ein mich unterstützender Arzt hat den Elternbrief an eine Mutter weitergegeben, deren Kind eine chronischen Krankheit hat, die in den ersten beiden Lebensjahren tödlich ist. Obwohl in dem Brief explizit Eltern von Kindern, die auf einer Förderschule beschult werden, angesprochen wurden, hat sich die Mutter gemeldet und eine Teilnahme am Interview gewünscht. Weil das Interview neue, weiterführende Aspekte in Bezug auf Religiosität und den Prozess des »Behindertwerdens« einbringt, wird es in das Sample als »Exkurs« aufgenommen.

## 5.3 AUSWERTUNGSVERFAHREN: DIE VERKNÜPFUNG VON GROUNDED THEORY UND INTERSEKTIONALEM MEHREBENENMODELL

»Eindeutige Regeln für Auswertung und Interpretation biografischer Interviewtexte gibt es nicht«, konstatiert Fuchs-Heinritz (2000, 284). Bedeutsam für den Umgang mit biographischen Interviews sei, dass Datenanalyse und Auswertung oft nicht von vorhergehenden Arbeitsschritten zu trennen sind. Dieses Vorgehen entspricht der von Glaser und Strauss in den 1960er Jahren entwickelten »Grounded Theory«. Datenerhebung und Datenauswertung hängen in der Grounded Theory eng zusammen. So wurde auch für die Auswertung (was sich logisch aus der Übernahme der Methodik zur Zusammensetzung des Samples ergab) auf die Methodik der Grounded Theory (im Folgenden GTM) zurückgegriffen. Das »Hin- und Herbewegen« im Forschungsfeld, die Forderung von Glaser und Strauss nach einem ständigen Dialog von theoretischen Annahmen und gewonnenen Daten, eignet sich besonders für Forschungsfelder, über die bislang nur wenig bekannt ist (vgl. Alheit, o. J.).

Ausschlaggebend für die Wahl der Methode war aber insbesondere der Hintergrund, dass Glaser und Strauss mit der GTM den Anspruch verbinden, nicht die Theorie um des Theoriewillens bilden zu wollen, sondern um ihrer Bedeutung für die Praxis. Es geht ihnen darum, aus der Empirie Leitkonzepte für die Praxis, für pädagogisches Handeln zu entwickeln. Damit verbindet sich die GTM in ihrem Anliegen mit den bisher aufgezeigten analytischen (Intersektionalitätstheorie) und rechtspolitischen (UN-BRK) Bezügen der hier vorliegenden Arbeit.

So wird im Folgenden als besonderer Fokus für die Auswertung der empirischen Daten auch eine Verbindung zwischen dem Forschungsstil der GTM mit dem analytischen Instrument der Mehrebenenanalyse nach Winker und Degele hergestellt. Auf diese Weise werden Fragen an die Interviews herangetragen, die den Kerngedanken des Intersektionalitätsansatzes entsprechen und der Zielsetzung nahe kommen, Barrieren in der Teilhabe an der Schnittstelle von Migration und Behinderung aufzudecken. Auch Degele und Winker empfehlen ein iteratives, ein sich zyklisch wiederholendes Vorgehen, »das nach Durchlauf eines, mehrerer oder aller Schritte wieder von vorne beginnt beziehungsweise Schritte zurückgeht, um sie nochmal zu durchlaufen« (Winker/Degele 2009, 88). Die einzelnen Schritte der Auswertung sollen im Folgenden dargestellt werden.

Die GTM mit Wurzeln in der Chicagoer Schule des Symbolischen Interaktionismus wurde von Glaser und Strauss (1967) in den Sechzigerjahren entwickelt und später von Glaser (1978)/Strauss und Corbin (1996) modifiziert. Die GTM als Verfahren der sozialwissenschaftlichen Hermeneutik<sup>13</sup> nimmt sich eines Ausschnitts der sozialen Welt an und entwickelt davon ausgehend theoretische Konzepte und Modellierungen, die dabei »fortwährend rekursiv an die Erfahrungsebene« zurückgebunden werden (Breuer 2010, 39). Zentral für diesen Forschungsstil<sup>14</sup> sind (ebd., 41):

**13** | Strauss und Corbin fordern eine hermeneutische Kompetenz, eine theoretische Sensibilität: Es gehe darum, den Daten Bedeutung zu verleihen. Es braucht die Fähigkeit, zu verstehen und das Wichtige vom Unwichtigen zu trennen (Strauss/Corbin 1996, 25). Boehm beschreibt die Funktion der Hermeneutik als Reflexion, »deren Ziel darin besteht, die naiven Dogmatismen oder perspektivischen Engführungen der wissenschaftlichen Methodik jeweils deutlich zu machen und dadurch neue Fragedimensionen zu öffnen und insgesamt die Fragwürdigkeit und Andersartigkeit der Sache gegenüber dem methodischen Zugriff weiter aufrecht zu erhalten (Boehm 1978, 8). Zur wissenschaftlichen Wirklichkeiterschließung durch die Hermeneutik siehe z. B. Gadamer/Boehm (1978).

**14** | Mit der Verwendung des Begriffs Forschungsstil weisen Breuer und andere darauf hin, dass es bei der GTM nicht um eine »monolithische universale Methodologie« han-

1. Die Art des Kodierens: Das Erstellen von theoretischen Konzepten, die einen Erklärungswert für die untersuchten Phänomene besitzen.
2. Das theoretische Sampling (wie bereits zuvor erläutert, ist für die GTM die Annahme grundlegend, dass Datenerhebung und Datenauswertung im Sinne des Theoretical Sampling eng miteinander verflochten sind, weil die Auswahl weiterer Untersuchungspartner\*innen auf den Auswertungen der bisher erhobenen Daten basiert).
3. Die Vergleiche, die zwischen den Phänomenen und den Kontexten gezogen werden und aus denen erste Konzepte (verallgemeinernde Sprachausrücke für empirische Phänomene) erwachsen.

Der Vorgehensweise der GTM entsprechend wurde zunächst eine sehr offene Frage an das erhobene Interview gestellt und offen kodiert (vgl. Hülst 2010): Welche Geschichte wird im Leben mit dem behinderten Kind erzählt? Es wurde also kein vorgefertigtes Kategorienschema an die Texte herangetragen, stattdessen wurde das Material – so wie es die GTM vorsieht – analytisch aufgebrochen. Phänomene, die sich in einzelnen Textstellen zeigen, wurden mit einem Kode<sup>15</sup> gekennzeichnet: »Die grundlegenden analytischen Verfahren mit denen das erreicht wird, sind: das Stellen von Fragen an die Daten und das Vergleichen hinsichtlich Ähnlichkeiten und Unterschieden zwischen jedem Ereignis, Vorfall und anderen Beispielen für Phänomene. Ähnliche Ereignisse und Vorfälle werden benannt und zu Kategorien gruppiert« (Strauss/Corbin 1996, 54f.). Die grundlegenden Fragen lauten dabei: Wer? Wann? Wo? Was? Wieviel? Warum? (Ebd., 59)

Nach der Entwicklung von Kodes aus dem Material habe ich im Rahmen einer vertieften sequentiellen Analyse für die Kategorienbildung<sup>16</sup> und Dimensionalisierung weitere Fragen an die einzelnen Sequenzen gestellt. Dafür habe ich mich des praxeologischen Intersektionalitätsansatzes mit einer Methodologie von Winker und Degele (2009) bedient, die ein Mehrebenenmodell zur Analyse von Interviews anbieten, um so den besonderen Fokus des In-

---

delt, sondern dass sie sich vielmehr durch eine »Vielfalt von Erkenntnisvarianten« auszeichnet (Breuer 2010, 39, siehe dazu auch Legewie/Schervier-Legewie 2004).

**15** | Bei einem Kode handelt es sich um vorläufige Abstraktions- und Benennungsideen von Phänomenbeschreibungen, im Laufe des Kodierprozesses entstehen aus Kodes Kategorien.

**16** | Kategorien stellen die theoretische Grundbegrifflichkeit einer entwickelten GT dar. Die Kategorien werden im Laufe der Theorieausarbeitung in einer Modellstruktur konfiguriert. Den Kategorien werden Eigenschaften bzw. Dimensionen zugewiesen, die die Ausprägung der Kategorie beschreiben.

tersektionlitätsansatzes an die Daten heranzutragen<sup>17</sup>. Da bereits in Kapitel 4 die unterschiedlichen Ebenen ihres Modells ausführlich dargestellt wurden, beschränken sich die folgenden Ausführungen auf die methodologische Vorgehensweise. In Anlehnung an Winker und Degeles Modell wurden aus den drei Ebenen abgeleitete Fragen generiert und an das Interview gestellt (Winker/Degele 2009, 99 ff.):

- Ebene 1) Identitätskonstruktionen herausarbeiten: Wie sieht sich die/der Interviewte? Welche Differenzkategorien sind für die Identitätsbildung der jeweiligen Person/Familie bedeutsam? Überschneiden sich die Differenzkategorien? Wie positionieren sich die Interviewpersonen, wie stellen sie sich dar?<sup>18</sup>
- Ebene 2) Symbolische Repräsentationen identifizieren: Welche Normen, Werte und Ideologien spielen im Leben der Interviewten eine Rolle? Gibt es Werte und Normen, die ihr Handeln beeinflussen? Welche stereotypen Bilder finden z. B. Erwähnung?
- Ebene 3) Bezüge zu Sozialstrukturen finden: Gibt es Hinweise innerhalb des Interviews, die sich auf die Strukturebene beziehen? Welche Konstruktionen von gesellschaftlichen Strukturen nehmen Einfluss auf die alltäglichen Praxen von Identitätskonstruktionen? Nehmen die Interviewten einen positiven oder negativen Bezug auf gesetzliche Regelungen? Kritisieren oder würdigen die Interviewten einzelne Institutionen und Organisationen bzw. deren Akteur\*innen?

Schließlich werden die wichtigsten Identitätskonstruktionen (Merkmale für Wichtigkeit sind z. B. Häufigkeit oder Position im Interview) und deren Wechselwirkungen auf den Ebenen herausgearbeitet. Dabei wird nicht nur die Überschneidung von Kategorien analysiert, sondern auch die Verwobenheit der drei Ebenen dargestellt. Hier gilt es außerdem zu klären, ob sich die Strukturkategorien gegenseitig negativ verstärken oder vielleicht sogar abschwächen.

Die emergierten Kategorien, die mit dem zusätzlichen Fokus der Mehr-ebenenanalyse gewonnen wurden, sind schließlich chronologisch angeordnet

**17** | Dieser Schritt ist ähnlich dem des axialen Kodierens der GTM, mit dem bereits vorhandene Kodes differenziert, Verbindungen zwischen den Kodes hergestellt und diese zu Kategorien zusammengefasst werden. »Es geht hier darum, Systematiken für An-/Ordnung und das In-Beziehung-Setzen der herausgearbeiteten Kategorien zu entwickeln« (Breuer 2010, 84). So werden beim axialen Kodieren die zuvor aufgebrochenen Kodierungen auf andere Weise wieder zusammen gefügt. Eine Kategorie wird dabei auf ihre Bedingungen spezifiziert, die das Phänomen verursachen.

**18** | Dieser Schritt, so Winker und Degele, ähnelt dem »offenen Kodieren« in der GTM (Winker/Degele 2009, 83).

und in einer themenzentrierten Familiengeschichte dargestellt worden. Wie im Folgenden zu sehen sein wird, stellen die einzelnen Überschriften der jeweiligen »Familiengeschichte« die herausgearbeiteten Kategorien sowie ihre jeweilige Dimension dar.

Im Rahmen einer Triangulation der Interpretationsschritte konnte ich mich bei der Analyse der Interviews auf verschiedene Foren und Instanzen stützen, was angesichts der häufig auch emotional sehr ergreifenden Lebensgeschichten unerlässlich war. Dazu zählen das Kolloquium »Interkulturelle Bildungsforschung« an der Universität Bremen unter Leitung von Prof. Dr. Yasemin Karakoşoglu, die Montagsrunde Kölner Inklusionsforscher\*innen um Prof. Dr. Andrea Platte und der Austausch mit dem mich zu den Interviews begleitenden Dolmetscher Dr. Manutschehr Amirpur. Diese Austauschmöglichkeiten und »Tools« betrachte ich als Bestandteil der Umsetzung einer reflexiven Grounded Theory (zum Begriff und zur Qualität einer reflexiven GTM siehe Breuer 2010). Neben diesen persönlichen Austauschmöglichkeiten führte ich ein Forschungstagebuch, in das ich Eindrücke aus den Interviews, neue Ideen, Erfahrungen, Fragen, Stolpersteine, die vorläufigen Ergebnisse der Interviewauswertungen und die Anregungen der oben genannten Personen eintrug. Diese Notizen zog ich in der Vorbereitung der nächsten Interviews hinzu.

## **5.4 ELF FAMILIENGESCHICHTEN IM KONTEXT VON MIGRATION UND BEHINDERUNG**

In diesem Kapitel werden die Analysen der Interviews dargestellt. Es folgen elf themenzentrierte Familiengeschichten, die in der Reihenfolge der Befragung angeordnet werden. Wie in Kapitel 5 erläutert, stellen die Überschriften die herausgearbeiteten Kategorien bzw. ihre Dimensionen dar. Jeder Darstellung gehen ein Abschnitt mit Hintergrundinformationen zu den Interviewten und zum Interviewsetting sowie eine Beschreibung des Kernthemas voraus. Am Ende jeder Familiengeschichte erfolgt eine Zusammenfassung der Analyse.

Da ich den Familien eine Anonymisierung zugesichert habe, wurde ihr Name geändert. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird der Vor- und Nachname nur bei den Personen genannt, die zum Interviewzeitpunkt die Volljährigkeit erreicht haben.

Die folgende Tabelle zeigt die Interviewpartner\*innen in der Reihenfolge ihrer Befragung.

Tabelle 1: Interviewpartner\*innen

NR.	Name	Interviewpartner*in & Familienstand	Beruf der Eltern	Migration	Vorname & Alter d. Angehörigen	Zugeschriebene Diagnose	Anzahl Kinder	Herkunft
1	Muthu	Mutter (zeitw. 1 Sohn) verheiratet	Mutter: Angestellte im Dienstleistungssektor Vater: Haus- u. Familienarbeit	70er Jahre	Eren, 12	Frühkindlicher Autismus	3	türk.
2	Mostafawy	Mutter verheiratet	Mutter: Sozialpädagogin Vater: Arzt	1984	Omid, 16	Asperger Syndrom	2	iran.
3	Kolat	Mutter alleinerz. (geschieden)	Mutter: Haus- u. Familienarbeit, Musikerin (ohne Arbeit)	2002	Rana, 14	Frühkindlicher Autismus	3	türk.
4	Bahmani	Mutter, Vater verheiratet	Mutter: Haus- u. Familienarbeit Vater: Fahrer	1998	Schayan, 20 Schahriar, 14	Keine vorhanden	2	iran.
5	Moini	Mutter, Vater verheiratet	Mutter: Haus- u. Familienarbeit Vater: arbeitsuchend, Haus- u. Familienarbeit	Mutter: 1998 Vater: 1985	Khali, 11	Geistige Retardierung nach Frühgeburt	2	iran.
6	Karimi	Großmutter alleinerz. (Adoption der Enkelin)	Großmutter: Haus- und Familienarbeit	2000	Puran, 13	Geistige Retardierung	2	iran.
7	Özdemir	Mutter, Vater, Großmutter verheiratet	Mutter: Haus- u. Familienarbeit Vater: pensionierter Fabrikarbeiter, heute: Haus- u. Familienarbeit	Ende der 60er Jahre	Berkin, 18	Down-Syndrom	2	türk.
8	Yıldırım	Mutter, Vater verheiratet	Mutter: Haus- u. Familienarbeit Vater: Schichtdienst/Fabrik	1982	Fatih, 8	Geistige Retardierung	3	türk.
9	Farizadeh	Mutter alleinerz. (geschieden)	Mutter: Haus- u. Familienarbeit	1993	Naima, 36	Geistige Retardierung nach Autounfall	4	iran.
10	Akgün	Mutter verheiratet	Mutter: Haus- u. Familienarbeit Vater: Gemüsehändler	1993	Nermiin, u	Geistige Retardierung, Hörschädigung	1	türk.
11	Ataman	Mutter, (zeitw. 1 Tochter) verheiratet	Mutter: Haus- u. Familienarbeit Vater: Verkäufer	1993	Dilek, 6 Monate	SMA	4	türk. verstorb. 1

## 5.4.1 Güner Mutlu und ihr Ringen um Anerkennung und Partizipation

### Hintergrundinformationen

Güner Mutlu ist mit drei Jahren nach Deutschland migriert. Sie ist heute 51 Jahre alt und lebt mit ihren drei Söhnen und ihrem Mann in einem Vorort einer Großstadt mit einem hohen Migrant\*innenanteil. Sie ist stellvertretende Filialleiterin einer Bäckerei und dadurch im Schichtdienst tätig. Ihr Mann, wie sie türkischer Herkunft<sup>19</sup>, ist aufgrund eines Bandscheibenvorfalls in Frührente. Die beiden älteren Söhne Cihan, 16, und Ilkay, 17, besuchen die Realschule bzw. das Berufskolleg. Der jüngste Sohn Eren ist zum Interviewzeitpunkt 12 Jahre alt und besucht eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung. Bei Eren wurde im Alter von sechs Jahren ein frühkindlicher Autismus diagnostiziert.

Das Interview wurde auf Deutsch geführt, anwesend waren die Mutter und zeitweilig die Söhne Cihan und Eren.

### Kernthema:

#### Internalisierung hegemonialer Normen als Befähigungsstrategie

Güner Mutlus Erzählung handelt von ihrem anfänglichen Gefühl des Nicht-Mitgenommen- und Überwältigtwerdens der sie umgebenden Institutionen der Behindertenhilfe und von den Entscheidungen ihren Sohn betreffend, die über ihren Kopf getroffen werden sollten. Sie gibt an, sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten zur Wehr gesetzt zu haben. Erfolgreicher scheint aber die Behindertenhilfe gewesen zu sein: Güner Mutlu gibt die Widerstände auf. Heute ist sie völlig assimiliert im System: Sie übernimmt affirmativ Erwartungen des Systems an ihre Konformität bzw. Kompatibilität. Dafür hat sie Diskurse zu »Problemen« mit Familien türkischer Herkunft im Hilfesystem und hegemoniale Normen zum Umgang mit Behinderung internalisiert, die sie nun versucht an andere migrierte Familien weiterzugeben. Im Interview inszeniert sie sich als wissend. So nehmen die Schilderungen ihrer Wissensbestände rund um das Thema Behinderung (auch im Kontext von Migration) einen großen Raum ein.

### Die Suche nach einer Diagnose:

#### Verbale Konter – Güner Mutlus Antwort auf Bevormundungen

Als Eren vier Jahre alt ist, wird die Mutter misstrauisch, weil ihr Sohn noch nicht spricht. Die Eltern suchen daraufhin den Kinderarzt auf, der sie beruhigt und ihnen nahe legt, mehr mit dem Jungen zu sprechen und zu lesen, um seine Entwicklung zu fördern. Güner Mutlu berichtet: »Ich sagte [dem Arzt], wir sind eine Großfamilie, bei uns wird nur geredet« (1, 6 M). Kurz darauf mel-

**19** | Über den Migrationszeitpunkt des Mannes ist nichts bekannt.

den die Eltern Eren im Kindergarten an. Bereits nach dem zweiten Tag in der Einrichtung erhalten sie einen Anruf der Erzieherin mit der Mitteilung: »[...] ›Ihr Kind ist anders‹« (1, 15 M). Auf diese unvermittelte »Besonderung« ihres Sohnes durch die Erzieherin reagiert die Mutter ärgerlich:

»[dt.] Ich sag: ›Wie anders?‹ ›Ja, Ihr Kind ist anders.‹ ›Ja was denn, ist mein Kind ein Monster oder was?‹ Aber ich hab mich wirklich mit der in die Haare gehabt. Also, weil die konnte mir nicht erklären, die konnte gar nichts, die sagte nur: ›Ihr Kind ist anders, Ihr Kind gehört nicht hierhin‹« (1, 12 M).

Güner Mutlu akzeptiert die Äußerung der Erzieherin nicht, ihre »Diagnose« hält sie für kaum fundiert. Aufgrund ihrer Beobachtungen kündigt die Erzieherin der Mutter an, ihr Sohn müsse künftig einen »Geistigbehinderten-Kindergarten« besuchen: »[dt.] Und da war ich erstmal gar nicht so am Zug, da war ich wirklich stocksauer. Schon die Art und Weise, wie sie ankam« (1, 23 M). Zwar ist Güner Mutlu selbst mit dem Verdacht zum Kinderarzt gegangen, dass Erens Entwicklung im Vergleich zu ihren älteren Söhnen anders verläuft, auf die Zuschreibungen und die defizitorientierte Sichtweise der Erzieherin aber reagiert sie empört. Güner Mutlu fühlt sich als gleichwertige Gesprächspartnerin nicht ernst genommen und muss feststellen, dass über ihren Kopf hinweg geurteilt wird. Sie zweifelt an den Kompetenzen der Erzieherin, begibt sich dennoch gemeinsam mit der Leitung des Kindergartens auf die Suche nach einer neuen Einrichtung und nach Antworten. Weil sie bereits einen Tag der offenen Tür an einer Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung miterlebt hatte, schließt sie zunächst diese Form der Beschulung bzw. den Besuch eines heilpädagogischen Kindergartens aus: »[dt.] Da hab ich gesagt, nee, also mein Kind kommt da auf keinen Fall hierhin, weil da wird er ja also noch behinderter, als er ja jetzt schon angeblich sein soll« (1, 34 M). So entscheidet sich die Mutter zunächst, Eren in einem integrativen Kindergarten anzumelden. Zwar seien die Kinder mit einer Behinderung auf einer gesonderten Etage, aber doch wenigstens in dem gleichen Gebäude untergebracht, begründet sie ihre Entscheidung. Aber es bleiben Zweifel, ob es sich um die richtige Einrichtung für ihr Kind handelt. Sie vereinbart einen weiteren Termin in der heilpädagogischen Einrichtung »B-Kindergarten«.

»[dt.] Und dann sind wir hin und der Eren war auch da. Der ist dann einfach überall gewesen, hat ihm sehr gut gefallen, davon abgesehen. Und die Leiterin vom Kindergarten [die Leiterin des alten Kindergarten] sagte dann nur: ›Also dieses Kind ist anders und das ist behindert und er macht dieses, er macht jenes.‹ Und da hat die Frau [Leiterin von B-Kindergarten][...], die hat dann nur gesagt: ›Erstens mal beurteilen wir die Kinder nicht von dritten Personen, sondern wir machen das selber.‹ [...] Die Leiterin vom Kindergarten dort hat gesagt: ›Nee, dritte Personen interessieren uns nicht, wir machen das selber‹

und gucken, wie die Kinder sind.« Und dann wurde sie mal ganz ruhig und hat gesagt: »Dann ja, dann lasse ich sie mal alleine, dann können sie das ja selber ausmachen.« Da habe ich gesagt, der ist hier aufgehoben, also da kenn ich nix« (1, 46 M).

Die von der Kindergartenleitung des B-Kindergartens geäußerte Kritik gegenüber der Leiterin des bisherigen Kindergartens, ist für Güner Mutlu eine Wohltat, fühlte sie ihren Sohn dort ungerecht behandelt, vorschnell etikettiert und ausgesondert. Die Aussage der Kindergartenleitung, die vorgibt, sich für Eren Zeit zu nehmen und die Kinder nicht vorschnell kategorisieren zu wollen, beeindruckt die Mutter und bewegt sie dazu, Eren im heilpädagogischen Kindergarten anzumelden. Sie ist zufrieden mit der Arbeit und Betreuung der Einrichtung. Innerhalb eines Jahres lernt Eren einige Worte zu sprechen.

Die nächste Hürde stellt für die Familie die weitere Beschulung dar. Im Gesundheitsamt wird den Eltern mitgeteilt, dass eine »normale Schule« (1, 66 M) für ihren Sohn nicht in Frage käme. Gleichzeitig haben die Eltern zu dem Zeitpunkt noch keine genaue Diagnose erhalten. So wurde Güner Mutlu im Kindergarten lediglich mitgeteilt, Eren habe eine Entwicklungsverzögerung. Eren wird also vom Regelschulsystem ausgeschlossen, mit der Begründung, er sei behindert, ohne dass eine Nennung der konkret festgestellten Behinderung stattgefunden hätte. Schließlich rät die Ärztin im Gesundheitsamt den Eltern, sich an ein Autismus-Therapie-Zentrum zu wenden, um dort eventuell eine Erstdiagnose zu erhalten. Damals ist Eren bereits fünf Jahre alt. Nachdem dort der Verdacht geäußert wird, dass bei Eren ein frühkindlicher Autismus vorliegen könne, wird er an eine Psychologin überwiesen. Die Mutter kritisiert die Art und Weise, wie diese an eine Diagnostizierung Erens herangeht. Sie berichtet, dass die Psychologin bereits in der ersten Sitzung – nach dem Versuch der Erfassung einer klinischen Symptomatik durch Intelligenztests – die Diagnose »geistig behindert« stellt. Die Psychologin fragt die Mutter daraufhin:

»[dt.] [...] Ob mir das [die geistige Behinderung] was ausmachen würde. Da habe ich gesagt: »Das ist erstens mal mein Kind, egal ob behindert oder nicht behindert. Daran wird sich auch nichts ändern. Also, ob ich mich damit abfinden würde?« Ich sag: »Logisch würde ich mich damit abfinden, aber ich möchte jetzt wissen, worauf sie das jetzt gestützt haben.« Ja, was man ihm sagt, macht er nicht.« Da hab ich gesagt: »Erstens mal, das, was er kann, macht er nicht. Sie müssen ihn schon herausfordern« (1, 83 M).

Die Psychologin äußert ihre Einschätzung sehr direkt und zieht sofort die Möglichkeit in Betracht, die Mutter könne sich gegen ihre Diagnose und Erens Normabweichung sperren, statt sich mit der Situation abfinden zu wollen. Auf die sehr direkte und unvermittelte Frage der Psychologin, ob es Güner Mutlu »etwas ausmachen würde«, dass ihr Sohn behindert sei, gibt ihr die Mutter zu verstehen, dass es in dieser Situation nicht um ihre eigene Gefühlslage und

ihre Akzeptanz bzw. das Abtasten eines potentiellen Widerstandes gegenüber ihrem Sohn gehe, die Psychologin habe vielmehr die Aufgabe, eine fundierte Diagnose abzugeben. Unbeeindruckt von einer Fachlichkeit weiß Güner Mutlu dem Dominanzverhalten der Psychologin etwas entgegenzusetzen: Ihre Expertise und die Nähe zu ihrem Sohn. Sie kennt Erens Möglichkeiten, ist zudem nicht auf den Mund gefallen. Sie kritisiert die von der Psychologin angewendeten Methoden zur Feststellung einer so genannten geistigen Behinderung und lässt schließlich durch ihre Argumentation die Effektivität der psychologischen Diagnoseinstrumente als zweifelhaft erscheinen. Die Psychologin reagiert schließlich auf die Intervention der Mutter und wendet andere Verfahren an:

»[dt.] Und dann hat sie gesagt: ›So, ja ok, er ist nicht geistig behindert, das steht schon mal fest und gut, dass sie mir gesagt haben, dass er Herausforderungen haben will.‹ Oh, ich sag: ›Wie zum Teufel kommt man als Psychologin dahin? Das ist für mich unbegreiflich!« (1, 95 M).

In der zweiten Sitzung deutet die Psychologin an, dass Eren Symptome eines frühkindlichen Autismus mit zusätzlichen Merkmalen des Asperger-Syndroms aufweist. Daneben hat Eren Epilepsie. Die Mutter beschreibt, er habe »Händeschütteln und ins Licht gucken von dem einen und dieses Klugheit-Dingens von dem anderen« (1, 110 M).

Weiter auf der Suche nach einer Diagnose werden Eren und die Eltern an eine psychiatrische Klinik verwiesen, um dort ein Gutachten über seine Verhaltensauffälligkeit erstellen zu lassen. Einerseits sind die Gespräche für die Mutter eine Belastung, weil sie die Herangehensweise als kaum nachvollziehbar und defizitorientiert empfindet, andererseits benötigt sie Antworten, erkennt sie doch, dass Eren sich im Vergleich zu ihren beiden älteren Söhnen anders verhält. Doch auch der Gutachter der psychiatrischen Klinik will sich nicht festlegen. So wird bei Eren immer noch keine Diagnose gestellt, diese, so wird der Mutter im Gesundheitsamt erläutert, sei aber die Voraussetzung dafür, dass er einen Platz an einer Regelschule hätte bekommen können. Güner Mutlu erläutert:

»[...] das hatte mir auch die vom Gesundheitsamt gesagt, dass das nicht geht. Er wäre wirklich behindert. Und da sollte ich doch erst ne Diagnose stellen lassen. Ja, und keiner konnte mir eine erste Diagnose stellen« (1, 129 M).

Hier zeigt sich erneut, dass das Etikett »Behinderung« und eine Diagnose als Schlüssel zur Partizipation verstanden werden. Weil Eren diese Diagnose nicht vorweisen kann, soll er schlussendlich auf einer Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung beschult werden.

## **Zugang zum Bildungssystem: Das Bekenntnis zum »sonderpädagogischen Förderbedarf« als Entlastung**

Nach längeren Überlegungen entscheiden sich die Eltern für eine Beschulung an einer Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung, die einen zusätzlichen Autismus-Schwerpunkt hat. Auch wenn die Mutter Zweifel hat, ob eine Förderschule das Richtige für ihren Sohn ist:

»[dt.] Da war ich mir eigentlich auch nicht sicher, weil ich dachte, naja unter schwer Körperbehinderten, ob der Sohn das dann durchhält oder ob er nachahmt, weil er wollte dann ja alles nachmachen, ob er anstatt jetzt vorwärts geht, wieder rückwärtsgeht. Das war dann immer so dieses ›wenn, und‹, aber dann haben wir uns doch für die Schule entschieden, Gott sei Dank« (1, 122 M).

Die Konstruktion bzw. Herstellung der Behinderung ihres Sohnes geht einher mit der Abgrenzung Erens von körperlich behinderten Menschen und der Betonung seiner Potentiale. Diese Entwicklungspotentiale scheint sie bei anderen behinderten Kindern nicht zu entdecken. Sie sieht in ihnen stattdessen die Gefahr, dass ihre Abweichungen von der Norm für Eren einen Nachahmungswert besitzen und er auf der Förderschule weniger Ansporn haben könnte, sich weiterzuentwickeln. Eine andere Form der Beschulung – bspw. im Gemeinsamen Unterricht – steht ihr aber nicht zu Verfügung.

Neben dieser Zuschreibung von besonderen Fähigkeiten steht ihre Erleichterung, sich mit Erens Beschulung auf der Förderschule abgefunden zu haben. Dieses Gefühl interpretiert sie als Teil ihres Bewältigungsprozesses (»Gott sei Dank« wurde er dort beschult, 1, 126 M). Sie veranschaulicht, wie sie die Etiellierung durch einen sonderpädagogischen Förderbedarf bzw. Erens Kategorisierung regelrecht befreit hat. Als sie sich bei einer Begebenheit für das Verhalten von Eren in der Öffentlichkeit rechtfertigen muss, weil er »jeden antatscht«, sagt sie plötzlich:

»[dt.] ›Das Kind ist behindert.‹ Boah, wie ich das das erste Mal gesagt habe [lacht]. Gut. Da hat schon, also ich habe lange Zeit dieses ›behindert‹, ›Behindertenwort‹ gar nicht mal in den Mund genommen. Das ist wirklich gewöhnungsbedürftig. Wirklich gewöhnungsbedürftig. Wenn man's dann drin hat, dann ist es eigentlich auch scheiß egal, dann kann man auch eigentlich erzählen. Sach ich auch, wenn ich irgendwo hingehe, dann sach ich, das Kind ist behindert. Auch wenn wir in der Türkei im Urlaub. Dann sagen die: ›Du darfst das nicht anfassen!‹ Ich sach: ›Das Kind ist behindert.‹ Ja, ach so, wusste ich nicht, dann komm, darfst anfassen.« Die haben das zu akzeptieren und fertig. Der hat die Erlaubnis. Der darf das [lacht]« (1, 789 M).

Eren trifft mit seinem Verhalten auf das Unverständnis seiner Umwelt und seine Mutter sieht sich gezwungen, sich und das Verhalten ihres Sohnes erklä-

ren zu müssen. Es kostet sie anfangs Überwindung, als sie aber bemerkt, Eren auf diese Weise eine Art Freibrief verschaffen zu können, verspürt sie eine Erleichterung, sie findet es »gut«. Sie kritisiert das Verhalten ihrer Umwelt nicht, die ihr vermittelt, Erens Abweichungen von der Norm nicht zu dulden, und sie dazu zwingt, sich erklären zu müssen. Stattdessen leitet sie der Gedanke, eine Hürde überwunden zu haben, die Eltern eines behinderten Kindes grundsätzlich überwinden müssen, wollen sie von einer erfolgreichen Bewältigung bzw. Akzeptanz der Behinderung des eigenen Kindes sprechen. Wie später zu sehen sein wird, fordert sie das Beschreiten dieses Prozesses auch von anderen Familien ein.

Als Eren sechs Jahre alt ist, erhält er erstmals in der Schule die für Autist\*innen vorgesehene Förderung – nach Auffassung der Mutter hätte diese schon viel früher beginnen müssen. Sie ist immer noch ärgerlich auf den Kinderarzt, schließlich hätte dieser

»[dt.] früh genug erkennen müssen. Weil der kennt alle meine Kinder von Geburt an. Wir haben ihn ja schon jetzt 18 Jahre und da hätte ich mir schon gewünscht, dass man, nicht dass ich ihn halt ansprechen musste wegen seiner Sprache und seinem Verhalten, weil das war ja schon auffällig und ...« (1, 622 M).

Heute erkennt sie im Kinderarzt die zentrale Stelle, von der sie sich mehr Unterstützung und Klarheit erhofft hätte. Auch in Bezug auf die Epilepsie ihres Sohnes.

### **Pflegerische und ärztliche Anforderungen: Alles unter Kontrolle**

Die Mutter beschreibt die Panik der Familie, als sie das erste Mal einen epileptischen Anfall ihres Sohnes erleben, er plötzlich die Augen verdreht, keine Luft mehr bekommt und seine Lippen blau anlaufen. Sie rufen den Krankenwagen und hoffen im Krankenhaus auf Antworten. Die Auseinandersetzungen mit den Ärzt\*innen sind von Konflikten geprägt. Die Eltern sind unruhig und wollen schnelle Antworten, diese werden ihnen aber nicht geliefert. Die Mutter unternimmt parallel eigene Recherchen, ihre Stütze ist hierbei das Internet, durch das sie einen Zugang zu Informationen erhält. Die Untersuchungen im Krankenhaus ergeben schließlich, dass Eren sich selbst in Trance versetzen kann, bspw. durch blinkendes Licht. Er bekommt Medikamente verschrieben, die ihm im Falle eines Anfalles verabreicht werden sollen. Bei seinem nächsten Anfall ist Güner Mutlu durch ihre Recherchen vorbereitet:

»[dt.] Und ich hatte ja recherchiert, Gott sei Dank, und so war ich geteilt. Sie [zeigt auf eine Schulter] sagte mir: ›Dein Kind stirbt, der kriegt keine Luft.‹ [zeigt auf die andere Schulter] Und die sagte mir: ›Ruhig, der kriegt Luft, da passiert nix. Nur die Ruhe bewahren.‹ Aber in dem Moment kann man's nicht, da ist man wirklich hektisch und da hab ich

nur noch gesagt, erst mal dieses Mittelchen [haben die Ärzte verschrieben] verabreicht und dann hab ich die Kinder anrufen lassen und gesagt: ›Macht bitte, ruft den Arzt, dass er kommt, dat Kind kriegt keine Luft.‹ Aber so innerlich war ich dann, der kriegt seine Luft, der Sauerstoff geht weiter, keine Panik. Aber mein Mann hatte Panik. Der hat, der klopfe dann nur noch und versuchte ihm dann die Hand auch. Ich sach: ›Lass dat Kind, mach nix, dat is normal.‹ Und dann machte er Mund-zu-Mund-Beatmung, weil er schon ganz blaue Lippen hatte und total blau war. Aber dat is, der Körper reagiert, und wenn der Körper reagiert, der ringt zwar nach Luft, aber der Körper bekommt Luft, und es geht auch normaler Sauerstoff zum Gehirn rüber, also da passiert wirklich nix« (1, 688 M).

Güner Mutlu inszeniert sich hier, wie in weiteren Belegerzählungen, als die Mutter, die alles unter Kontrolle hat, die Expertin, die sich Wissen angeeignet hat und Vernunft walten lässt, während ihr Mann wie in diesem Beispiel seinen Instinkten unterliegt. Um diesen Expertinnenstatus zu erlangen, zapft sie für den Erhalt von Informationen neue Quellen an, die sie selbstsicher werden lassen. Von den Institutionen hat sie nur wenig Informationen zur Verfügung gestellt bekommen und ist kaum beruhigt worden, aber sie ist versiert im Umgang mit digitalen Medien und beschafft sich auf diesem Weg die Informationen, die sie benötigt. Diese Informationen gibt sie dann weiter an alle, die mit Eren in Kontakt stehen. So habe sie auch die Schule informiert und ihnen die Vorgehensweise bei einem Anfall erklärt. Heute, erläutert sie, mache sie sich auch keine Sorgen mehr.

### **Erziehung zur Selbstständigkeit: Zwischen Anspruch und Wirklichkeit**

Güner Mutlu ist mit der Ausbildung in der Schule zufrieden. Während Eren zu Hause eher träge wirkt und die Mutter glaubt, er verstehe nicht richtig, scheint er in der Schule ein anderes Bild von sich zu präsentieren. Dort rechnet er, schreibt und spricht in ganzen Sätzen. Als die Mutter das Zeugnis ihres Sohnes sieht und auf dem Elternsprechtag davon hört, ist sie überrascht und stolz:

»[dt.] Zu Hause macht er den Doofen! [lacht] Nichts tuend, nichtsahnend, also wirklich, zu Hause ist er wirklich so, als würde er nix verstehen und nix tun und ... Zuhause wird er auch wie ein Pascha ... Davon abgesehen, aber wenn ich dann richtig böse bin, dann sagt er auch: ›Mama ist böse, Mama ist ganz böse.‹ Ich sag: ›Ja, Mama ist ganz böse.‹ ›Komm schmusen!‹ Dann ist wieder alles dahin. [lacht] Ja, er ist schon ein raffiniertes Kerlchen« (1, 152 M).

Güner Mutlu berichtet, Eren habe die Familie fest im Griff, er werde »betäschelt von allen Seiten« (1, 165 M) und kenne »keine Grenzen« (1, 169 M). Dabei gesteht sie selbstkritisch ein, dass sich dieses Vorgehen nicht förderlich auf seine Erziehung auswirke. Sie wolle stattdessen mit der gesamten Familie

dazu beitragen, dass er selbstständiger werde. Damit deutet sie an, zwar großen Wert auf die Erziehung Erens zu legen, die Umsetzung allerdings schwierig ist. Zufrieden ist sie aber mit Erens zweisprachiger Erziehung, die sie wie selbstverständlich zuhause fördern. Er sei »nicht schlecht« (1, 192 M) und könne zwischen den beiden Sprachen übersetzen.

### **Zugang zum Bildungssystem: Eine vertrauensvolle und partnerschaftliche Beziehung**

Güner Mutlu pflegt einen engen Kontakt zur Schule, zum Schulbegleiter und anderen Mitarbeiter\*innen, die Eren umgeben, wie der Busbegleiterin oder dem Mitarbeiter des Familienunterstützenden Dienstes (FUD)<sup>20</sup>. In einem »Übergabeheft« tauschen sich Klassenlehrerin und Mutter fast täglich über Neuigkeiten in der Schule und zuhause aus. Güner Mutlu vertraut der Lehrerin:

»[dt.] Ich sag schon der Frau A. immer, sie fragt dann immer: ›Soll ich das machen, und was denken sie?‹ Ich sage: ›Sie kennen den Eren am besten, also jetzt von der Schule her, und wenn sie meinen, es ist richtig für ihn, dann machen sie es einfach. Schicken sie mir die Blätter, ich unterschreibe.‹ Ja, aber ich muss es ihnen sagen.‹ Ja, dann stellen sie sich vor, sie haben es mir gesagt, und schicken es mir. [lacht]« (1, 196 M).

Kürzlich ist Erens Klassenlehrerin auf die Mutter zugegangen, um ihr nahe zu legen, Eren auf einer Regelschule beschulen zu lassen. Er erhalte in der Schule zwar Einzelförderung, allerdings könne die Lehrerin ihm kaum noch etwas beibringen. Die Mutter gibt an, überrascht über die Aussage zu sein, ist gleichzeitig glücklich, weil ihrem Sohn die Möglichkeit eröffnet wird, an einer Gesamtschule einen Regelschulabschluss machen zu können. Die Mutter vertraut der Schule, überlässt den Lehrkräften einen großen Handlungsspielraum und nimmt in der Bildung ihres Sohnes eher einen passiven Part ein. Auf die Mitteilung der Lehrerin reagiert sie: »Gut, wenn sie meint, der schafft das, dann machen wir das« (1, 764 M). Während sie sich zu Beginn der »Behindertenkarriere« Erens auf der Suche nach der Diagnose, Kindergarten- und geeignetem Schulplatz überrumpelt und nicht mitgenommen fühlte, vermittelt ihr die Schule heute, dass ihre Meinung wichtig ist, dass sie ernst genommen wird und dass die Schule das Beste für Eren im Sinn hat.

**20** | Bei dem Familienunterstützenden Dienst (im Folgenden FUD) handelt es sich um ein Angebot der Behindertenhilfe, wodurch Familien bei der Betreuung des Kindes unterstützt werden. Kinder und Jugendliche werden in ihrer Freizeit, in den Ferien, zu Veranstaltungen, Arztterminen begleitet. Diese Angebote finden entweder sporadisch oder regelmäßig statt. Zudem gibt es Beratungsangebote für die Eltern.

Was die Zukunft Erens betrifft, hat sich Güner Mutlu noch keine weiteren Gedanken gemacht. Zwar wünscht sie sich, dass Eren selbstständiger wird, dass er einen Schulabschluss machen und arbeiten kann (Handwerk oder Informatik), aber der Gedanke, dass Eren irgendwann das Elternhaus verlassen wird, scheint für sie undenkbar: »Den würd ich nie abgeben, nee« (1, 519 M). Der ältere Bruder mischt sich daraufhin in das Interview ein und bedeutet ihr, dass Güner Mutlu irgendwann Eren wird gehen lassen müssen. Auf diese Einmischung reagiert die Mutter mit: »Der bleibt hier. Ganz in meiner Nähe« (1, 523 M).

### **Die Familie:**

#### **Gute Beziehungen im inneren und erweiterten Familienkreis**

Güner Mutlu schwärmt von ihrem Sohn, ist stolz auf ihn und lobt seine Lern- und Anpassungsfähigkeit (1, 759 M). An anderer Stelle betont sie, dass sie Eren auch so lassen möchte, wie er ist, er sei schließlich behindert und das gelte es zu bedenken. Bei ihren Söhnen vermisst sie diese Einsicht zeitweise. Einerseits wird Eren verwöhnt, andererseits behandeln ihn die Geschwister »als wäre er ein ganz normaler Junge« (1, 172 M). Dem Verhalten der Geschwister steht die Mutter mit ambivalenten Gefühlen gegenüber. Zwar hält sie es für richtig, dass die Brüder ihn nicht wie einen Behinderten behandeln, trotzdem müssten die Brüder sich damit abfinden, dass er nun einmal behindert sei und »er wird sich auch nicht bessern in der Hinsicht, er wird immer Autist bleiben« (1, 175 M). Zudem ärgert sich Güner Mutlu über ihre beiden älteren Söhne, die immer weniger mit Eren und stattdessen mehr mit ihren Freunden unternehmen. Die Mutter befürchtet, Eren könne sich vernachlässigt fühlen – schließlich sei er »vernarrt« in seine Brüder – und fordert von ihren älteren Söhnen ein, sich auch weiterhin um Eren zu kümmern.

Wenig berichtet Güner Mutlu über den Vater Erens und seine Rolle zu Hause. So scheint es vor allem sie zu sein, die den Kontakt zu Institutionen und Behörden hält und Organisatorisches regelt. Allerdings ist es der Vater, der sich um den Sohn zu Hause kümmert, weil er durch seine frühe Verrennung nicht mehr berufstätig ist. Güner Mutlu hingegen ist in ihrem Job in der Bäckerei mit Schichtdienst stark eingebunden.

Die Familie hat weitere Verwandte in Deutschland und sie sind in den erweiterten Familienkreis gut eingebunden. Allerdings hat es in der Familie von Güner Mutlu zunächst an Akzeptanz gefehlt. Während die Schwiegereltern »kein Problem damit [mit der Behinderung]« (1, 368 M) hatten, habe ihre eigene Mutter der Familie des Ehemannes Vorwürfe gemacht, »[...] weil's in unserer Familie ja keine Behinderten gibt, das gibt es nur in seiner Familie [lacht]« (1, 369 M). Auch hier zeigt sie sich resolut und bricht abrupt den Kontakt zu ihrer Mutter ab. Heute haben sich die Situation und das Verhältnis indes wieder normalisiert.

### **Zugang zu Hilfen: Völlig integriert**

Auf der Suche nach einer geeigneten Schule für Eren wenden sich die Eltern auf Empfehlung der Ärztin des Gesundheitsamtes an die Behindertenbeauftragte der Stadt. Dort wird den Eltern in einer für sie schwierigen Situation Rat und kompetente Hilfe an einer zentralen Anlaufstelle angeboten. Die Behindertenbeauftragte klärt die Eltern über ihre und Erens Rechte auf und unterstützt die Familie bei Antragsstellungen für den Behindertenausweis, kümmert sich darum, dass die Familie Vergünstigungen der Stadt für behinderte Menschen erhält, beantragt Kostenübernahmen bei der Krankenkasse z. B. für Erens Windeln und empfiehlt der Mutter, einen FUD zu beantragen. Einmal pro Woche kommt ein Mitarbeiter des FUD und unternimmt Ausflüge mit Eren. Zudem fährt Eren mit einem Träger der Behindertenhilfe regelmäßig in den Urlaub: »[dt.] Wenn er sich geärgert, fühlt sagt er: ›Eren in Urlaub fahren.‹ [lacht]. Da erpresst er mich schon« (1, 248 M).

Der Familie Mutlu ist es möglich gewesen, sich ein gut funktionierendes Netzwerk aufzubauen. Die Unterstützung durch die Behindertenbeauftragte hilft den Eltern. Sie lernen so, welche Möglichkeiten ihnen für Eren offen stehen und mit welchen Institutionen sie sich auseinander setzen müssen. Zusätzlich bildet sich die Mutter fort und belegt z. B. Kurse zur Gestützten Kommunikation<sup>21</sup>, die sie gemeinsam mit ihrem Sohn besucht. Güner Mutlu weiß demnach die vorhandenen Strukturen durch die Beratung der Behindertenbeauftragten zu nutzen, von denen sie auch abhängig ist. Sie schöpft ihre Möglichkeiten aus und ist froh über den Beistand, der sie vor allem zu Beginn entlastet hat. Um den Nutzen und die Wirksamkeit einer solchen Unterstützung wissend, möchte sie die sich erarbeitete Expertise an andere Familien weitergeben.

### **Engagement für Migrant\*innen: Die Verantwortungsübernahme als Reaktion auf eigene Ausgrenzungserfahrungen**

Güner Mutlu kritisiert die Strukturen, in denen Hilfen für Familien nur eröffnet werden, wenn konkret danach gefragt wird. Dabei nimmt sie im Besonderen die Schulen in die Pflicht:

»[dt.] Die Informationen muss man sich wirklich suchen. Da muss auch die Schule mitarbeiten und sagen, hier das sind unsere Familien. Und die halten sich in allem zurück. Also dann kann man z. B. einspringen und kann sagen, ok, ich kann hingehen, kann mit denen reden. Da habe ich auch kein Problem mit« (1, 726 M).

**21** | Bei der Gestützten Kommunikation (Facilitated Communication) handelt es sich um eine Methode aus dem Spektrum der Unterstützten Kommunikation, die es ermöglicht, bei kommunikativen Beeinträchtigungen durch gestütztes Zeigen z. B. auf Objekte, Bilder oder Buchstaben zu kommunizieren (weitere Informationen z. B. Probst 2009).

Eigeninitiativ nimmt sie spontan Bezug auf Familien im Kontext von Migration, ohne dass diese im Interview vorher explizit benannt wurden, und vermittelt, dass sie neben den mangelhaften schulischen Strukturen auch ein Problem in den Familien erkennt, die gehemmt seien, sich an Behörden und Institutionen zu wenden. Hier setzt ihre Aktivität ein: Sie versteht sich als ethnisch Verwandte und Türöffnerin zu den Familien. Güner Mutlu beginnt, im Internet über weitere »Behinderungsformen« zu recherchieren. Sie sammelt »alles, was es an Behinderungen gibt« – auch auf Türkisch. Damit, »falls jemand so eine Behinderung hat, dass er sich das durchlesen kann« (1, 269 M). Nach einiger Zeit entscheiden sich Herr und Frau Mutlu, ihr Engagement in einem stärker institutionalisierten Rahmen weiter zu führen und gründen einen Verein, der als Selbsthilfeorganisation betroffene Familien unterstützen soll. Den Auslöser des Engagements für andere Familien beschreibt die Mutter wie folgt:

»[dt.] Eigentlich durch die ... Wir haben ja ein Jahr lang wirklich so rumrecherchiert und gedacht: ›Oh Gott, warum wir?‹ [lacht]. Und die Schwierigkeiten, die man da hat und die Ahnungslosigkeit, was es alles gibt und wovon man wirklich keine Ahnung hat. Überhaupt die Rechte und Pflichten und alles Mögliche, das hat man erst gemerkt, wenn man im Internet recherchiert. Und dann hatte ich auch in der Schule einige Gespräche« (1, 248 M).

Die persönlichen Erfahrungen, die sie mit der Suche nach Informationen und mit dem Wunsch nach Klarheit zur Diagnose des Sohnes gemacht haben, motivieren die Eltern, sich zu betätigen, Verantwortung zu übernehmen und anderen Familien eine Unterstützung anzubieten. Heute sind sie gut vernetzt und haben rege Kontakte ins Hilfesystem, die sie anderen Familien weitergeben möchten. Aber es sind auch die Pflichten, die die Mutter auf Seiten der Familien noch nicht ausreichend verstanden sieht.

### **Engagement für Migrant\*innen: Die Reproduktion von »Expert\*innenwissen« als Anerkennungsstrategie**

Ihr Angebot richten die Eltern vor allem an Familien türkischer Herkunft. Auf Veranstaltungen zum Thema »Migration und Behinderung« organisiert Güner Mutlu Informationsstände und stellt Informationen aus dem Internet (Wikipedia) bereit, die sie an die Eltern verteilt. Sie höre von den beratenden Stellen im Hilfesystem häufig, dass gerade Familien türkischer Herkunft ihre Beratungsangebote kaum nutzten:

»[dt.] Die [Mitarbeiterin bei der Diakonie] hatte mir dann immer gesagt: ›Wir haben so viele türkische Familien, die Antrag stellen und am nächsten Tag die Schwiegermutter anruft und sagt, wir brauchen ihre Hilfe nicht.‹ Weil sie es nicht akzeptieren. Und gera-

de der Sohn, der Sohn kann keine behinderten Kinder haben, das geht einfach nicht, das ist immer die Schwiegertochter, die das veranstaltet. Aber das hatte ich Gott sei Dank in meiner Familie nicht. Ich kenne Familien, wo das wirklich also ganz drastisch ist und wenn ich dann manchmal in den türkischen Kanälen, da gibt's auch manchmal so Recherchen und Reportagen, und wenn ich da sehe, wie die behinderten Kinder eingesperrt werden und angekettet werden, in der Scheune leben müssen und ach nee, da muss was passieren. Und mittlerweile ist die Türkei wirklich schon so weit, dass die Akzeptanz da ist, dass auch Hilfe gemacht wird, und das wollte ich hier eigentlich auch« (1, 291 M).

Die Ablehnung von Hilfe sehen Güner Mutlu und die Beratung der Behindertenhilfe in der fehlenden Akzeptanz der Behinderung und in der Kultur der Familien begründet. Sie gibt an, solche Schwierigkeiten in ihrer eigenen Familie nicht zu kennen, widerspricht damit aber ihren eigenen Angaben. Schließlich berichtet sie zuvor, dass ihre eigene Mutter die Behinderung Errens nur schwerlich habe akzeptieren können. Eine Erklärung für ihre eigene Widersprüchlichkeit könnte sein, dass sie das Verhalten der Mutter nicht in einen Zusammenhang mit einer »Kultur« bzw. einer kulturell bedingten Verhaltensweise (bspw. eines vererbaren Stigmas, als Zeichen oder Zeichnung durch Gott) bringt, sondern mit einem individuellen Fehlverhalten der Mutter. Möglich ist auch, dass sie ihren Expertinnenstatus durch keine negativen Nebeneffekte (bspw. durch Interventionen der eigenen Familie) beeinträchtigt wissen möchte. Um eine Erklärung für ihr Engagement zu nennen, greift sie auf kulturspezifische Deutungen zu Behinderung in Familien türkischer Herkunft/in der Türkei zurück, die von den sie beratenden Fachkräften als in den Familien relevant benannt werden oder die in Sendungen im türkischen Fernsehen dokumentiert werden. Allerdings weist sie an anderer Stelle darauf hin, dass die Türkei sehr fortschrittlich im Umgang mit behinderten Menschen sei, und sie sich das für »hier« – gemeint sind Familien türkischer Herkunft in Deutschland – ebenfalls wünsche (1, 300 M).

Güner Mutlu reproduziert das vermeintliche Wissen der Behindertenhilfe über Familien türkischer Herkunft. Statt die Deutungen der Mitarbeiterin abzulehnen und kritisch zu reflektieren, fühlt sie sich geschmeichelt. War sie früher den Macht- und Dominanzstrukturen im Hilfesystem ausgeliefert, wird sie heute als Gesprächspartnerin auf Augenhöhe und Expertin anerkannt, die über kulturspezifische Kompetenzen und einen Zugang zu den Familien verfügt. Ihr wird bedeutet, dass sie sich durch ihre progressiven Umgangsweisen mit ihrem Sohn von anderen Familien unterscheidet. Indem sie die Deutungen affirmativ übernimmt, grenzt sie sich von einer konstruierten Gemeinschaft von Familien ab, die über das Merkmal einer türkischen Herkunft zusammengehalten werden und die sie als rückschrittlich markiert. Eine Unterscheidung zwischen Menschen, die in der Türkei und die in Deutschland leben, trifft sie

nicht – eine solche scheint für sie auch nicht zu gelten. Denn an anderer Stelle spricht sie von einem ›Wir‹, wenn sie sich auf Menschen in der Türkei bezieht: »[dt.] Wir haben behinderte Menschen und wir haben Sport, machen auch sehr viel Sport und Wettbewerbe [in der Türkei]« (1, 362 M). Sie positioniert sich als Ausländerin, verbindet dies an anderer Stelle mit einem moralischen Appell, untereinander zusammenzuhalten und sich solidarisch verhalten zu müssen. Dabei beschreibt sie einen Konflikt zwischen ihren Söhnen und den Söhnen einer Familie türkischer Herkunft:

»[dt.] Und da habe ich gesagt: ›Hörma, ihr seid Ausländer. Auch wenn ihr auf dem Papier deutsch seid, aber ihr seid Ausländer. Und Ausländer sollten normalerweise miteinander und nicht gegeneinander‹« (1, 733 M).

Die von ihr gezeichneten Bilder über eine Gemeinschaft von Familien türkischer Herkunft stehen in einem engen Zusammenhang mit ihrem Bedürfnis, sich als kompetente Mutter darzustellen, die die Behinderung ihres Sohnes gut bewältigt hat. Dafür greift sie affirmativ auf einen mächtigen Diskurs um reaktionäre Einstellungen der Familien türkischer Herkunft zurück, der im Hilfesystem in Deutschland anzutreffen ist und durch den die betroffenen Familien und ihre Herkunft diskreditiert werden (vgl. Kap. 2.2 und Kap. 3.3). Güner Mutlu hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Familien zu informieren und unterweisen. Sie zieht aus den Angaben der Behindertenhilfe (Diakonie) den Schluss, Aufklärungsarbeit in den Familien leisten zu müssen und plausibilisiert so ihr Handeln, sich für andere einzusetzen zu wollen. Damit betont sie indirekt ihre Kompetenzen, ihr Verantwortungsbewusstsein, aber auch ihre Überlegenheit den anderen Familien gegenüber, denn in ihrer Familie sind fortschrittliche Umgangsweisen mit behinderten Menschen Realität. Um diese Überlegenheit zu untermauern, benennt sie mit Hilfe einer Kontrastierung an einer anderen Stelle ein konkretes Beispiel aus ihrem Bekanntenkreis, bei dem Eltern sich weigern, den Behindertenausweis für ihre Tochter zu beantragen mit der Begründung, sie habe keine Behinderung<sup>22</sup>.

»[dt.] Und das will die Familie nicht akzeptieren, weil das zweite Kind ist gesund. Sie [die »behinderte Tochter«] spielt alleine draußen, man kann sie alleine lassen, und deswegen ist das also für die kein Grund, dass das Kind behindert ist. Sie ist nur, weil die anderen Schulen halt keinen Platz haben, ist sie auf dieser Schule. Und das finde ich sehr schade, also das ist, die müssen damit leben, aber die tun so, als wär dat Kind ganz nor-

---

**22** | Zufälligerweise ist mir dieses Beispiel bekannt, ich kenne die Familie und die Diskussion darüber, ob die Tochter einen sonderpädagogischen Förderbedarf hat oder nicht. Auch die Lehrkräfte des Mädchens sind darüber geteilter Ansicht.

mal und behandeln's auch so. Nee, könnt ich nicht. Ich mein, ich versuch ihn auch ein bisschen normal zu behandeln, aber ich weiß, dass er behindert ist und ...« (1, 331 M).

Hier wie in weiteren Belegerzählungen zeigt sich, dass Güner Mutlu die Vermeidung des »Behindertenwortes« (1, 790 M) und des Gesprächs über »das behinderte Kind« als Schwäche der Eltern betrachtet. Dieses Stadium weiß sie für sich bereits überwunden, hat sie doch heute keine Probleme mehr damit, ihren Sohn als behindert zu bezeichnen. Sie deutet die Verhaltensweise der Familie als ein Nichtakzeptieren-wollen und vermittelt eine feste Vorstellung davon, welche Qualität die Bewältigung einer Behinderung haben muss. Damit knüpft sie indirekt an die Herangehensweise der Psychologin im Erstgespräch für die Erstellung der Diagnose an, die ihr vermittelt hat, dass die Verwendung bzw. Vermeidung des Wortes »geistig behindert« in einem Zusammenhang mit einer Akzeptanz der Behinderung des Kindes steht. Zudem bedient sie sich fachlicher Diskurse der Behindertenhilfe, in dem gewisse Merkmale des Verhaltens als ein nicht verarbeitetes Verhältnis zur Behinderung des eigenen Kindes interpretiert werden (vgl. Kap. 3.2). Die Internalisierung der fachlichen Diskurse lässt sich mit ihrer engen Verbundenheit und dem regen Kontakt zum Hilfesystem erklären, in dem sie als Mittlerin zwischen den Strukturen der Behindertenhilfe und so genannten Migrantenfamilien wahrgenommen wird.

Die Arbeit im Verein muss sie nach einiger Zeit ruhen lassen, weil sie sie nicht mehr bewältigen kann. Zu viele Anfragen von Familien habe es gegeben, aber zu wenig Bereitschaft von weiteren Eltern, sich ehrenamtlich zu betätigen.

### **Religion: Sinnstiftung – Gottes Auserwählte**

Güner Mutlu kommt von selbst auf ihr Verhältnis zu Gott zu sprechen. Auf die Frage, ob sie schon früher Kontakt zu behinderten Menschen gehabt habe, die darauf abzielte, Näheres über ihr »Konzept« von Behinderung zu erfahren, das ihr Handeln leitet, entgegnet sie:

»[dt.] Ja, in G-Stadtteil. Wir kamen eigentlich immer gut zurecht. In der Nachbarschaft waren eigentlich mehrere behinderte Kinder. [unverständlich] Und ähm. Ich hab schon mongolische Kinder [gemeint Kinder mit Down-Syndrom] immer so gern gemocht. Weil die immer so'n Lächeln drauf haben. Und da hat der liebe Gott gesagt: Ja, wenn du behinderte Kinder magst, dann hast du jetzt eins! [lacht]« (1, 754 M).

Güner Mutlu empfindet behinderte Kinder, vor allem Kinder mit Down-Syndrom, als Bereicherung und betont, sich an der glücklichen Reaktion, die sie ihr entgegenbringen, zu erfreuen. Auch hier greift sie auf einen Diskurs zum »Nutzen« der Integration von behinderten Kindern zurück, der besonders in der Diskussion zur Umsetzung eines Gemeinsamen Unterrichtes von Be-fürworter\*innen vertreten wird: Behinderte Kinder (vor allem die mit Down-

Syndrom), so die Annahme, vermögen es, ihrer Umgebung Lebensfreude zu vermitteln und gelten deswegen als Bereicherung bspw. für den Gemeinsamen Unterricht (z. B. Caspari 2010; Kozjek 2010; Stemmer 2013). Ihre positive Einstellung gegenüber behinderten Menschen bringt sie zudem mit einer ihr außergewöhnlichen Gabe bzw. Einstellung in Zusammenhang – eine Vorstellung, die ihr Kraft und Selbstbewusstsein verleiht. Weil sie »Sympathien« für behinderte Menschen hegt, hat Gott sie auserwählt: Gott würdigt ihre Kompetenzen, schließlich fordere der Islam, »dass man auf Behinderte eingehen soll« (1, 785 M). Folglich können kaum noch Zweifel an der Richtigkeit ihrer Handlungen aufkommen.

### **Zusammenfassung**

Güner Mutlus erste Schritte zu Behörden, zu Ärzt\*innen und in Institutionen waren eine Belastung für sie. Sie fühlte sich von den Akteur\*innen des Hilfesystems überrumpelt, kaum ernst genommen und schlecht informiert. Diese anfänglichen Erfahrungen nehmen im Interview einen größeren Raum ein. Das Internet und ihre Kompetenzen im Umgang mit dem Medium ermöglichen es ihr aber, das Fachwissen, das nur der Fachwelt zugänglich ist, für sich – und später auch für Andere – nutzbar zu machen. Als sie eine zentrale Anlaufstelle der Stadt findet, die ihrer Familie den Weg weist, und Eren auf eine Förderschule kommt, bessert sich die Situation der Familie. Hier lässt sich ein Schnitt in ihrer Erzählung feststellen. Familie Mutlu hat fortan gute Kontakte zum Hilfesystem und feste Ansprechpartner\*innen, die die Familie begleiten. Zunächst spricht sich Güner Mutlu gegen die Sonderstrukturen des deutschen Kindergarten- und Schulsystems aus, wollte Eren lieber in einer integrativen Einrichtung wissen. Sie bemerkt dann aber, dass Erens Abweichung von einer Norm bspw. im Regelkindergarten und der integrativen Einrichtung zu stark thematisiert wird (vgl. zur verschärften Erfahrung von Anomalität in integrativen Klassen auch Kuhlmann 2012) und die pädagogischen Fachkräfte sich nicht kompetent genug im Umgang mit ihrem Sohn zeigen. Die Entscheidung für eine heilpädagogische Einrichtung und später auch für eine Förderschule hängen mit einer bei Güner Mutlu wahrgenommenen unvoreingenommenen Herangehensweise der Heil- und Sonderpädagog\*innen zusammen, mit der sie Eren begegnen. Güner Mutlu erläutert, dass es länger gedauert habe, bis sie ihren Sohn vor anderen als behindert habe bezeichnen können. Heute empfindet sie es als ihre persönliche Errungenschaft, wenn sie von Eren als ihrem »behinderten Kind« spricht. Sein Verhalten Außenstehenden damit erklären zu können, hat sie entlastet. Entlastend ist außerdem der Gedanke, Gott habe sie auserwählt, weil sie einen besonderen Zugang zu behinderten Menschen habe. Prägend scheinen die Kontakte zum Hilfesystem und ihre Recherchen im Internet für den Umgang mit der Behinderung von Eren gewesen zu sein, da sie sich heute bei der Bewertung anderer – vor allem türkischer – Fami-

lien der Diskurse des Praxisfeldes zur Bewältigung und Akzeptanz von behinderten Angehörigen bedient. Bei ihren Beschreibungen rekurriert sie – wenn auch unbewusst – auf Phasenverläufe zum Bewältigungshandeln von Behinderung, mit denen im Praxisfeld häufig gearbeitet wird (vgl. Kap. 3.2).

Eingangs thematisiert Güner Mutlu die Kategorie Behinderung insbesondere auf der Strukturebene. Sie beschreibt ihre Konflikte mit der institutionalisierten Hilfe und ihre Fremdheit im Umgang mit Behörden und Antragsstellungen. Zudem betont sie die Barrieren, mit denen sie auf der Suche nach adäquaten Informationen über die Behinderung und Diagnose Erens konfrontiert war. Zwar besitzt Güner Mutlu keinen höheren formalen Bildungsabschluss, sie ist aber sprachlich versiert. In Deutschland aufgewachsen, hat sie hier auch das Bildungssystem durchlaufen. Sie ist in der Lage, zu reagieren und ihre Meinung zu artikulieren, so dass sie sich gegen unfaire Behandlungsweisen selbstbewusst zur Wehr setzen kann.

Im Laufe der Zeit, in der sie sich in der Behindertenhilfe bewegt, internalisiert Güner Mutlu das diskursive Wissen des Hilfesystems um den »kompetenten« Umgang mit Behinderung. Sie vertritt die Ansicht, dass die Etikettierung eines behinderten Menschen durch seine Angehörigen als zentraler Faktor für eine Bewältigung der Behinderung gilt (vgl. Kap. 3.2). So lebt sie offensiv eine Identität als glückliche Mutter eines behinderten Kindes. Grundlage und Strategie ist ein positives Bekenntnis zu Erens Behinderung, das sie auch von ihrer eigenen Familie einfordert.

Die Ansprache als türkische Mutter durch das Hilfesystem und die stereotypen Äußerungen über eine ihr zugeschriebene Community, die ihre behinderten Kinder nicht akzeptiere und deswegen den Zugang zu Angeboten verweigere, reflektiert sie nicht kritisch, sie hat aber Auswirkungen auf ihre Identitätskonstruktion und die Normen und Werte, die ihr Handeln leiten. So positioniert sie sich offensiv auf der Ebene der Identitätskonstruktion als »Ausländerin«, als Frau türkischer Herkunft. Sie hegt den Wunsch, die von ihr konstatierte Leerstelle im Hilfesystem zu füllen und den Familien türkischer Herkunft, die keinen Kontakt zum Hilfesystem haben, unterstützend und beratend zur Seite zu stehen. Auch das mit der symbolischen Bezeichnung »mein behindertes Kind« verbundene Gefühl der Entlastung möchte sie nun an andere Familien weitergeben. Sie fordert Solidarität und beschwört einen Zusammenhalt in der ethnischen Community.

Zudem verleiht sie ihrer Identität Ausdruck: als Mutter türkischer Herkunft mit behindertem Kind, die es vermag, fortschrittlich mit ihrem Sohn umzugehen. Dies führt zu einer verstärkten Betonung ihrer eigenen Akzeptanz gegenüber der Behinderung ihres Sohnes. Auch die Gründung einer Selbstorganisation kann als Folge der Ansprache als »Türkin« verstanden werden. Sie möchte als progressiv gesehen werden, von den anderen Eltern Anerkennung erhalten, aber auch vom Hilfesystem, von dem sie abhängig ist, als kompetent wahr-

genommen werden und sich nicht dem Verdacht aussetzen, die vom Hilfesystem geforderte Akzeptanz von Erens Situation sei bei ihr nicht vorhanden. Ihr Engagement in der Selbstorganisation für Familien türkischer Herkunft kann demnach neben dem Wunsch nach Anerkennung und Solidarität auch als eine Strategie gedeutet werden, der Gefahr vorzubeugen, aufgrund ihrer Herkunft und ihres behinderten Kindes eine Zugehörigkeit zur »Vormoderne« (vgl. Gutiérrez Rodríguez/Boatcă/Costa 2010) zugeschrieben zu bekommen.

### **5.4.2 Fariba Mostafawy und ihr Sohn – Techniken zwischen Normalisierung und Befähigung**

#### **Hintergrundinformationen**

1984 sind Fariba und Ahmad Mostafawy aufgrund der politischen Situation in Iran nach der Revolution 1979 nach Deutschland ausgewandert. Sie sind somit in der »dritten Phase« der postrevolutionären Auswanderung aus Iran nach Deutschland gekommen. In dieser Phase sind insbesondere Personen nach Deutschland geflüchtet, die als Abiturient\*innen keinen Platz an einer iranischen Hochschule erhalten haben, oder die als Studierende den politischen »Säuberungen« an Hochschulen entkommen wollten, oder die Sympathisant\*innen und Personen aus dem Umfeld der Opposition waren (Ghaseminia 1996, 153). Fariba Mostafawy beginnt in Deutschland ein Studium der Sozialpädagogik, das sie erfolgreich abschließt. Ihr Mann hat in Deutschland sein Medizinstudium fortgesetzt, heute ist er praktizierender Allgemeinmediziner. 1985 bekommen sie einen Sohn, der zum Interviewzeitpunkt 26 Jahre alt ist. 1995, damals ist Fariba Mostafawy 36 Jahre alt, erwartet sie ihr zweites Kind. Omid, der heute 16 Jahre alt ist, hat das Asperger Syndrom. Er geht auf eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Sprache. Nachdem sie mit der Geburt von Omid aufgehört hatte zu arbeiten, ist Fariba Mostafawy heute wieder als Sozialpädagogin tätig, allerdings nur vier Stunden am Tag. Die Familie ist gut situiert, lebt in einem Eigenheim in einem wohlhabenden Stadtteil.

Das Gespräch ist das einzige im Rahmen dieser Untersuchung, das nicht in den eigenen vier Wänden der Familie stattgefunden hat. Fariba Mostafawy zog es vor, zu mir nach Hause zu kommen, um Omid nicht mit neuen Eindrücken und meinem Besuch zu überfordern. Das Gespräch fand auf Deutsch statt.

#### **Kernthema: Die Migration als Transformationstradition<sup>23</sup> und das Streben nach Reduktion eines Benachteiligungsmerkmals**

Kernthema des Gesprächs ist Fariba Mostafawys Präsentation als sehr gut informierte Frau und Mutter, als Expertin des Asperger-Syndroms, die im Interview aufzeigt, wie sie ihre Expertise einsetzt. Ihre Strategie: Das Ermöglichen

**23** | Zum Begriff siehe Apitzsch (1999).

von guter Bildung, Förderung, Erziehung bei gleichzeitigem Arrangement mit den vorhandenen Institutionen und unauffälligem Bewegen innerhalb dieser. Ihr Ziel ist, dass das Asperger-Syndrom als Benachteiligungsmerkmal seine Relevanz verliert. Dabei leitet sie der Gedanke, ihren Sohn auf diese Weise »zukunftsdestinat« machen und das Projekt des sozialen Aufstiegs in Deutschland weiterverfolgen zu können. Dafür nutzt sie alle ihr zur Verfügung stehenden Ressourcen, die vor allem sie selbst als Sozialpädagogin einbringt.

### **Diagnose: Im Spannungsfeld von Behinderung und Enthinderung**

Auf die Erzählaufrufung, doch einmal zu berichten, »wie alles angefangen hat mit Omid« entsteht eine längere Erzählsequenz, die sie mit der Schwangerschaft beginnen lässt. Mit ihren 36 Jahren zählt die Schwangerschaft von Fariba Mostafawy zu den Risikoschwangerschaften, aufgrund derer sie zusätzliche Untersuchungen wie die Amniozentese »wegen Downsyndrom« (2, 11 M) durchführen lässt. Da das Risiko einer Fehlgeburt in Kauf genommen wird, die eine Fruchtwasseruntersuchung mit sich bringen kann, scheint die Annahme nicht unwahrscheinlich, dass ein Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer Behinderung für Frau und Herrn Mostafawy denkbar gewesen wäre. Dies wäre als Hinweis darauf zu werten, dass das Leben mit einem behinderten Kind von dem Ehepaar als problematisch bewertet wird.

Als Omid zur Welt kommt, verläuft zunächst alles unauffällig. Lediglich die »Sprachentwicklung« empfinden die Eltern als »nicht so passend« (2, 13 M). Diese Verzögerung erklären sie sich anfangs mit dem mehrsprachigen Aufwachsen ihres Sohnes. Diese, so die Mutter, sei gerade bei mehrsprachig aufwachsenden Jungen keine Seltenheit. Dass sie diese Verzögerung schon früh bemerken, begründet Fariba Mostafawy mit ihrem eigenen und dem beruflichen Hintergrund ihres Mannes. Sie verstehen sich als Expert\*innen in der Beobachtung, haben beide aber keine Erfahrung mit dem »Störungsbild« wie »stereotype Bewegungen« oder das »Fixieren bestimmter Sachen«, und können daher die Symptome, die sie als Symptome des Asperger Syndroms markiert, zunächst nicht einordnen (2, 18 M).

Nach ihrer Elternzeit meldet Fariba Mostafawy ihren Sohn in einem Regalkindergarten an. Dort wird festgestellt, dass Omid Schwierigkeiten hat, sich in die Gruppe zu integrieren u. a. weil er sich nicht artikulieren kann. In dieser Zeit werden die Eltern auf eine mögliche Normabweichung aufmerksam gemacht.

»[dt.] Dann habe ich ihn rausgenommen aus dem Kindergarten und habe ihn in Betriebskindergarten, wo weniger Kinder in der Gruppe waren. Bis ich dann durch Gesundheitsamt eine integrative Platz, in so eine Integrationsgruppe, mit 15 normale und fünf Kinder halt Kinder mit halt mit irgendwelche Behinderung oder Störung im Montessori-Kindergarten in T-Stadtteil bekommen habe« (2, 28 M).

Bereits in dieser Sequenz deutet sich an, dass Fariba Mostafawy aktiv ist und Einsatz zeigt, um ihren Sohn die Möglichkeit zu eröffnen, in einer guten Umgebung betreut zu werden. Dafür nutzt sie die ihr zur Verfügung stehenden Ressourcen, die sich neben den finanziellen Möglichkeiten auch aus ihrer pädagogischen Expertise ergeben. Mit ihren Unternehmungen ist Fariba Mostafawy erfolgreich: Omid erhält einen Platz in einem Montessori-Kindergarten, der, so ihre Einschätzung, aufgrund der Gruppengröße und der fachlichen Kompetenz der pädagogischen Fachkräfte sehr gut für seine Bedürfnisse geeignet sei. Durch den Kindergarten wird Fariba Mostafawy dann auch auf das »Störungsbild« Autismus (2, 19 M) aufmerksam gemacht. Sie wendet sich an das Autismus-Therapie-Zentrum der Stadt und nach diversen Untersuchungen wird bei dem vierjährigen Omid schließlich das Asperger-Syndrom diagnostiziert. Ein Jahr später beginnt die Suche nach einem geeigneten Schulplatz für Omid.

## **Kindergarten und Schule: Im Spannungsfeld von Bildung und Erziehung**

»[dt.] [...] was ist mit der Schule, wo kommt er wohl hin, was passiert. Und optimal ist natürlich, dass die Kinder zusammen sind. Wenn es die Gegebenheit da ist, aber meistens ...« (2, 59 M).

Diese »optimalen« Gegebenheiten, in der behinderte und nichtbehinderte Kinder gemeinsam beschult werden, kann Fariba Mostafawy nicht finden. Sie weiß um die Diskriminierungen behinderter Menschen und sorgt sich, dass ihr Sohn Hänseleien ausgesetzt sein und ausgenutzt werden könnte. Sie habe viel darüber gelesen, wie unerträglich die Pausensituation für autistische Kinder sein könne. Zudem seien die Bedingungen in der Regelschule durch eine längere Erkrankung der Förderschullehrerin schwierig gewesen. Sie empfindet diese Zeit selbst als hektisch. Diese Hektik entsteht durch die Sorge, eine (falsche) Entscheidung zu treffen, die für den Sohn nicht die bestmögliche Förderung bedeuten könnte. Sie hat Angst davor, loszulassen und fürchtet den Gedanken, nicht jeden Moment bei ihm sein zu können, um ihn zu schützen (2, 69 M). Auch deswegen entscheidet sich Fariba Mostafawy für die sichere Variante: Omid kommt auf eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Sprache, die vier Jahrgangsstufen hat. Mit dieser Schule hätten sie »sehr viel Glück gehabt«, so die Mutter (2, 85 M). Die Klassenlehrerin sei »sehr gut für Omid« (2, 87 M). Sie kümmere sich auch um »andere Sachen«, die nicht nur mit Lesen, Schreiben, Mathematik oder Allgemeinwissen zu tun hätten. Sie sorge nicht nur für die Bildung der Kinder, sondern auch für deren Erziehung. Sie achte darauf, dass Omid gute Bedingungen vorfindet und er die Geschehnisse im Unterricht verfolgen kann. Als die Lehrerin z. B. bemerkt, dass Omids Aufmerksam-

keit bisweilen nachlässt, wird für ihn eine Schulbegleitung beantragt. Fariba Mostafawy kann so ihre Verantwortlichkeit mit der Schulbegleiterin teilen. Für sie ist es sehr entlastend, Omid in der Schule gut aufgehoben zu wissen.

Schwierig wird für die Familie abermals die Zeit, in der Unklarheit über die weitere Beschulung von Omid herrscht: »Man muss sich gut überlegen, was das Kind braucht und es ihm anzubieten. Das sind Phase, wo sehr schwer sind« (2, 425 M). Fariba Mostafawy sucht sechs Monate lang nach einer für Omid geeigneten weiterführenden Schule und hospitiert in unterschiedlichen Schulformen. Dafür nutzt sie die Unterstützung des Hilfesystems. Sie sucht eine Autismusexpertin der Stadt auf, die sie zeitweise bei den Hospitationen begleitet. Sie besucht Gesamtschulen, Realschulen, Förderschulen und Privatschulen in einem Umkreis von 50 km. In ihrem Bestreben, dem Sohn Teilhabe zu ermöglichen, muss sie Grenzen identifizieren: Die Schul- und Klassengrößen, die sie vorfindet, traut sie Omid nicht zu. Sie entscheidet sich schließlich doch für eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Sprache in einer 35 km entfernten Großstadt.

Auch dort bekommt er eine Schulbegleitung zugeteilt, mit der Fariba Mostafawy sehr zufrieden ist – auch weil eine gute Zusammenarbeit zwischen Mutter und Schulbegleiterin existiert, die sich regelmäßig fortbilde und Wissen über das Asperger-Syndrom vorweisen könne. Ziel der Begleitung von Omid ist es, seine Selbstständigkeit so zu fördern, dass die Stunden der Schulbegleitung immer weiter reduziert werden können. Dass Omid heute keine Schulbegleiterin mehr hat, sei sein eigener großer Wunsch gewesen: »Er hat immer gefragt, warum muss jemand für mich da sein?« (2, 153 M).

Gut funktionierende Strukturen und ihr selbst aufgebautes Expertinnenwissen sind es, die der Mutter dazu verhelfen, in ihrem Handeln und Denken ruhiger zu werden. Sie eignet sich vor allem durch Lesen von Fachliteratur und Autobiographien autistischer Menschen Wissen über das Asperger-Syndrom an, wird sicherer und weniger ängstlich. Zweifellos ist sie die Hauptperson, die sich um den Sohn kümmert. Der Vater wird im Gespräch kaum thematisiert. Er hat die Rolle des »Beruhigers« eingenommen, der die Mutter immer wieder daran erinnert, dem Sohn mehr Zeit zu geben. Diese Verteilung der Rollen wird von ihr nicht in Frage gestellt. Sie kümmert sich aber nicht nur als Mutter um ihren Sohn, Fariba Mostafawy ist gleichzeitig auch Lehrerin und Therapeutin.

Sie gibt an, Omid zeigen zu wollen, wie viel er könne, welche Talente und Fähigkeiten er habe, nicht nur, weil sich die Mutter erhofft, dass ihr Sohn selbstständiger werde und sein »Störungsbild« abnehmen könnte. Der Sohn leidet darunter, dass er die akademische Laufbahn, die quasi als Tradition in der Familie konstant verfolgt wird, nicht fortführen kann. Sein Vorbild sei der große Bruder, der Abitur gemacht habe und heute studiere. Aber auch sie hatte andere Pläne für Omids Bildungsweg:

»[dt.] Für mich war am Anfang schwer zu akzeptieren, überhaupt zu verdauen, was los ist. Das Kind ist nicht mal drei und man erwartet so Sachen und wartet. Und die Zeit. Es ist sehr schwer zu akzeptieren. Man macht sich natürlich verrückt. Man möchte eine Schiene haben. Und denkt, wenn das Kind studiert. Und man erwartet gar nicht, dass es nicht passiert. 150 Prozent. Und in einer Akademikerfamilie ist noch schlimmer. Weil man zu perfekt ist« (2, 366 M).

Mit ihrer Äußerung inszeniert Fariba Mostafawy ihre Familie als Akademiker\*innenfamilie mit hohen Zielen und grenzt sich im Kontext von Bildungsaspirationen von nicht-akademischen Familien mit einem behinderten Kind ab. Die Akzeptanz des Asperger-Syndroms von Omid sei für sie noch schwerer gewesen, weil sich ihre Familie durch ein Streben nach Perfektion auszeichne. Damit greift sie auf eine Differenzierung von Familien mit behinderten Kindern der Soziologie der Behinderten/Behindertenpädagogik zurück, die den Zusammenhang der »Schichtzugehörigkeit« und dem Streben nach Perfektion andeuten<sup>24</sup>.

Daneben kann es sich hier auch um ein Migrationsphänomen handeln. So ist die Entscheidung zur Migration motiviert durch die Möglichkeit, ein besseres Leben führen und den Kindern eine bessere Zukunft als im Herkunftsland bieten zu können (vgl. Hamburger 1994): Die Migration als »Transformationstradition« (vgl. Apitzsch 1999) und als »familiales Aufstiegsprojekt«, in dem die »geographische Mobilität der Eltern« durch die »soziale Mobilität der Kinder« weitergeführt wird (Hummrich 2006, 97). Hier wird zu prüfen sein, ob sich der Wunsch nach familiärem Aufstieg bzw. wie hier nach Statuserhalt (unter Bedingungen größerer Herausforderungen als im Ursprungskontext, wie Anerkennung von Abschlüssen, Sprachbarriere etc.) von Nichtakademiker\*innen- und Akademiker\*innenfamilien unterscheidet.

Wenn Omid traurig darüber ist, die akademische Laufbahn nicht einschlagen zu können, tröstet Fariba Mostafawy ihn und redet ihm gut zu. Gleichzeitig – scheinbar geleitet von dem von ihr erwähnten Perfektionismus – baut sie den Druck auf den Sohn weiter auf: »Und ich muss tatsächlich immer wirklich wissen, was in der Schule los ist ... Und ich kann nicht so einfach so alles so laufen lassen« (2, 156 M). Sie kontrolliert die Fortschritte des Sohnes, ob er die Lernziele in der Schule wird einhalten können und bemängelt, dass ihre Hinweise zu Omids Leistungen und Schwierigkeiten, dem Unterricht zu folgen, in der Schule nicht ernst genommen werden: »Ich habe festgestellt, da kannst du nicht mehr weiter diskutieren« (2, 440 M). Diese Mängel versucht sie zuhause auszugleichen. »Ich kann dem Lehrer ja nicht sagen [, dass sie unzufrieden

**24** | Der Soziologe Cloerkes (2007, 296) beruft sich bei der Beschreibung dieses Zusammenhangs auf den unveröffentlichten Forschungsbericht von Windszus (1972) zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen.

ist] ... ich mache mich nur unbeliebt« (2, 199 M). Sie befindet sich in einem Abhängigkeitsverhältnis mit der Schule, denn es beunruhigt sie, wenn es mit der Zusammenarbeit nicht klappt: »Ich brauche immer Zusammenarbeit« (2, 428 M). So bleibt sie unauffällig und beschwert sich nicht, um die Lehrkräfte nicht gegen sich aufzubringen und die Zusammenarbeit und den Informationsfluss nicht zu gefährden. Stattdessen lernt sie mit ihrem Sohn, liest mit ihm Romane, »trainiert« ihn, weil er, so ihre Begründung, sehr viel davon profitieren könne (2, 210 M). Das stellt Fariba Mostafawy zugleich vor vielfältige Herausforderungen: Auch für sie sind das Lösen mathematischer Aufgaben und das Verstehen der Textaufgaben »nicht so selbstverständlich« (2, 442 M). Es sind Inhalte, die sie neu erlernen muss. Zudem kostet es »viel Auseinandersetzung« mit ihrem Sohn und »viel Kraft« (2, 451 M), Omid zu motivieren: »Das war eine Arbeit. Wir haben jeden Tag gelernt.« Hatte Omid durch seine Entwicklung die Unterstützung durch eine Schulbegleiterin überflüssig gemacht, so nimmt nun die Mutter diese Rolle ein. Der Wunsch, ihrem Sohn das Mitkommen im Unterricht zu ermöglichen, führt zu diesem Rollentausch, der ihr selbst auch nicht verborgen bleibt: »Eigentlich bin ich jetzt sein Schulbegleiter« (2, 456). Doch ihrer Ansicht nach hat sie keine Wahl, bezweifelt sie doch die Kompetenz einiger Lehrender und kritisiert:

»[dt.] Und deshalb, das sind so Probleme, dass die Schulen wenig Ahnung haben, die Lehrer. Ich denke, die Information und die Bildung in diesem Bereich, wenn die Kinder etwas anders sind, ist unheimlich wichtig« (2, 143 M).

### **Der Umgang mit dem Asperger Syndrom: Im Spannungsfeld von Freiheit und Einengung**

»Uns war diese Störungsbild überhaupt nicht bekannt. Mittlerweile ist viel mehr geworden. Weil man weiß ja auch so, was los ist. Man macht sich Gedanken, ob es intellektuelle ist« (2, 51 M).

Die Sorge darüber, dass ihr Sohn kognitiv beeinträchtigt sein könnte, wird ihr genommen, als sie bemerkt, dass Omid besondere Talente und Fähigkeiten hat, wie sie an mehreren Stellen im Gespräch betont. Dadurch kann sie Omid von anderen behinderten Kindern abgrenzen. Auf die Frage, ob sie von dem Begriff Autismus vorher schon einmal gehört habe, erwidert Fariba Mostafawy:

»[dt.] Überhaupt nicht, noch nie. Ich hatte mich nie damit beschäftigt. Ich habe das Wort Autismus nie gehört. Das ist natürlich auch nicht gut. Ich habe wirklich sehr sehr schlimme Zeit durchgemacht. Als er Kindergarten, da hat einmal wegen Schule ... Die K-Schule war ja bei uns in der Nähe. [Schule mit Schwerpunkt Geistige Entwicklung].

### *Haben Sie da auch hospitiert?*

Mutter: Nein! Ich habe gesehen, welche Kinder dahin kommen. Ich möchte nicht, dass Sie mich falsch verstehen. Und als die Kindergartenleiterin die Name von Schule mir ge- nannt hat, da habe ich die ganze Nacht nur geweint. Sie hat nur gesagt: ›So, überlegen sie sich K-Schule.‹ Da habe ich gesagt: ›Nein, mein Kind gehört nicht dahin.‹ Man muss auch, also wenn es nicht anders geht, geht natürlich nicht, aber wenn ein Kind etwas anderes verdient hat oder geeignet ist, dann sollte man nicht den Schritt zurückgehen« (2, 287 M).

Der Vorschlag der Kitaleitung, ihren Sohn auf einer Förderschule mit Schwerpunkt Geistige Entwicklung beschulen zu lassen, schockiert die Mutter zu tiefst. Sie hat die Kinder auf der Schule beobachten können und betrachtet ihren Sohn dieser Gruppe nicht nur als nicht zugehörig, sie findet, er habe diese Schulform aufgrund seiner besonderen Fähigkeiten nicht »verdient« und – anders als die anderen Kinder – die Eignung, andere Schulen besuchen zu können. Auch hier kann ihre negative Assoziation (Rückschritt bei etwaiger Beschulung auf einer Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung) wie bereits zuvor als Migrationsphänomen – das Streben nach Aufstieg bzw. Schichterhalt – gedeutet werden. Fariba Mostafawy legt großen Wert darauf, das Etikett »Behinderung« zu vermeiden: Ihr Sohn soll nicht der Gruppe der behinderten Kinder zugeordnet werden (z. B. auch 2, 30 M oder 147 M). An vielen weiteren Belegerzählungen finden sich Hinweise darauf, dass sie nicht möchte, dass ihr Sohn als behindert wahrgenommen wird. Sie verbessert mich, als ich ihren Sohn als Autisten etikettiere: »Man sagt auch High-Functioning, autistische Züge bei Omid« (2, 472 M). Damit greift sie auf den Diskurs zur Einordnung des Asperger Syndroms zurück, der sich zwischen den Polen »Genie« und »Entwicklungsstörung« bzw. »Behinderung« bewegt.<sup>25</sup> Sie meidet kategorisierende Bezeichnungen, so z. B. als sie von einem Freund von Omid spricht: »Er ist auch so etwas wie Omid« (2, 203 M). Sie unterlässt es auch, mit dem erweiterten Familienkreis über Omid in Bezug auf das Asperger-Syndrom zu sprechen oder ihm durch einen Behindertenausweis eine Beeinträchtigung amtlich attestieren zu lassen und erläutert ihre Motive wie folgt:

»[dt.] Man kann wirklich nicht über Problemen mit allen reden. Auch wenn ich meine Familie hier hätte. Ich darf das auch nicht. Wenn Omid als Erwachsen ist. Ich kann für ihn nicht entscheiden, was ich erzählen darf. Beispiel ist Behindertenausweis. Ich habe keinen beantragt. Das muss er entscheiden. Ich weiß nicht, was er dazu sagt. Wenn

**25** | Eine Auflistung der verschiedenen Klassifikationen von Autismus liefert Autismus Deutschland e. V. (Autismus Deutschland e. V. o. J.).

er 18 ist. Ich hätte so oder so nicht über diese Dinge geredet. Dann sehen ihn alle als anders« (2, 560 M).

Die Mutter gibt zum einen vor, ihrem Sohn selbst die Entscheidung überlassen zu wollen, was er von sich preisgibt, aus Sorge, er könne ihr nachher vorwerfen, zu viel mit anderen über ihn gesprochen zu haben. Gleichzeitig erklärt sie – ohne ihre genauen Motive zu nennen – nicht mit anderen Menschen über Omid sprechen zu wollen. Dazu zählt sie auch erweiterte familiäre Netzwerke. Kontakte außerhalb der Kernfamilie betrachtet sie nicht als Möglichkeit der Entlastung, sondern als zusätzliche Bürde. Weil sich die Migration in ihrer Familie nur auf die Kernfamilie (und den Bruder des Ehemanns, der aber weiter weg wohnt) beschränkt hat, vereinfacht es ihr die Migrationssituation, unerwünschten Fragen aus dem Weg gehen zu können und das Asperger-Syndrom Omids in der Familie nicht thematisieren zu müssen. Auch an anderen Stellen im Gespräch lassen sich Hinweise finden, wieso sie die Gespräche außerhalb der Kernfamilie und mit unbeteiligten Personen meidet:

»[dt.] Für mich war wichtig, was zu tun war, zu machen. Und dass ich es rechtzeitig mache. Zum Beispiel, was ich geleistet<sup>26</sup> habe, dass ich mich nicht geschämt habe, trotz vieler unschöner Situationen in der Arztpaxis, im Sportverein, bei einem Fest. Ich habe das Kind mitgenommen und ihn mit integriert, auch wenn es Schwierigkeiten da waren. Dass ich gesagt habe, mein Kind ist wie jede andere Kind. Muss zum Schwimmkurs gehen, laufen gehen, Musik – Omids spielt wunderschön Klavier – und dass er auch beim Schulfest auch spielt, wenn es auch nicht so 100 Prozent funktioniert. Dass er da ist. Man muss sich nicht schämen. Oder Besuch bekommen. Dass man soziales Leben hat. Wie oft habe ich ihn in der Stadt verloren. Er läuft einfach weg. Hätte ich ihn nicht mehr mitnehmen sollen in die Stadt? Ich hätte mich nicht verziehen, wenn ich das nicht gemacht hätte. Und dann sieht man ja auch am Selbstbewusstsein von Kind, wie er sich dann traut« (2, 567 M).

Es ist schwer für sie, ihren Sohn überall mithinzunehmen und Gefahr zu laufen, von ihrer Umwelt kritisch beäugt zu werden, wenn Omid sich abweichend der herrschenden Normvorstellung verhält. Diese Gefühle sind nicht ungewöhnlich, liest man andere Berichte von Eltern mit Kindern, deren Abweichung von einer Norm zunächst nicht so offensichtlich ist, wie bspw. bei

**26** | An dieser Stelle könnte bei der Interpretation des Interviews die Verwendung des Begriffs der »Leistung« einer besonderen Betrachtung unterzogen werden. Da diese begriffliche Verwendung aber auch der Tatsache geschuldet sein kann, dass Fariba Mostafawys Muttersprache nicht Deutsch ist, wird hier eine tiefergehende Analyse ausgespart.

einem Down-Syndrom (vgl. Büker 2010). An anderer Stelle verortet sie die negativen Reaktionen, die sie und Omid erfahren, als migrationsspezifisch.

Während die Mutter anfangs ihr Leben darstellt, ohne sich als Migrantin zu positionieren, tritt der Migrationskontext nach meiner sie direkt als Migrantin adressierenden Frage (»Glauben Sie, dass es für Sie in Deutschland schwerer ist, dass Sie einer doppelten Belastung ausgesetzt sind? Als Migrantin?«) in ihrer Beschreibung deutlich zutage. Meine Frage ist hier als Experiment zu verstehen, das darauf abzielt, eine Reaktion auf diese Adressierung zu erzielen. Interessanterweise stellt sie plötzlich Ausgrenzungserfahrungen, von denen sie vorher als Mutter eines behinderten Kindes gesprochen hat (die Ausgrenzung aufgrund einer Behinderung), in den Kontext rassistischer Diskriminierungen, den sie vorher aber nicht explizit benannt hat (»[...] ich sagte Ihnen bereits [...]«). So reagiert Fariba Mostafawy:

»[dt.] Es ist schwer zu sagen. Diese Mentalität hier. Wenn Omids Auffälligkeiten im Alltag gesehen werden, ich sagte Ihnen bereits, hatte ich schon mal das Gefühl gehabt. In ein Arztpraxis oder woanders. Dass, wenn die gesehen haben, mein Aussehen, dass sie denken, mein Kind ist schlecht erzogen oder verwöhnt. Da wollte ich anfangs gar nicht mehr raus mit ihm. Aber wenn Sie jetzt meinen bei Behörden, das ist [schweigt]« (2, 553 M).

Heute gibt sie an, diese Scham überwunden zu haben. Sie habe sich vorgenommen, dass ihr Sohn wie jedes andere Kind groß werden solle. Doch auch hier deutet sich das Spannungsfeld an, in dem sie sich bewegt. Denn sie ist gleichzeitig weiterhin bemüht, Omid beizubringen, sich möglichst unauffällig zu bewegen. Dafür bedarf es immer wieder ihrer Intervention: »Er war so distanzlos. Wo ich eine Zeit ihn therapieren musste« (2, 69 M). Sie gibt an, erfreut über Omids Bemühungen zu sein, seine Abweichung von der Norm so gering wie möglich halten zu wollen: »Ich finde gar nicht schlecht, dass er auch so zum Beispiel, wenn er über irgendwas redet, dass er seine Gedanken auf eine Reihe bringt« (2, 187 M).

Wie die Belegerzählungen zeigen, nutzt Fariba Mostafawy keinerlei soziale Netzwerke, die in einem Zusammenhang mit ihrem Sohn und dem Asperger-Syndrom stehen. Auf die Netzwerke ist sie im Hinblick auf Unterstützung auch nicht angewiesen, da die Kernfamilie ausreichend Ressourcen aufbringt, sich um Omid kümmern zu können.

## **Der Umgang mit dem Hilfesystem: Eigene Ressourcen ermöglichen den Zugang**

Der sozioökonomische Status der Familie, ihr Bildungshintergrund, ihre Deutschkenntnisse und das Wissen, auf das Fariba Mostafawy als Sozialpädagogin und ihr Mann als Arzt zurückgreifen können, verhelfen der Familie und

Omid zu einer privilegierten Situation. Die Eltern haben sämtliche zur Verfügung stehenden Ressourcen eingesetzt, um Omid zu unterstützen.

Doch obwohl sie viele Möglichkeiten für ihren Sohn berücksichtigen und ausschöpfen, hat Fariba Mostafawy sich gerade zu Anfang mehr Hilfestellungen gewünscht. Sie habe Unterstützung benötigt, um sich im Hilfesystem zurechtzufinden (2, 351 M) und um mehr zur Ruhe kommen zu können (2, 343 M). Mehrmals spricht sie von einer Unruhe – vor allem zu Anfang – in der sie weder Mutter noch Vater sein konnten (2, 45 M). Sie habe den Wunsch gehabt zu erfahren, wie es mit ihrem Sohn weitergehen könne: »Wir waren alle unsicher und auch der Bruder und das Kind merkt alles« (2, 348 M). Diese Unsicherheit habe die ganze Familie belastet: »Zwischen Geschwistern, Partnern, Oma. Dann gibt es dauernd Meinungsverschiedenheit« (2, 345 M). Wenn sie sich an Institutionen wendet, trifft sie auf ein distanziertes Verhalten, das sie einer »Mentalität« (2, 553 M) in Deutschland zuschreibt. Die fehlende emotionale Bindung habe sie ein Gefühl von Sicherheit vermissen lassen. So ist sie dann auch vor allem mit den Institutionen zufrieden, die ihr Mut und Omid eine Besonderheit bzw. besondere Fähigkeiten zusprechen (2, 356 M).

Es werde Familien erschwert, die passenden Hilfen zu finden, kritisiert die Mutter. Ohne Standards, Konzepte oder eine zentrale Anlaufstelle – so vermutet sie – ist es für Familien im Migrationskontext, die wenig Deutsch sprechen oder nicht die Ressourcen aufbringen können, Informationen selbst zu suchen oder sich Wissen anzueignen, noch viel schwieriger. Dieses Stadium scheint Fariba Mostafawy jedoch überwunden zu haben: Sie weiß um ihre privilegierte Stellung. Fühlt sie sich dieser Gruppe zwar selbst nicht zugehörig, so kann sie doch die Wahrnehmung eines Migrationshintergrundes durch Andere nicht vermeiden. Diese werden durch Diskriminierungserfahrungen transportiert. Es sind »unschöne« Situationen in Arztpraxen oder anderen Orten, in denen aus Omid plötzlich ein schlecht erzogener oder verwöhnter Junge einer Migrantin wird und die Fariba Mostafawy und ihren Sohn anfangs in die Isolation treiben. Auch solche Situationen führen dazu, dass Fariba Mostafawy Vieles unternimmt, um ihrem Sohn Auffälligkeiten abzugewöhnen. Es ist aber auch die Angst um seine Zukunft, weil sie nicht wissen, »was passiert mit ihm« (2, 43 M), wenn sie sich nicht mehr kümmern können. Fariba Mostafawy möchte ihm zur Unabhängigkeit verhelfen und gleichzeitig vor der Umwelt schützen.

## **Zusammenfassung**

Die anfängliche Unsicherheit und Einschüchterung, die sich auch aus Diskriminierungserfahrungen aufgrund des Zusammenwirkens der Strukturkategorien Migration und Behinderung ergeben haben, konnte Fariba Mostafawy ablegen. Dazu verholfen haben ihr vor allem ihr sozioökonomischer Status sowie ihre und die fachliche Expertise ihres Mannes. Durch diese Ressourcen, ihre Deutschkenntnisse und ihre professionelle Sprache hat Fariba Mostafawy

mit der Zeit gelernt, wie sie innerhalb der vorhandenen Strukturen agieren kann, so dass sie die ihrer Meinung nach für Omid besten Bedingungen schaffen kann. Mit den Jahren hat sie einen Expertinnenstatus erworben, Kindergärten und Schulformen lernt sie problemlos kennen, in dem sie sich Kenntnisse über Möglichkeiten der Unterstützung im Hilfesystem eigenständig verschafft und Expertisen für eine Beratung einfordert. Die selbstständige Er schließung ist für sie zwar eine Herausforderung, der sie sich aber gewachsen fühlt. Mittels einer Autismusexpertin verschafft sie sich und ihrem Sohn Zutritt zu den von ihr als geeignet erachteten Bildungseinrichtungen. In diesen als passend befundenen Systemen angekommen, bemerkt sie jedoch Mängel, die ihrem Ziel im Weg stehen. Statt diese zu kritisieren, verfolgt sie die Strategien der Herstellung von Harmonie und Eintracht und des Marsches durch die Institutionen. Wenn sie mit Lehrinhalten und Umgangsweisen nicht ein verstanden ist, bleibt sie passiv, verhält sich unauffällig und unaufdringlich, um eine Exklusion durch das System zu vermeiden. Da sie durch ehrenamt liche Positionen selbst zu einem Teil des Schullebens wird, ist sie in der Lage, Mängel dingfest zu machen und sie schließlich selbst auszugleichen. Für die Bildung und Erziehung von Omid fordert sie kaum Ressourcen und Unter stützung von außen ein, sondern nutzt die ihr als gut situierte und gebildete Familie vorhandenen Möglichkeiten, »Enthinderungsstrategien«<sup>27</sup> zu planen und durchzuführen.

Inhalt ihrer Erzählung sind vor allem die sie leitenden Normen und Werte sowie die damit verbundenen Identitätskonstruktionen. Im Vordergrund steht dabei ihre Selbstdarstellung als akademische Familie, ihre Suche nach und Förderung von Entwicklungsmöglichkeiten für Omid, die sich durch die erfahrenen Diskriminierungen als Mutter iranischer Herkunft und eines Kindes mit Asperger-Syndrom sowie durch das Motiv des Statuserhalt (unter Bedingungen von Migration) zu verstärken scheinen.

Eine nicht-akademische Laufbahn Omids war in ihrem Lebensentwurf nicht vorgesehen. Sämtliche Bemühungen zielen darauf ab, den dadurch poten tiell entstehenden »Schaden« und die Beeinträchtigung in der Familienbiogra phie zu minimieren, die Abweichung von der Norm so gering wie möglich zu halten – auch um ihren Sohn vor Diskriminierungen zu schützen, denen er als »behinderter Jugendlicher mit Migrationshintergrund« ausgesetzt ist. Dies stellt sich als große Herausforderung dar. Von Beginn an bemüht sie sich, Omid die beste Förderung zukommen zu lassen, um den »Schritt zurück« zu vermeiden. Sie gibt an, ihm alle Chancen und Freiheiten ermöglichen zu wollen. Doch es geht ihr nicht nur um eine Form von Befähigung wie es bspw. im Capability Ansatz (vgl. Kap. 1 und Sen 1992; Nussbaum 2006) gefordert

---

**27** | Dieser Ausdruck ist abgeleitet von dem an der Ev. Hochschule Ludwigsburg existie renden »Beauftragten für Enthinderungsfragen«.

wird: Um ein Teil dieser Gesellschaft werden zu können, erwartet sie auch von Omid Unauffälligkeit und Anpassung. Dabei versucht sie allerdings immer im Blick zu haben, was für ihren Sohn zumutbar ist und was nicht. Eine für sie zentrale Erkenntnis nach den ersten gemeinsamen Jahren mit Omid ist, dass er für einen Anpassungsprozess Zeit benötigt und sie ihn nicht hetzen darf. Um für ihn weitere Zeit gewinnen zu können, hält sie die Verwandtschaft von ihm fern und versucht eine Etikettierung zu verhindern, sei es durch die Verwendung einer etikettierungsfreien Sprache oder der Vermeidung struktureller Maßnahmen wie der Beantragung eines Behindertenausweises. Auf eine Unterstützung durch das Hilfesystem ist sie ohnehin nicht angewiesen: Die Familie ist sozioökonomisch so gut aufgestellt, dass sie die Versorgung Omids alleine stemmen kann. Fariba Mostafawy hält ihrem Sohn den Rücken frei, bis er den Prozess der Reduktion seiner Normabweichung vollzogen hat. Dafür bildet sie Omid aus, erzieht und therapiert ihn und handelt dabei nach dem mittlerweile stark kritisierten<sup>28</sup> Prinzip der Normalisierung. Dabei wird davon ausgegangen, dass »die Norm des normalen Lebens, der die Mehrheit der Bevölkerung entspricht, optimal sei und daß es für behinderte Personen darum gehe, ebenfalls gemäß dieser Norm zu leben« (Prengel 2006, 157). Der Lebensform der Mehrheit, so Prengel, werde universelle Gültigkeit zugesprochen. Fariba Mostafawy wendet diese Techniken der Normalisierung auch an, weil sie weiß, dass ihr Sohn darunter leidet, in der Akademiker\*innenfamilie nicht mithalten zu können. Doch besteht die Gefahr, dass sich nicht zwangsläufig die erwünschte Selbstständigkeit des Sohnes entwickelt, sondern vielmehr, »dass endlose Trainings dazu führen, abhängig zu machen und zu manipulieren« (Nirje 1994, 21).

#### 5.4.3 Salma Kolat und ihr Verlust von Ressourcen durch die Migration

##### Hintergrundinformationen

Rana Kolat wird 1997 in der Türkei geboren. Sie lebt mit ihren Eltern in einer türkischen Großstadt. Als Rana Kolat 22 Monate alt ist, wird bei ihr ein frühkindlicher Autismus diagnostiziert. Ihre Mutter, Salma Kolat, ist als Musikerin und als Kurdin in der Türkei politisch aktiv. 2002 trennt Salma Kolat sich von ihrem Mann. In diesem Jahr ist sie auch gezwungen, mit ihrer damals vierjährigen Tochter Rana aufgrund einer akuten Bedrohungssituation<sup>29</sup> als politisch Asylsuchende nach Deutschland zu fliehen. Obwohl sie einige Jahre

**28** | Die Heterogenität behinderter Menschen, so die Kritik, stehe im Vergleich zum Inklusionsgedanken nicht explizit »im Mittelpunkt aller theoretischen Überlegungen und praktischen Vorhaben« (Prengel 2006, 157).

**29** | Genauere Umstände sind nicht bekannt.

später einen deutschen Pass erhält, sind ihr Reisen in die Türkei aufgrund ihrer politischen Aktivitäten nicht mehr möglich.

Heute hat Salma Kolat zwei weitere Kinder, David, 5, und Lea, 3, aus einer anderen Beziehung. Rana ist mittlerweile 14 Jahre alt. Mit dem Vater der beiden Kinder lebt Salma Kolat heute nicht mehr zusammen. Sie ist alleinerziehend und wohnt mit ihren drei Kindern in einer drei-Zimmer-Wohnung in einem sozial benachteiligten Vorort einer Großstadt. Sie ist nicht erwerbstätig. Rana geht auf eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung. David und Lea besuchen zurzeit den Kindergarten.

Anwesend im Interview war nur Salma Kolat. Das Interview fand auf Türkisch statt.

Die von Salma Kolat erzählte Biographie lässt sich in die Zeit vor und nach der Migration einteilen. So erfolgt die folgende Darstellung ihrer Geschichte auch in zwei Teilen.

### **Kernthema: Hartnäckigkeit, der transnationale Raum und der importierte Expertinnenstatus als Ressource und kompensatorische Strategie**

In dem Interview spricht Salma Kolat über den Verlust von Ressourcen durch eine prekäre Migrationssituation und ihres sozialen Netzwerkes sowie über den Verlust der Anerkennung ihres Expertinnenstatus in Bezug auf ihre Tochter. Durch Hartnäckigkeit erhält sie Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten, doch die sich durch den Kontext von Migration und Behinderung verstärkenden Ausgrenzungs- und Diskriminierungserfahrungen münden in einer gesellschaftlichen Isolation der Familie.

#### **Teil 1) Türkei: Erarbeitung eines Expertinnenstatus**

#### **Die Diagnose: Wunsch nach Gewissheit**

»Ja, gut. Mit 22 Monaten wurde die Diagnose leichter Autismus festgestellt. Natürlich am Anfang, wenn die Kinder gerade geboren oder noch sehr klein sind, kann man noch nicht genau sagen, was das Ganze ist. Bis man dann irgendwann die Entwicklung feststellt. Wenn die anderen Kinder anfangen zu reden, stellt man bei diesen Kindern keine Entwicklung fest« (3, 10 M).

Salma Kolat bemerkt sehr früh, dass bei ihrer Tochter »die Sache« nicht so »läuft« (3, 41 M). Zur Erläuterung ihrer Aussage stellt sie die Entwicklung »anderer« Kinder der Entwicklung »dieser« Kinder kontrastierend gegenüber. Die Abweichung Ranas von einer Normentwicklung steht für die Mutter fest. Durch ihre Beobachtungen angetrieben, beginnt sie sich zu informieren und mit Entwicklungsstörungen zu befassen. Ein von ihr aufgesuchter Psycholo-

ge versucht sie zu beruhigen, aber sie bleibt misstrauisch. Sie beobachtet die Tochter weiterhin in der Interaktion mit anderen Kindern, vergleicht Ranas Entwicklung mit der von Kindern ihres Freundeskreises.

»[türk.] Ich habe dann angefangen darüber zu lesen und hatte dann eine Vermutung. Als sich meine Vermutung dann auch bestätigt hat, bin ich daraufhin zum Arzt gegangen und die haben das dann auch festgestellt. Weil ich selbst die Vermutung hatte. Ich hatte drei Bücher gelesen, habe die ganzen Symptome, die ich dort gelesen habe, bei ihr festgestellt und bin mit diesen Vermutungen zum Arzt. Für sie war das ungewöhnlich, dass jemand schon in diesem Alter [des Kindes] solche Vermutungen äußert. Weil es ja eigentlich erst in einem höheren Alter festgestellt wird. Aber ich hatte da ja Übereinstimmungen im Verhalten gefunden« (3, 121 M).

Nach Literaturrecherchen und der Aneignung von Wissen über Verhaltensstörungen bei Kindern überprüft sie, ob die Symptome eines Autismus auch bei Rana zu finden sind. Als sie ihre Vermutung bestätigt sieht, geht sie erneut zum Arzt und äußert ihre Diagnose. Salma Kolat ist sich ihrer Sache sicher: Sie präsentiert sich als die Expertin, die bereits früh um die Bedarfe ihrer Tochter weiß. In der Uniklinik lässt sie sich dann auch nicht abweisen. Sie trägt ihre Zweifel vor, bis Rana eine offizielle Diagnose und eine Bestätigung ihrer Annahmen erhält. Der »frühkindliche Autismus« wird dadurch zu einem ungewöhnlich frühen Zeitpunkt diagnostiziert. Durch die lange Beschäftigung und Auseinandersetzung mit der Entwicklungsstörung erlebt sie die Diagnose nicht als Schock: Es geht ihr nicht mehr darum herauszufinden, ob oder welche Behinderung ihre Tochter hat, sondern lediglich um den Erhalt einer Bestätigung ihrer Vermutung von offizieller Seite.

### **Bildung und Erziehung:**

### **Förderung und Entwicklung als Schlüssel zur Partizipation**

Zentrales Thema der anfänglichen biographischen Erzählung ist Salma Kolats Sorge um Rana. Sie schildert außerdem ihre Suche nach geeigneten Bildungssettings und ihre Suche nach einer Entlastung für sich.

»[türk.] Natürlich fängt damit ein sehr schwieriges Leben an. Es ist in der Tat so, so ein Leben ist ziemlich schwer. Insofern als man eben nicht sein eigenes Leben lebt, sondern sein Leben nach den Bedürfnissen des Kindes richtet« (3, 14 M).

Mit ihrer Wahrnehmung der Abweichung von einer Normentwicklung, die sie aus der Beobachtung und dem Vergleich mit anderen Kindern ableitet, beginnen die Schwierigkeiten. Doch auch diese sind für sie nicht überraschend, sie sind »natürlich« und eine logische Folge. Schwer ist das Leben, weil die eigenen Bedürfnisse zurückgestellt und sich nach den Bedürfnissen des Kindes

gerichtet werden müsse. Ihre Tochter könne ihre Bedarfe nicht äußern, nicht sprechen, sie könne nicht eigenständig zur Toilette gehen.

»[türk.] Wenn ich dann irgendeine positive Seite dazu sagen sollte, dann ist das die Abhängigkeit gegenüber der Mutter. Das vielleicht bereichert einen auch als Mutter. Aber sonst gibt es nur Sorgen für den Verlauf des Lebens« (3, 22 M).

Neben der Sorge, Rana eine nicht auf ihre Bedürfnisse und Möglichkeiten zugeschnittene Bildung und eine gute medizinische Versorgung ermöglichen zu können, habe sie außerdem Angst um Ranas Zukunft und um ihr Leben nach dem Tod der Mutter:

»[türk.] [...] die ganze Sorge richtet sich darauf, was, wenn ich nicht mehr kann? Was, wenn ich sterbe, wenn ich krank bin, wer soll sich dann um das Kind kümmern? Es gibt hier natürlich Einrichtungen, die das Kind nehmen, aufpassen, aber in einer Welt, in der sie nicht mal die normalen, die nichtkranken Kinder schützen können, wie soll dann so ein Kind in so einer Situation bestehen? Das ist meine ständige Sorge« (3, 25 M).

Es ist zu vermuten, dass sie die Befürchtungen insbesondere auf heute kontextualisiert (»Es gibt hier natürlich Einrichtungen«) und sie den sorgenvollen Blick in die Zukunft vor allem auf die gegenwärtige Situation und das Leben in Deutschland bezieht. Denn neben den Aussagen über ihre Sorgen stehen andere, in denen sie angibt, die Familie und sie selbst hätten sich in der Türkei gut auf die Situation einstellen können (»das konnten wir schultern«, 3, 47 M). Die Mutter leitet der Gedanke, ihrer Tochter Partizipation durch eine gute Förderung ermöglichen zu können. Zwar gibt es in der Türkei zu dieser Zeit keine differenzierten staatlichen Angebote für behinderte Menschen, die finanziellen Möglichkeiten der Familie erlauben es aber, privat eine Betreuung (»Nanny«) zu engagieren. Rana beginnt früh mit Therapien und wird in einer Krabbelgruppe angemeldet.

### **Sozioökonomischer Status: Schlüssel zur Förderung und Entwicklung**

Direkt zu Beginn des Interviews demonstriert die Mutter, dass sie keineswegs intendierte, aus einer Art Altruismus heraus ihr Leben selbstlos in den Dienst der Erziehung ihres Kindes zu stellen. So baut sie sich in der Türkei ein funktionierendes Netzwerk auf, das sie unterstützt. Als finanziell gut aufgestellte Mutter einer autistischen Tochter kann sie in der Türkei gut leben. Sie ist berufstätig als Musikerin und besitzt gemeinsam mit ihrem Ehemann ein soziales Netzwerk – bestehend aus einem Freundeskreis und sie unterstützenden Eltern. Salma Kolat inszeniert sich als selbstbewusste, finanziell unabhängige und selbstständig handelnde Frau. Durch ihre Möglichkeit, außerfamiliäre Hilfen in Anspruch nehmen und eine Betreuerin engagieren zu können, kann

sie weiterhin ein selbstbestimmtes Leben führen, was der politisch engagierten Frau besonders wichtig ist. Mit ihrer Äußerung »Man hat ja Freunde gehabt« (3, 36 M) deutet sie schon zu Beginn des Interviews an, dass das sie damals umgebende stabile Netzwerk heute der Vergangenheit angehört.

### **Teil 2) Deutschland: Expertinnenstatus ohne Anwendungsmöglichkeit**

#### **Der rechtliche Status:**

#### **Von Stillstand, Ausgrenzungen und Rückschritten**

2002 ist sie dann aufgrund ihrer politischen Aktivität in der Türkei gezwungen, mit der vierjährigen Rana das Land zu verlassen. Die Trennung vom Ehemann geschieht in etwa zeitgleich. Sie kommt als alleinerziehende Mutter mit Rana nach Deutschland und beantragt für beide Asyl.

Durch die Migration erfährt ihr Leben eine Zäsur: Sie erleben den Wandel von einer guten wirtschaftlichen Lage mit einem sie stützenden sozialen Umfeld in der Türkei hin zu einer radikalen sozioökonomischen Abstufung in Deutschland, wo sie auf sich allein gestellt ist. Rana und Salma Kolat werden in einem Wohnheim für geflüchtete Menschen untergebracht.

»[türk.] Das Leben in einem Asylheim ist eigentlich ein ganz schwieriges Leben. Die Menschen werden zusammengewürfelt. Es sind normale Menschen, es sind u. a. auch Kriminelle. Da kannst du dich nicht so direkt noch mehr um dein Kind kümmern, als du es normalerweise machen würdest. Wenn man dann auch noch ein autistisches Kind hat, kommt man sich machtlos vor. Das Leben selbst ist dort schon schwierig. Und mit so einem Kind wird das Problem noch viel größer. Du kannst das Kind nicht ins Krankenhaus bringen, du bist nicht im Stande, viel für das Kind zu tun« (3, 210 M).

Salma Kolat ordnet sich implizit den »normalen Menschen« im Heim zu und grenzt sich von anderen, ggf. auch »kriminellen« Bewohner\*innen des Heimes ab. Die Heterogenität unter denen, die die Unterkunft bewohnen, mache das Leben schwer. Neben den existentiellen Anliegen, wie die Besorgung eines Wohnraumes, Geld für den Unterhalt, Kleidung und ärztliche Versorgung, kommen Schwierigkeiten durch die Beeinträchtigung der Tochter hinzu. Die Schilderungen der Mutter deuten auf eine große psychische Belastung hin, der sie durch das Leben in der Unterkunft ausgesetzt sind. Es ist naheliegend, dass dort die für Menschen mit Autismus grundlegenden Voraussetzungen für partizipative Prozesse wie geregelte Abläufe, Rückzugsmöglichkeiten, Ruhe und eine Förderung, die eine Isolation Ranas verhindert, nicht mehr gegeben sind. So empfindet Salma Kolat insofern Machtlosigkeit, als sie nunmehr keine Möglichkeit hat, für Rana eine gute Unterbringung, eine umfassende medizinische Versorgung zu erwirken oder weitere Bildungs- und Fördermaßnahmen durchzuführen. Durch die rechtlichen Rahmenbedingungen für Ge-

duldete (vgl. Bundesamt für Migration und Flüchtlinge 2014) kann Rana an die in der Türkei bereits begonnenen Therapien in Deutschland nicht anknüpfen:

»[türk.] Es ist zwar sehr früh erkannt worden [der Autismus des Kindes] und dort hat man auch schon mit Therapien angefangen. Aber die Situation in Deutschland, meinet-wegen hat sich die Sache dann hinausgezögert. Da war dann ein ziemlicher Abstand« (3, 131 M).

Die Mutter ist aufgrund des rechtlichen Status' mit staatlichen Regulierungen konfrontiert, die massiv in ihre Möglichkeitsräume und die von Rana eingreifen. In den zweieinhalb Jahren im Flüchtlingsheim bzw. in der Zeit des unsicheren Aufenthaltsstatus' hat Rana keine Option, eine außerfamiliäre Betreuung in Anspruch zu nehmen. Dieses Angebot habe lediglich für die »normalen Kinder« bestanden (3, 209 M). Allerdings macht Salma Kolat dafür weder das deutsche System und die gesetzlichen Regulierungen, bspw. das Asylbewerberleistungsgesetz und die restriktiven Maßnahmen, die mit einem Duldungsstatus in Deutschland einhergehen, noch die Bedingungen, die ihr das Bleiben in der Türkei unmöglich machen, verantwortlich. Stattdessen sucht sie die Schuld für die schwierige Situation als Asylsuchende bei sich selbst. Sie hadert mit der Entscheidung, sich in der Türkei als politische Aktivistin betätigt zu haben. Sie trage die Verantwortung dafür, ihr Kind in diese Situation gebracht zu haben (»meinetwegen«, 3, 133 M, »Gewissensbisse« 3, 139 M).

»Von 2002 bis 2006 gab es gar keine Ausbildung, Erziehung in dem Sinne« (3, 61 M). 2006 beginnt Rana schließlich mit der Schule. Sie besucht fortan eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung.

Auch nachdem sich die rechtliche Situation verbessert, bleiben Salma Kolat und ihre Kinder sozial herabgestuft. Sie lebt mit ihren (mittlerweile) drei Kindern in einfachen Verhältnissen. Die Ausübung eines Berufs ist für Salma Kolat völlig ausgeschlossen:

»[türk.] Nein, das ist gar nicht möglich. Hier habe ich auch keinen Beruf an sich in Deutschland. Die Dinge, die ich in der Türkei gemacht habe, kann ich hier nicht machen. Ich habe mich mit Musik befasst. Wenn ich keine Hochschulausbildung habe, kann ich damit hier nichts anfangen« (3, 109 M).

Keiner Erwerbstätigkeit nachgehen zu können, hänge mit der fehlenden Anerkennung ihrer bisherigen beruflichen Tätigkeit in der Türkei zusammen, als Musikerin/Musikdozentin ohne Hochschulabschluss habe sie in Deutschland keine Chance. Die Tatsache, dass sie als alleinerziehende Mutter von drei Kindern – davon ein Kind mit einem hohen Pflegebedarf – keine Möglichkeit hat, eine Tätigkeit aufzunehmen, spricht sie nicht an.

## **Merkmal Sprache bzw. »kein Deutsch«: Ausgrenzungs- und Diskriminierungserfahrungen**

In mehreren Belegerzählungen schildert Salma Kolat Ausgrenzungen, die sie aufgrund ihrer fehlenden Kenntnisse des Deutschen erlebt hat. Ihre Deutschkenntnisse haben im Leben von Salma Kolat Einfluss auf unterschiedliche Bereiche, wie sich am Beispiel des rechtlichen Status und dem Kontakt zu ihrem Umfeld zeigt.

Salma Kolat bemerkt, dass sich das Ausgrenzungs- und Diskriminierungsmerkmal »Deutsch« in Kombination mit einer bei der Tochter wahrgenommenen Behinderung verstärkend auf Ausgrenzungserfahrungen auswirkt. Es ist nicht der rassialisierte Körper, ihr Aussehen lasse nicht auf einen Migrationshintergrund schließen. Doch es gebe im öffentlichen Raum häufig Situationen mit Rana, die die Aufmerksamkeit auf die Familie lenken. Wenn sie gefragt wird, was mit Rana los sei, und sie »nicht in einem fließenden Deutsch antworten kann, dann fällt der Schleier« (3, 224 M). Der Augenkontakt werde gemieden, sie werde nicht begrüßt.

Anforderungen, wie das pünktliche Erscheinen zu Versammlungen in Schule oder Kita, sind für sie durch die besondere Situation zuhause schwerer zu erfüllen:

»[türk.] Wenn ich durch dieses Kind, also wenn ich mit Rana etwas machen muss, und ich dadurch zu anderen Versammlungen zu spät komme, das eine Kind muss um 8.15 Uhr da sein, das andere um 9.00. Sofort musste ich dem Direktor oder der Leiterin verständlich machen, warum ich zu spät komme, und sie haben überhaupt kein Verständnis dafür. Auf einmal verlangt der Direktor dann von mir: ›Sprechen sie doch mit ihren Kindern Deutsch.‹ Da frage ich ihn, wie ich denn mit meinen Kindern Deutsch sprechen solle. Ich spreche doch selber kein Deutsch. Das Leben wird immer kompliziert dadurch. Das eine Problem hat immer Auswirkungen auf den anderen Bereich des Lebens« (3, 240 M).

Ihre Anstrengungen, die sie im Alltag zu bewältigen hat, werden nicht erkannt, stattdessen werden zusätzliche Anforderungen an die Mutter gestellt, die sie nicht zu erfüllen vermag. Sie glaubt, dass sich die Herausforderungen, die mit der Behinderung des Kindes einhergehen, mit den vorhandenen Problemen als Migrantin ohne Deutschkenntnisse auf einem gehobenen Sprachniveau potenzieren. Durch das Zusammenwirken der Barrieren entstehen zusätzliche Probleme, die Auswirkungen haben auf den Umgang mit ihr und ihren Kindern, auf ihr Privatleben und auf ihre Identitätskonstruktion als Migrantin.

Oftmals sind die von Salma Kolat bei Verständnisproblemen entwickelten Strategien nicht erfolgversprechend: In Beratungen wünscht sie, mit türkischsprachigen Mitarbeiter\*innen sprechen zu dürfen, muss dann aber feststellen, dass diese kaum Kenntnisse über ihre spezifischen Anliegen im Kontext Be-

hinderung haben. Ärzt\*innen oder Anwält\*innen bittet sie z. B. darum, Gesprächsprotokolle anzufertigen, die sie dann übersetzen lässt. Diese Strategie ist jedoch immer abhängig vom Willen des Gegenübers.

Salma Kolat steht staatlichen Stellen kritisch gegenüber. Durch ihr Sprachniveau im Deutschen sind Gespräche zwischen Salma Kolat mit Behörden und Institutionen von einer Machtasymmetrie gekennzeichnet. Mit dem Erhalt einer dauerhaften Aufenthaltsgenehmigung bemüht sich Salma Kolat auch um den Erwerb der deutschen Staatsbürgerschaft. Auch auf der Ausländerbehörde trifft sie neben Äußerungen, die sie kränken, auf eine offene Ungleichbehandlung durch die staatliche Stelle.

»[türk.] Wenn ich die darum bitte, auch Ärzte, bitte reden sie langsam, dann machen sie das auch. Aber die Ausländerbehörde, da wird man so von oben herab behandelt, und als ich denen gesagt habe, ich möchte die deutsche Staatsbürgerschaft haben, da haben sie mir von Anfang an gesagt: ›Machen sie sich keine Mühe. Sie brauchen gar nicht zu kommen, das führt zu gar nichts.‹ Und haben die Tür zu gemacht. Dann habe ich gesagt, dass ich mir einen Anwalt nehme. Sie sagten, ich hätte keine Chance: ›Werfen sie ihr Geld nicht zum Fenster raus.‹ [...] Sogar den Dolmetscher haben sie aus dem Zimmer geschickt. Sie sagten: ›Sie wenden sich an eine deutsche Behörde. Dann müssen sich auch deutsch reden« (3, 267 M).

Salma Kolat wird aus dem Büro verwiesen, weil sie das imaginierte Kriterium für ein Gespräch »Deutsch auf einem hohen Sprachniveau« nicht erfüllt. Sie weiß um dieses Kriterium und sucht sich Unterstützung, aber auch der von ihr engagierte Dolmetscher kann sich keinen Zutritt verschaffen. So macht sie die Erfahrung, dass sie selbst mit Unterstützung keine Möglichkeit bekommt, sich zu äußern respektive gehört zu werden. Die Ausländerbehörde folgt der »Logik der Diskriminierung«, in der es erlaubt scheint, Salma Kolat zu benachteiligen und ihr »grundlegende Menschenrechte mehr oder weniger umfassend vorzuenthalten« (Scherr 2012, 18), weil sie die von ihr auferlegten Kriterien nicht erfüllt. Schließlich ruft der Mitarbeiter der Ausländerbehörde den fünfjährigen David in das Büro und beginnt ihn gegen den Willen der Mutter auszufragen. Sie selbst kann nicht verstehen, worum es geht, weil der Mitarbeiter »Hochdeutsch« mit ihrem Sohn spricht. Salma Kolat befindet sich in einer mächtasymmetrischen Situation, lässt sich aber nicht einschüchtern. Sie bleibt hartnäckig und wehrt sich. Sie leitet schließlich rechtliche Schritte ein und zeigt sich in letzter Instanz erfolgreich:

»[türk.] Dann habe ich mir einen Anwalt genommen. Das sind solche hässlichen Begegnungen, wo ich alleine mit den Problemen nicht fertig werde und gezwungen bin, Hilfe zu holen. Am Ende habe ich sie auch bekommen, die Staatsbürgerschaft« (3, 280 M).

### **Das Hilfe- und Bildungssystem: (Später) Zugang ja, Qualität nein**

Die Sorge um ihr Kind begleitet ihr Muttersein. Schon früh hat sie sich zu einer Expertin für ihr Kind entwickelt. In der Türkei hat sie die Möglichkeit, sich Wissen anzueignen und Rat einzuholen. Während Rana und auch sie selbst von diesem Expertinnenwissen in der Türkei profitieren konnten, schafft sie es nicht, dieses Wissen in ihrer Zeit im Wohnheim für Geflüchtete und als Geduldete zur Verbesserung ihrer Situation einzusetzen. Damals »machtlos« (3, 214 M), nimmt sie sich heute wieder den Herausforderungen an. Nun ist sie wieder die Handelnde, »greift ein« (3, 81 M), vertritt Rana anwaltlich, wenn sie glaubt, ihre Tochter gerate bspw. in der Schule oder im Hilfesystem in Situationen, die ihr nicht gut tun. Durch die Beratungen der Lebenshilfe erfährt sie von der Möglichkeit, Pflegegeld zu beantragen, das sie für sich zunächst nicht in Erwägung zieht: »Warum sollte ich Geld dafür bekommen, dass ich mich um meine Tochter kümmere?« (3, 159 M). Zwar wünscht sich die Mutter Unterstützung und Entlastung von außen durch das Hilfesystem, für ihre Rolle als Mutter ein Pflegegeld zu bekommen, fühlt sich für sie aber befremdlich an. Heute nimmt sie die finanzielle Unterstützung an und legt die Beiträge für Ranas zukünftige Versorgung zur Seite.

In der Beratungsstelle erhält sie außerdem Informationen über das System der Schulbegleitung und des FUD – ein Angebot, das die Mutter dankbar annimmt. Die Auswahl der Rana begleitenden Personen nimmt Salma Kolat sehr ernst. Sie sucht aus den Bewerberinnen passende aus und ist diejenige, die die Entscheidung trifft, wer Rana begleiten darf. Sie gibt an, von den Schwierigkeiten zu wissen, die pädagogische Fachkräfte mit der Tochter haben, habe Verständnis dafür, wenn sie die Arbeit mit der Tochter nicht aushalten: »Das verstehe ich auch, dass sie müde werden, wenn man sieben Stunden mit so einem Kind zu tun hat« (3, 92 M). Auch sie selbst ist erschöpft von den »Belastungen« und dem »schwierigen Leben« (3, 15 M).

Von der anspruchsvollen Tätigkeit wissend, fordert Salma Kolat daher ein höher qualifiziertes Personal, das sich nicht nur um die Betreuung des Kindes kümmert, sondern auch um die Erziehung und Bildung. Ohne eine adäquate Förderung hat sie Sorge, ihre Tochter könne sich weiter isolieren. Es fehlt das Vertrauen in ausreichende Kenntnisse derjenigen, »die zum Helfen kommen« (3, 194 M). Sie kritisiert, dass Schulbegleiter\*innen ohne entsprechende fachliche Ausbildung ihre ersten Erfahrungen mit behinderten Menschen an ihrer Tochter machen. Das mangelnde Vertrauen hat Auswirkungen auf die Organisation ihres Alltags und die Planung der Zukunft. Zwar entspricht es nicht ihrer Vorstellung vom Muttersein, kaum ihren eigenen Bedürfnissen nachgehen zu können, sieht für sich aber keine Möglichkeit, sich zurückzuziehen. Bisher kann sie sich auch nicht damit abfinden, dass, sollte sie einmal nicht mehr können, Rana institutionell betreut wird.

## **Das soziale Netzwerk: Sprache, ethnische Herkunft und Behinderung als Ausgrenzungsmerkmale**

Zwar hat Rana wenig Kontakt zu ihrer Umwelt und baut kaum Kontakt zu den jüngeren Geschwistern auf, trotzdem erkennt die Mutter mit der Geburt der Kinder eine Verbesserung der Situation – auch für sich selbst, die nun nicht mehr ganz alleine mit Rana lebt.

Dennoch ist Salma Kolat mit ihren Kindern allein. Verfügte sie in der Türkei über viele soziale Kontakte, haben sie und auch Rana heute keine Bekanntschaften in Deutschland. Es entstünden keine Freundschaften mit »deutschen Familien«. Die erste Hürde in der Kontaktaufnahme sei wie oben bereits ausgeführt ihr Sprachniveau im Deutschen bzw. die damit in Verbindung gebrachte ethnische Herkunft. Doch selbst wenn diese Hürde überwunden wäre, Salma Kolat identifiziert weitere Barrieren, die sie mit der gesellschaftlichen Ausgrenzung von behinderten Menschen in Verbindung bringt:

»[türk.] Denn normalerweise ist es sogar so, wenn man neue Freundschaften schließt, sogar bei alten Freundschaften, ist ein behindertes Kind eher ein Hinderungsgrund. D. h. die Freundschaften dauern nicht sehr lange. Sie ertragen das Ganze nicht. Wenn man z. B. mit Pärchen zusammen unterwegs ist, auch innerhalb der Familie, da kommt kein Gespräch zustande. Es gibt so ein Spannungsverhältnis. Auf diese Weise führt es dazu, dass die Freundschaften nicht lange halten. Die Neigung zur Teilhabe ist sehr gering. Sie wollen nicht teilhaben. Eigentlich macht das auch das Leben schwer und die Beziehungen schwer« (3, 171 M).

Salma Kolat berichtet auch von Ausgrenzungen in der türkischen Community, in der ihre ethnische Herkunft als Kурдин relevant wird: »Die verstößen einen, auch die eigenen verstößen einen« (3, 238 M). So kommt es, dass sich Salma Kolat weder in der Gruppe der Eltern von behinderten Kindern noch in der Gruppe der ihr sprachlich verwandten Migrant\*innen aufgenommen fühlt.

Zudem erschwert ihre Migrationssituation die Unterstützung durch die Familie. Ihre beiden Brüder leben zwar in Deutschland und sind in Notsituationen auch zur Stelle »[...] aber mal von sich aus, nein. Die Neigung ist sehr gering. Und das scheint auch bei anderen Familien der Fall zu sein« (3, 181 M). Die Türkei hingegen dient als Referenzsystem und ist der Ort der effizienten Hilfe:

»Besonders in der Türkei selbst, wo ein behindertes Kind ist, da sind die Großeltern immer zur Stelle und passen auf das Kind auf. Aber ich bin hier nicht in dieser glücklichen Lage« (3, 183 M).

Durch die Betreuung ihrer Tochter ist sie an das Haus gebunden.

### **Transnationaler sozialer Raum: Die Türkei als Ressource**

Salma Kolat ist durch die Migration mit einem Verlust von Ressourcen konfrontiert. Zunächst, weil sie und Rana durch den rechtlichen Status stark eingeschränkt sind, aber auch später mit Verbesserung der rechtlichen Situation fehlt Salma Kolat das Unterstützungsnetzwerk für Rana, von dem sie in der Türkei so profitiert hatte.

»[türk.] Als ich nach Deutschland kam, hatte ich natürlich Gewissensbisse, dass sie aufgrund meiner Lebensumstände keine Therapie bekommen konnte. Deswegen habe ich sie auch in regelmäßigen Abständen in die Türkei geschickt, damit sie Hilfe bekommt. Denn wenn man dort Geld hat, dann bekommt man auch Hilfen. Ein Beispiel: Hier hatte man mir erzählt, sie würde ein Dreirad nicht bedienen können. Der Druck mit dem Fuß sei nicht möglich. Ich habe sie dann in die Türkei geschickt. Und dort konnte sie innerhalb kürzester Zeit sogar mit einem Zweirad fahren. Hier geht es alles ziemlich langsam voran« (3, 138 M).

Auch hier deutet die Mutter an, dass sie Schuldgefühle plagen, weil sie mit Rana die Türkei verlassen hat. Eine gute Bildung und Erziehung glaubt sie in Deutschland nicht zu finden. Eine Möglichkeit der Wiedergutmachung und des Ausgleichs erkennt Salma Kolat in der Ressource des transnationalen Raumes. Die Türkei ist der Ort, an dem Förderung und Teilhabe gelingen, Deutschland hingegen ist der Ort, an dem alles »ziemlich langsam« voran geht (3, 146 M). So schickt sie Rana regelmäßig in die Türkei und nutzt die dort noch vorhandenen, in Deutschland aber abhanden gekommenen wirtschaftlichen Vorteile ihrer Familie.

### **Der Stellenwert der Religion: Kein Unterstützungspotential**

Auf die abschließende Bitte, eine Einschätzung zu den Potentialen eines islamischen Wohlfahrtsverbandes im Hinblick auf die Möglichkeiten der Verbesserung ihrer Situation zu geben, reagiert Salma Kolat stark ablehnend<sup>30</sup>. Eine Unterstützung durch islamische Verbände bzw. Vereine wolle sie nicht und könne sie sich auch kaum vorstellen. Sie positioniert sich gegenüber Menschen türkischer Herkunft in Deutschland, die sich in Verbänden organisieren, und bringt sie mit der religiös-konservativen Regierung in der Türkei in Verbindung:

»[türk.] Nein. Ich möchte jetzt nicht lügen, ich möchte mit diesen Leuten nichts zu tun haben. Es hat mit der jetzigen Regierung in der Türkei zu tun. Weil es eine religiös geprägte Regierung ist, die die Sozialdemokraten und Andere einsperrt. Wenn man dort in der Türkei weiterkommen will, muss man denen gehören. Im Grunde wollen die Leute,

**30** | Zum Hintergrund dieser Adressierung als »Muslimin« siehe Kapitel 5.2.3.

die solche Vereine gründen, doch auch nur Ihresgleichen da haben. Ich möchte keinen wegen seiner Religion beleidigen, aber die wollen uns doch gar nicht. Einmal kam eine Frau mir zu Hilfe. Sie trug ein Kopftuch, als sie hörte, dass ich nichts auf die Religion gebe, da hat sie den Kontakt abgebrochen. Sie sagte mir, mir als Mutter sei das Paradies sicher. Da habe ich gesagt, dass ich an so etwas nicht glaube. Weg war sie dann« (3, 311 M.).

Salma Kolat glaubt, dass es sich bei islamischen Vereinen in Deutschland um homogene Gruppierungen handelt, denen es nicht um eine Unterstützung außerhalb Ihresgleichen ginge. Die Pluralität der Menschen türkischer Herkunft in Deutschland sieht sie in den islamischen Gemeinden kaum abgebildet. Mit der Formulierung »Ich möchte keinen wegen seiner Religion beleidigen«, die auf eine deutliche Differenz zu religiösen Personen hinweist, sowie der Anmerkung, Grundelemente des islamischen Glaubens anzuzweifeln, hebt sie hervor, dass sie sich selbst nicht als gläubig betrachtet.

## **Zusammenfassung**

Kern der Identitätskonstruktion von Salma Kolat ist ihre Inszenierung als Expertin, die mit Fachwissen über die Behinderung des Kindes ausgestattet ist: Sie weiß, was ihr Kind kann und was gut für ihr Kind ist. Hatten sie in der Türkei einen höheren sozioökonomischen Status mit einem sie unterstützenden und tragenden sozialen Netzwerk, guten Bildungsmöglichkeiten und beruflichen Chancen, erleben Salma und Rana Kolat in Deutschland eine soziale Abstufung. So ist vor allem der Beginn ihres Lebens in Deutschland von rassistischen Ausschlüssen und hegemonialen Vorgaben geprägt.

Bei der Wahrnehmung ihrer Rechte respektive der Verweigerung von Rechten aufgrund des prekären rechtlichen Status wirkt sich die Behinderung verschärfend auf die Situation der Familie aus. Die Wechselwirkungen der strukturellen Rahmenbedingungen im Kontext eines rechtlichen Status und die Barrieren der Teilhabe von behinderten Menschen haben Auswirkungen auf die Entwicklungsmöglichkeiten von Rana, die mehrere Jahre keinen Zugang zu Bildung und keinen Kontakt zu anderen Kindern hat.

Während sie der schwierigen Zeit im Wohnheim für Geflüchtete nichts entgegenzusetzen hatte, beginnt mit dem Erhalt der dauerhaften Aufenthaltserlaubnis und dem Umzug in eine eigene Wohnung eine Stabilisierung der Lebenslage. Salma Kolat findet sich im Bildungssystem zurecht, beantragt Unterstützungen und Förderungen für ihre Tochter. Doch die lingualen Machtstrukturen bzw. die Reaktionen auf ihr geringeres Sprachniveau im Deutschen erschweren ihr die Wege. Sie bemerkt, dass die Ausgestaltung ihres Lebens und das ihrer Tochter nicht mehr alleine in ihrer Hand liegt. Hier zeichnet sich ein Dilemma ab: Ihre Unabhängigkeit, die sie in der Türkei lebte, hat sie in Deutschland verloren. Konnte sie sich dort effizient für ihr Kind einsetzen,

ist sie nun von anderen abhängig, deren Unterstützung ihr aber de facto fehlt, und vom Wohlwollen der sie beratenden und betreuenden Personen. Einerseits ist sie gesellschaftlich isoliert und hat kaum soziale Kontakte, doch aufgrund der lingualen Machtstrukturen im Hilfesystem ist Salma Kolat immer wieder auf die Unterstützung anderer angewiesen, sei es bei Ärzt\*innen, in Behörden oder in der Schule. Ihr Expertinnenwissen ist hier nur noch begrenzt einsetzbar. Bei Abweisungen durch Behörden und bei Konflikten mit (Bildungs-)Institutionen zeigt sie sich selbstbewusst und hartnäckig. Gegen gesellschaftliche Abwertungen und Ungerechtigkeiten versucht sie sich zu wehren und fordert erfolgreich ihre Rechte ein.

Es zeigt sich, dass Salma Kolats Identität als Mutter eines behinderten Kindes in Deutschland schwierig zu leben ist, weil sie mit behinderungsspezifischen Barrieren konfrontiert ist, die die Partizipationsmöglichkeiten der Tochter und ihre eigenen einschränken. Das Recht der Tochter auf Entwicklung und Befähigung sieht sie in Deutschland nur unzureichend gegeben. Weil Salma Kolat im Hilfesystem angekommen ist, kann sie sich auch mit der Qualität der Angebote auseinandersetzen. Sie erwartet nicht nur Unterstützung und Betreuung vom Hilfesystem, sondern auch eine hochwertige (Aus-)Bildung ihrer Tochter. So steht die Wahrnehmung der Behinderung der Tochter in einem Zusammenhang mit der Suche nach einer qualitativ hochwertigen Bildung, die Rana Entwicklungsmöglichkeiten eröffnet. Bei einem Vergleich zwischen den Aussichten, Wegen und Mitteln in der Türkei und denen in Deutschland erkennt Salma, dass sie weiterhin den transnationalen sozialen Raum nutzen sollte, um für Rana Bildungsräume zu schaffen. Das Hin- und Herbewegen in unterschiedlichen nationalen Kontexten entwickelt sich zu einer Ressource für Mutter und Tochter. Die in Deutschland vorhandenen Angebote zur Entwicklung von Ranas Möglichkeiten, die hier angewandten Methoden stellen die Mutter nicht zufrieden. Sie zieht weiterhin von den sozioökonomischen Ressourcen der Familie in der Türkei. Nur dadurch existiert die Option, kompensatorische Wege für Rana einzuschlagen zu können.

Sie benachteiligende, diskriminierende und ausgrenzende Praktiken haben das Vertrauen in das Hilfesystem erschüttert. Salma Kolat sorgt sich, Rana irgendwann diesen Strukturen überlassen zu müssen. Sie fühlt sich zwar nicht alleine zuständig für Rana, erkennt aber gerade keine andere Möglichkeit als die alleinige Verantwortung für ihr Leben zu übernehmen.

Eine berufliche Verwirklichung ist als Geduldete ohnehin nicht möglich, aber auch später – ohne das soziale Netzwerk und die Anerkennung ihrer Fähigkeiten als Musikerin – sind Salma Kolats berufliche Träume nicht realisierbar.

Eine weitere Barriere äußert sich in den eingeschränkten Möglichkeiten der Familie, Kontakte und Beziehungen zur Außenwelt zu gestalten. Salma Kolat hat kein soziales Netzwerk, die mangelnden Kontakte und die Isolation

sieht sie in der sozialen Praxis hierzulande (ihr Referenzsystem ist auch hier die Türkei) begründet, in der behinderte Menschen exkludiert werden und kaum Kontakte mit Behinderten gepflegt werden. Diese Ablehnung wird verstärkt durch die Wahrnehmung ihres Migrationshintergrundes. Hier kommt es zu einer spezifischen Ausgrenzung im Kontext von Migration und Behinderung. Auch Kontakte zu anderen migrierten Familien sind nicht möglich, hier ist es weniger die Behinderung, denn die kurdische Herkunft, die sie isoliert. Dabei verweist sie auf eine deutliche Differenz zu Personen türkischer Herkunft, die sie dem islamisch-konservativen Lager zuordnet. Zeigt sie auf der Strukturebene eine hohe Widerstandsfähigkeit und den Willen, sich durchzusetzen, kann sie diese auf der privaten Ebene kaum aktivieren. Sie wirkt zu müde und kraftlos, um sich um Freundschaften zu bemühen.

#### **5.4.4 Die Bahmanis – Kontrollverlust durch Migration**

##### **Hintergrundinformationen**

Mohsen und Parissa Bahmani und ihre beiden Söhne Schayan und Schahriar sind 1998 von Iran nach Deutschland migriert. Sie sind aus politischen Gründen geflüchtet und haben in Deutschland Asyl beantragt. Die beiden Kinder waren zu diesem Zeitpunkt sieben und knapp zwei Jahre alt. Zum Interviewzeitpunkt ist Schayan 20 und Schahriar 14 Jahre alt. Familie Bahmani lebt in einer Vier-Zimmer-Wohnung in einem multikulturellen Viertel in K-Stadt. Mohsen Bahmani ist Fahrer, Parissa Bahmani ist für die Haus- und Familienarbeit zuständig. In Iran war der Vater ein einfacher Angestellter, die Mutter hat nach ihrem Schulabschluss keine Ausbildung begonnen/Arbeit aufgenommen.

An dem Gespräch nahm zunächst nur die Mutter teil, später kamen der Vater und die Söhne hinzu, die sich im Gespräch jedoch zurück hielten. Das Gespräch wurde – abgesehen von ein paar Codeswitchings – auf Persisch geführt.

Die Familie ist entsprechend des Theoretical Sampling gezielt ausgewählt worden. Nach dem Gespräch mit Salma Kolat, die in ihrer Geschichte die besondere Barriere »rechtlicher Status« offenbarte, brauchte es einen ähnlichen Fall, um die mit dem rechtlichen Status in Zusammenhang stehenden Barrieren spezifizieren zu können.

##### **Kernthema:**

##### **Das Scheitern des Projektes »Migration« nach Ressourcenverlust**

In ihrer Darstellung schildert Parissa Bahmani insbesondere ihre Suche nach einer Diagnose zur Behinderung ihrer Söhne und die Suche nach Bildungs- und Teilhabemöglichkeiten. Ihr Wunsch ist es, Klarheit zu erlangen, um die Lebenssituation ihrer Söhne verbessern zu können. Die Erzählung gliedert sich in zwei Teile: Die Zeit in Iran und die in Deutschland. Kern des Inter-

views ist der Vergleich ihrer Möglichkeiten und die ihrer Söhne in Iran und in Deutschland. Dabei kommt sie zu der Erkenntnis, dass ihr in Iran alle Möglichkeiten offen standen, in Deutschland aber Barrieren der Teilhabe existieren, deren Abbau sich aufgrund der Migrationssituation ihren Einflussmöglichkeiten entzieht.

### ***Teil 1) Vor der Migration – Erst Hektik, dann Selbstbestimmung***

#### **Die Diagnose:**

#### **Entwicklung des Sohnes lässt Bedarf an Diagnose hinfällig werden**

Die Mutter beschreibt die Schwangerschaft und Geburt ihres älteren Sohnes als normal, er sei als »gesundes Kind« zur Welt gekommen (4, 10 M). So sei ihm sogar eine besondere Klugheit durch den Arzt bescheinigt worden, weil er sich schon sehr früh artikulieren und seinen Willen kundtun konnte. Mit sechs Monaten kann er erste Worte sprechen, mit elf Monaten iranische Kinderreime aufsagen. Als Schayan Bahmani zwei Jahre und acht Monate alt ist, stellt die Mutter fest, dass seine Entwicklung stagniert.

»[pers.] Nach all dem, was ich von ihm erlebt hatte, hatte ich eigentlich mehr erwartet. Er sagte zwar kleinere Sätze wie ›Mama gib Wasser‹, ich stellte aber als er zwei Jahre und acht Monate war, fest, dass alles stehen blieb. Er sagte gar nicht mehr viel anderes. Nach diesem Phänomen habe ich gedacht, vielleicht kann er nicht richtig hören. Er wiederholte nämlich alles, was ich sagte, aber nur einmal. Daraufhin habe ich angefangen, die Ärzte aufzusuchen« (4, 17 M).

Zu diesem Zeitpunkt setzen hektische Aktivitäten der Mutter ein, Erkenntnisse über die Gründe der für sie unerwarteten Entwicklung ihres Sohnes einzuholen. Diese Ruhelosigkeit ist gepaart mit Zweifeln, ob sie wohlmöglich zu viel von ihrem Sohn erwartet habe. Ihre erste Anlaufstelle ist eine Professorin an der Universitätsklinik in Teheran. Die Professorin, die selbst keine Erklärung für die stagnierende Entwicklung Schayan Bahmanis hat, macht der Mutter Hoffnung: Ihr Sohn könne nach der Pubertät Vieles, was er heute nicht kann, wieder aufholen. Dennoch veranlasst sie, bei Schayan Bahmani eine Kernspin- und eine Computertomographie sowie ein Elektrokardiogramm durchzuführen – allerdings ohne Ergebnis. Die Mutter muss die Frage zur Existenz einer Verwandtschaftsehe<sup>31</sup> durch die Ärztin bejahen, aber in diese Richtung wird nicht weiter ermittelt, zu diffizil seien entsprechende Untersuchungen. Zeitgleich laufen Therapien wie Ergotherapie und Logopädie an, Schayan Bahma-

**31** | Verwandtschaftsehen zwischen Cousins und Cousinen ersten oder zweiten Grades waren (und sind es zum Teil heute noch) im Nahen Osten Normalität. Über den Grad der Verwandtschaft im vorliegenden Fall ist allerdings nichts bekannt.

nis Ohren werden untersucht, seine Mandeln entfernt, weil die Möglichkeit in Erwägung gezogen wurde, dass diese auf sein Gehör drücken könnten:

»[pers.] Ich habe immer wieder kontrolliert, dass der Druck der Mandeln nicht erhöht ist. Einmal war er dann erhöht, da habe ich ihn zum Chirurgen genommen und der hat die Ohren äh Mandeln entfernt, aber auch das hat nichts genutzt« (4, 55 M).

Kernspin, EKG, CT, Mandeln (bzw. Ohren), Neurologe, Psychologe, Logopädie, Ergotherapie: Ihre Schilderungen deuten darauf hin, dass Parissa Bahmani durch ihr zentrales Anliegen, Informationen darüber zu erhalten, was ihrem Jungen fehlt und dabei keine Zeit verlieren zu wollen, plötzlich in eine Spirale gerät. Die hastigen Aktivitäten der Mutter gehen einher mit einer zunehmenden Nervosität und Ängstlichkeit des Jungen, die Parissa Bahmani mit der Unfähigkeit ihres Sohnes, sich mit anderen Kindern unterhalten zu können, in Verbindung bringt. Durch das vom Psychologen verordnete Ritalin wird der Junge ruhiger, gleichzeitig lässt die Mutter ihre Suche nach einer Diagnose ruhen und befasst sich mit seiner Bildung und Erziehung.

Als Schayan Bahmani vier Jahre alt ist, wird sein Bruder Schahriar geboren. Auch bei ihm scheint zunächst alles »normal« (4, 148 M) zu verlaufen. Mit sechs Monaten bekommt Schahriar aufgrund einer Infektion seines Gliedes Fieber. Heute zieht die Mutter in Erwägung, dass die Behinderung ihres zweiten Sohnes mit dem Fieber in einem Zusammenhang stehen könnte. Auch Schahriar lernt in Iran einige Worte zu sprechen, lernt laufen. In Iran bemerkt sie noch keine Auffälligkeiten.

### **Zugang zu Bildung: Partizipation durch Bildung und Förderung**

Parissa Bahmani hat selbst keinen höheren formalen Bildungsabschluss, ist dennoch ausgesprochen bildungsorientiert. Sie übernimmt wie selbstverständlich die Rolle der Lehrerin, so dass der ältere Sohn schreiben und lesen lernt und bereits im Alter von fünfeinhalb Jahren mit einem persischen Lehrbuch arbeitet. Sie arbeitet mit ihm und unterrichtet ihn (4, 68 M), erklärt ihm die Farben und die Tierwelt. Er lernt viel in dieser Zeit, weiß mit seinem Wissen umzugehen und es anzuwenden. Diese kompensatorischen Handlungen vermögen den wohl von ihr empfundenen Mangel im iranischen Bildungssystem auszugleichen, lassen aber gleichzeitig ihr Muttersein in den Hintergrund rücken. So nehmen in der Schilderung Parissa Bahmanis Berichte über Aktivitäten mit ihrem älteren Sohn neben Lernen und Arztbesuchen keinen Raum ein. Die Mutter selbst bemerkt diese Entwicklung und engagiert daraufhin einen Privatlehrer: »[pers.] Ich habe auch mit ihm gearbeitet und ihn unterrichtet, aber ich wollte nicht, dass er nur mich sieht, deswegen habe ich dann einen Privatlehrer genommen« (4, 59 M).

Aus ihren Schilderungen lässt sich schließen, dass ihr das iranische Bildungssystem wohl vertraut ist. Mit einem großen Selbstvertrauen ausgestattet, betrachtet sie sich als kompetent, Konzepte zu beurteilen und Bedürfnisse des Kindes genau zu kennen. Sie leitet Maßnahmen zur Optimierung ein, wenn Handlungsweisen in der Bildungseinrichtung nicht ihren Vorstellungen entsprechen. So hält die Mutter einen Regelkindergarten für ihren Sohn für ungeeignet, weil der Betreuungsschlüssel bzw. die Größe der Gruppe nicht optimal sind, und meldet ihn deswegen in einem Privatkindergarten an. Ihr Ziel ist es, ihrem Sohn die Möglichkeit zu eröffnen, sich mit anderen Kindern über Sprache verständigen zu können. Wenn Schayan Bahmani nicht verstanden wird und nicht dazu kommt zu lernen, werde er unruhig und ärgerlich.

Ihr gesamtes Streben ist an dem Wunsch nach Partizipation ihres Sohnes ausgerichtet, die sie versucht, über Bildung und Förderung zu erreichen. Sie könnte ihren Sohn, so ist sie überzeugt, mit einem Mehr an Förderung zufriedener machen.

Insgesamt dreht sich die erste lange Sequenz in der Erzählung der Mutter um die Suche nach einer Diagnose und nach Bildungsmöglichkeiten. Als sie bemerkt, dass ihr Sohn von einer guten Förderung profitiert, nehmen auch die ersten hektischen Aktivitäten und der Drang, Klarheit über die Diagnose zu erhalten, ab. Die Mutter gewinnt die Kontrolle über die Situation zurück und setzt die »Arbeit« (4, 68 M) mit ihrem Sohn fort.

## *Teil 2) Die Migrationssituation: Beginn der Fremdbestimmung*

### **Der rechtliche Status:**

### **Gesellschaftliche Isolation und Ausgrenzung**

Im Jahre 1998 ist die Familie aufgrund der politischen Situation in Iran gezwungen, das Land zu verlassen. Als politisch Geflüchtete lebt die Familie in den ersten beiden Jahren in Deutschland in einem Wohnheim und ist den restriktiven Auflagen ausgesetzt, mit denen nur geduldete Menschen zu kämpfen haben.

»[pers.] Da [Flüchtlingsheim] war die Situation überhaupt nicht in Ordnung. Es war sehr schwierig. Da gab es sogar eine Messerstecherei zwischen den anderen Familien. Das wurde durch den ganzen Stress verursacht« (4, 173 M).

Während des zweijährigen Heimaufenthaltes scheint Schahriar völlig isoliert und ausgegrenzt von anderen Kindern leben zu müssen:

»[pers.] Am Anfang konnte man ihn [Schahriar] auch gar nicht in den Kindergarten bringen, weil es keinen Platz gab. Es dauerte bis er 4 Jahre alt war, bis er einen Platz bekam. Er hatte Angst vor Kindern, er hatte keine Kinder gesehen, er fing an zu schreien« (4, 175 M).

Die Familie lebt unter prekären Bedingungen. Auf der Suche nach Bildungs- und Fördermöglichkeiten werden der Familie Steine in den Weg gelegt. Gerade Kinder mit Duldung haben es schwer, einen Kindergartenplatz zu bekommen. Noch schwerer gestaltet es sich, wenn bei Kindern eine Behinderung wahrgenommen wird. Auch hier zeigt sich, dass den Eltern und den Kindern durch den rechtlichen Status keinerlei Handlungsspielraum zur Verfügung steht.

### **Zugang zu Bildung:**

#### **Deutschland behindert Schahriar und Schayan Bahmani**

Parissa Bahmani markiert die Migration als Bruch im Leben ihrer Familie und vor allem in den Entwicklungsmöglichkeiten ihres älteren Sohnes.

»[pers.] Als wir dann hier ankamen, der Umzug, hat unser Leben verändert. Wir wurden mit den Problemen hier konfrontiert. Es hat unser Leben verändert. Plötzlich war er mit zwei Sprachen konfrontiert« (4, 75 M).

Alles, was sie ihrem älteren Sohn beigebracht hatte, verliert in Deutschland seinen Wert. So werden seine Kompetenzen in der Erstsprache Persisch bei den diagnostischen Tests nicht berücksichtigt. Parissa Bahmani erkennt, dass die Möglichkeiten einer guten Schulung ihres Sohnes davon abhängen, ob er über gesprochene Sprache verfügt. Sie weiß um die Schwierigkeit, die Sprachkompetenz in der Erstsprache der Kinder nachzuweisen, vor allem, weil die Logopäd\*innen nicht entsprechend geschult oder mehrsprachig sind. Zudem fehlen für viele Sprachen diagnostische und therapeutische Materialien. Mangel auszugleichen ist Parissa Bahmani gewohnt. So versucht sie auch hier, die fehlenden Kompetenzen des Fachpersonals zu kompensieren, indem sie sich um einen Dolmetscher bemüht, der die Sprachkenntnisse Schayan Bahmanis im Persischen bescheinigen kann. Hatte sie in Iran mit ausgleichenden Maßnahmen bisher gute Erfahrungen gemacht, muss sie allerdings in Deutschland feststellen, dass ihre Möglichkeiten der Einwirkung limitiert sind. Sie scheitert bei dem Versuch zu verhindern, dass ihr Sohn auf eine Förderschule kommt, die sie für ungeeignet hält – auch weil sie ihren Sohn in der Schule einer sozialen Isolation ausgesetzt sieht. Waren es in Iran eher die Lehrinhalte, die sie für ausbaufähig hielt, ist es in Deutschland die Gesamtstruktur des Bildungssystems, der sie kritisch gegenüber steht und in der sie migrationspezifische Barrieren und Benachteiligungen identifiziert: Sie vermutet, dass die Entscheidung zur Schulung in einem Zusammenhang mit den als nicht ausreichend wahrgenommenen Deutschkenntnissen des Sohnes steht. Das Förderschulsystem durchschauend, erkennt sie qualitative Unterschiede innerhalb der Förderschulen mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung. In der Schule ihres Sohnes, die sie unterhalb der einer »Sonderschule« klassifiziert,

werde lediglich eine Aufbewahrung der Kinder betrieben: »Keine Schreibe, kein zählen, gar nichts. Nur wie Wohngruppe, Wohnheim« (4, 86 M).

Eine Aufbewahrung ohne Bildungsmöglichkeiten passt nicht in ihr Konzept von Partizipation. Zwar wird ihr versichert, ihr Sohn werde auch in dieser Schule lernen können, doch sie bezweifelt, dass es einen Weg zurückgibt, wenn sich ihr Sohn erst einmal auf dieser Schule befindet: »[dt.] Ist sehr sehr schlimm und schwierig. Da habe ich gesagt: >Ok. Wissen sie, ich mach das« (4, 93 M). Parissa Bahmani resigniert: Sie kann nicht verhindern, dass ihr Sohn auf diese Schule geschickt wird, und gibt auf, sich gegen die Institutionen Schulamt und Schule durchzusetzen. Gleichzeitig nimmt sie sich vor, die Bildung ihres Sohnes selbst in die Hand zu nehmen. Sie ist die Gestalterin, übernimmt die aktive Rolle in der Ausgestaltung der Bildungsmöglichkeiten ihres Sohnes. Damit knüpft sie an die kompensatorischen Handlungen aus der Kindergartenzeit Schayan Bahmanis in Iran an. Gleichwohl stellt sie dieses Vorhaben in Deutschland vor größere Herausforderungen:

»[dt.] Wenn hat unterschiedliche Kinder, viel überaktiv und sehr sehr schlimmer und liegt im Bett und hat Angst. Und auch wenn nicht kann sagen, ich habe Angst. Ohne kann sprechen, er ist sehr schwierig [unverständlich] Hatte viel Übung in Iran, sehr gut sprechen persisch, aber kleine Satz, aber jetzt Probleme. Persisch sprechen versteht gut. [pers.] Nach einiger Zeit habe ich festgestellt, dass das Kind ganz isoliert ist in der Schule. Er fühlte sich nicht wohl, weinte immer, und hatte Angst. Es ging dann so weit, dass er sein Bett nass gemacht hat in der Nacht. Daraufhin habe ich ihn zu einer Homöopathin genommen. Die sagte, das macht nichts. Dafür gibt es Medikamente. Ich sagte, das hat es vorher nie gegeben. Das ist ja eine [dt.] Katastrophe. [pers.] Wir kannten ... so etwas hatte er nicht. Sie sagte, das macht nichts. Ich gebe ihm Medikamente und das hat tatsächlich geholfen. Er blieb in der Schule. Wir haben alles versucht, ihn da rauszuholen, aber das ging nicht, und er blieb da« (4, 95 M).

Die Klassengröße stellt Schayan Bahmani vor Probleme. Er kann nachts nicht mehr schlafen, aus Angst, so vermutet die Mutter, vor der großen Anzahl von Kindern, mit denen er in der Schule zusammen ist. Zu diesem strukturellen Problem kommt hinzu, dass er sich auch nicht mehr verständigen kann. Zudem spricht die Mutter selbst kein (bzw. später kaum) Deutsch.

Das Grundgefühl des durch äußere Barrieren erschwerten Lebens und ihre Erfahrungen mit Ausgrenzungen werden auch in der Schilderung über die Situation des jüngeren Sohnes Schahriar vermittelt. Nach zwei Jahren ohne Kindergartenplatz wird Schahriar schließlich in einer Einrichtung aufgenommen. Doch nach kurzer Zeit soll Schahriar die Einrichtung wieder verlassen.

»[pers.] Da gab es dann ein faschistisches Verhalten uns gegenüber. Sie sagten uns, das ist nicht sein Platz hier. Er solle in einen integrativen Kindergarten gehen. Da muss-

ten wir suchen, um ihn in einen integrativen Kindergarten zu bringen. Nach kurzer Zeit im Kindergarten riefen sie mich an und sagten mir, das Kind fühle sich nicht wohl. Er hätte sich übergeben. Ich solle kommen und das Kind wegnehmen. Ohne überhaupt, dass der Arzt mal nach ihm sieht. Je mehr er in seinem Erbrochenen drin war, wurde ihm immer schlechter. Statt ihm zu helfen, haben sie mich gerufen. Daraufhin haben sie gesagt, das Kind hat Probleme. Es muss auf eine Sonderschule« (4, 178 M).

Die Aussagen der Erzieher\*innen bewertet Parissa Bahmani als »faschistisches Verhalten«. Um auf eine Diskriminierung aufmerksam zu machen, verwendet sie mit Bezug zum Faschismus ein starkes Wort. Unwahrscheinlich ist, dass sie dieses gebraucht, um auf die nationalsozialistische Vergangenheit Deutschlands und den Umgang mit behinderten Menschen zu rekurrieren. Möglicherweise ist die Verwendung des Begriffs dem außerordentlich metaphorischen, emotionalen und zur Übertreibung neigenden persischen Sprachgebrauch geschuldet. Durch das Vorwissen der pädagogischen Fachkräfte über die Familiengeschichte und die Behinderung von Schayan Bahmani sowie seiner Beschulung auf der Förderschule sei auch Schahriar stigmatisiert worden. Die Mutter vermutet, dass sie so auf die Idee kamen, Schahriar ebenfalls dort zu beschulen, ohne zu überprüfen, ob seine Deutschkenntnisse nicht für eine andere Schule ausgereicht hätten (»[pers.] Aber Schahriar spricht doch. Das ist der Unterschied zu anderen«, 4, 224 M). Dabei ist es nicht die Aussage, ihr Sohn habe eine Behinderung, sondern vielmehr die Konsequenz, die sich daraus für Schahriar ergibt, die Parissa Bahmani als ein »faschistisches« Verhalten deutet. Kompetenzen ihres Sohnes bleiben unberücksichtigt, Schahriar darf nicht dabei sein und muss den Kindergarten verlassen. Um den falschen Deutungen der pädagogischen Fachkräfte Nachdruck zu verleihen, grenzt sie Schahriar von anderen behinderten Kindern in der Einrichtung ab, die ihrer Meinung nach über weniger gesprochene Sprache als er verfügen. Hat sie bei ihrem älteren Sohn schnell resigniert, nimmt sie in diesem Fall das Über-ihren-Kopf-Entscheiden nicht mehr ohne weiteres hin. Sie weiß um ihre Defizite im Deutschen, lässt sich davon aber nicht einschüchtern, wie sie in folgender Sequenz eindrücklich zeigt:

»[pers.] Daraufhin bin ich selber zum Schulamt gegangen, habe mit meinen bescheidenen Mitteln in der Sprache mit dem Mann gesprochen und habe ihn gefragt: ›Ist es für sie wichtig, dass er ein Deutscher ist oder zählt, dass er ein Mensch ist?‹ Und er sagte: ›Was sagen sie da? Natürlich ist es für uns wichtig, dass er ein Mensch ist.‹ Ich sagte ihm, ja dann lassen sie mich ein Beispiel nennen aus meinen Erfahrungen und Studien, die ich in Iran gemacht habe: ›Wenn einer eine Depression hat und psychisch krank ist und der andere vielleicht auch darunter leidet, findet sie es dann richtig, den einen zu dem anderen, der auch eine Depression hat, zu stecken oder vielleicht auch anders wo, wo andere Menschen fröhlich sind, wo er auf andere Gedanken kommen kann?‹ Darauf-

hin sagte er: »Ja natürlich zu den Fröhlichen.« Sie machen doch aber genau das Gegenteil davon, in dem sie ein Kind, dass nur ein leichtes Problem hat, weil er aktiv ist, stecken sie es zu den anderen, die riesige Probleme haben. Was er ja noch gar nicht erlebt hat. Statt jetzt von den anderen, den intelligenteren Personen, etwas mehr zu lernen, muss te er dann bei den anderen bleiben. Warum tun sie das?« (4, 198 M).

Parissa Bahmani befindet sich in einer Gesprächssituation in einem institutionalen Setting mit formalhierarchischen Strukturen: im Schulamt, das über die Beschulung des Sohnes entscheidet. Zu diesem Ungleichgewicht kommen zum einen die von ihr selbst als bescheiden charakterisierten Deutschkenntnisse hinzu, mit denen sie gezwungen ist, das Gespräch im Schulamt zu führen, zum anderen die fehlende Vertrautheit mit den Institutionen sowie den Rechtsansprüchen für behinderte Kinder. Der durch die Verwobenheit der Kategorien Migration und Behinderung entstehenden Asymmetrie ist sich Parissa Bahmani durchaus bewusst. Mit der von ihr verwendeten Differenz »Deutscher« (zu »Nichtdeutscher«, die sie hier nicht explizit nennt) und der damit einhergehenden Positionierung ihres Sohnes als nichtdeutsch unterstreicht Parissa Bahmani nochmals, dass sie die Anweisung, Schahriar auf dieselbe Schule zu schicken, die bereits ihr älterer Sohn besucht, im Kontext der Diskriminierung verortet. Ihren Sohn in seiner Weiterentwicklung zu behindern, sei eine Entscheidung, die vielmehr im Zusammenhang mit der Wahrnehmung einer iranischen Herkunft denn Schahriars Leistungen bzw. seinen Deutschkenntnissen stehe. Nun appelliert sie an den Mitarbeiter des Schulamtes, sich das Menschsein ihres Sohnes ins Bewusstsein zu rufen und erst dann eine Entscheidung zu treffen. Hat sie sich bei Schayan Bahmanis Beschulung noch abfertigen lassen, versucht sie hier, die Asymmetrie des Gesprächs zu verringern, in dem sie sich mit ihrer Expertise hervortut, die sie aus Iran mitbringt. Durch ihre Erläuterungen über gute Lernsettings versucht sie, Überzeugungsarbeit zu leisten: Kinder sollen voneinander lernen. Wie an anderer Stelle im Interview zieht sie dabei – ohne der weiteren Analyse vorgreifen zu wollen – Iran als ihr Referenzsystem heran. Auch an späterer Stelle thematisiert sie in einer stark argumentativ geprägten Sequenz ihre Vorstellung von Bildung und Teilhabe und greift damit – wenn auch unbewusst – den Diskurs um ein inklusives Schulsystem sowie anregende, heterogene Lernsettings auf:

»[pers.] Warum versucht man nicht, mehr Kontakt herzustellen? Dass diese Kinder isoliert werden und nicht wissen, was sie mit ihrer Zeit anfangen sollen? Die Klassifikation ist aber nicht ganz in Ordnung. Statt dem Kind die Möglichkeit zu geben, bei etwas höherem drin zu sein in der Klasse oder so, wird er so klassifiziert, dass er sogar in unteren Klassen rein kommt und er so überhaupt nichts lernt. So wird es nicht besser« (4, 390 M).

Diese Aussage verdeutlicht abermals, dass der Einsatz der Mutter gegen die Beschlüsse auf dieser speziellen Förderschule nicht mit einem Nichtwahrhabenwollen der Behinderung im Zusammenhang steht, sondern mit ihrer kritischen Haltung gegenüber den segregierenden Maßnahmen im Schulsystem und den Programmen der Behindertenhilfe in Deutschland, die ihrer Meinung nach ineffektiv sind und nicht ihrem Anspruch von Bildung entsprechen (4, 232 M).

Trotz dieses Einsatzes ist Parissa Bahmani nicht erfolgreich: Zwar gibt der Mitarbeiter des Schulamtes vor, von ihren Äußerungen beeindruckt zu sein und scheint für den Moment überzeugt, dennoch scheitert sie schließlich an der Bereitschaft der Lehrkräfte und dem wenig engagierten Schulamt. Schahriar muss auf die von ihr nicht gewollte Schule gehen.

Parissa Bahmani befindet sich im Ringen um Partizipation für Schahriar in einem machtvollen System, in dem sie das Schulamt als Hindernis identifiziert (4, 218 M). Diesem System hat sie kaum mehr etwas entgegenzusetzen, weil ihr die Rechtsansprüche fremd sind, die den Kindern und Eltern zustehen. Das mächtige System findet seinen Höhepunkt, als sie ihr Kind auf einer Montessori-Schule anmelden will und sie dort durch falsche Informationen eingeschüchtert wird:

»[pers.] Die haben mir aber gesagt: ›Wenn sie das Kind von der Schule nehmen und das Kind zu uns bringen und wir nach einem Jahr feststellen, dass er das alles nicht mitmachen kann, und wieder zurück gehen muss, dann nehmen sie ihn nicht mehr zurück.‹ Ich weiß nicht, ob diese Aussage überhaupt stimmt« (4, 418 M).

Aufgrund ihrer fehlenden Kenntnisse bzw. ihres unvollständigen Wissens zur Schulpflicht kann sie ihre Vorstellungen für den Sohn nicht durchsetzen. Durch falsche Informationen wird die den Vertreter\*innen der Institution lästige und unerwünschte Hartnäckigkeit ausgeschaltet. Parissa Bahmani gibt auf, und Schahriar wird auf der derselben Schule wie sein Bruder eingeschult. Sie fällt zurück in eine Hektik, die für die Söhne bedeutet, sich erneut bei diversen Ärzt\*innen vielen Untersuchungen unterziehen zu müssen.

## **Die Diagnose: Kampf um Informationen**

Aufgrund der Schwierigkeiten Schayan Bahmanis und der Sorge um Schahriars weitere Entwicklung begibt sich Parissa Bahmani nun wieder auf die Suche nach einer Diagnose, die sie in Iran hatte ruhen lassen. Anhand vieler Beleg-erzählungen schildert sie, wie sie mit den beiden Söhnen von einem Arzt zur nächsten Ärztin läuft und berichtet über ihre Verzweiflung, weil ihr niemand den richtigen Weg weist (4, 285 M).

»[pers.] Seitdem bin ich ständig unterwegs und versuche bei den verschiedenen Ärzten heraus zu bekommen, was eigentlich los ist, wieso er in eine solche Situation geraten ist. Keiner kann mir darauf eine richtige Antwort geben. Die untersuchen zwar, aber das basiert alles auf Vermutungen« (4, 133 M).

Sie nimmt jeden Hinweis auf, in der Hoffnung, eine Antwort auf ihre Fragen zu finden. Von der Sorge, wichtige Zeit zu vergeuden, wird ihre Rastlosigkeit gesteuert: »[pers.] Wenn es keine Lösung gibt, dass man wenigstens die Sache kontrolliert und nicht zulässt, dass es schlimmer wird« (4, 320 M).

Für ihren älteren Sohn, so wurde ihr mitgeteilt, könne kaum noch etwas getan werden (4, 252 M). Parissa Bahmani gibt aber nicht auf. Sie entwickelt einen Informationshunger, eignet sich Wissen über »Arten« von Behinderungen an und beginnt »[pers.] langsam die Dinge zu lernen« (4, 340 M). Dabei ist Parissa Bahmani allerdings auf sich alleine gestellt (mit Ausnahme des Dolmetschers, der sie begleitet), denn ohne die diagnostizierte Behinderung stehen ihr auch keine adäquaten Ansprechpartner\*innen zur Verfügung. Es gibt keine Fachleute, die sich mit der Normabweichung ihrer Söhne auskennen. Ihre Hartnäckigkeit wurde bislang nicht belohnt: »[pers.] Es gab nichts, wo ich nicht hingehen wollte und habe alles unternommen. [...] Und ich habe nie irgendeine Antwort bekommen« (4, 345 M).

### **Zugang zu Hilfen: Zuspitzung statt Entlastung**

Parissa Bahmani berichtet über durchaus vorhandene Kontakte zur Behindertenhilfe. Deren Angebote, an diversen Nachmittagen mit den beiden Kindern rauszugehen, hat sie in Anspruch genommen, um eine Entlastung für sich zu schaffen. Doch sie gibt diese Nachmittage nicht einfach so aus der Hand, sondern versucht auch hier die Kontrolle zu behalten. Sie überprüft die Mitarbeiter\*innen des familienentlastenden Dienstes und bemerkt, dass sie sich nicht um die Kinder kümmern, sondern ihre Kinder draußen »[pers.] im Regen stehen lassen« (4, 266 M). Nach einer Beschwerde werden zwar die Mitarbeiter\*innen ausgetauscht, als die Arbeitszeiten der neu eingestellten Personen aber nicht mit dem Tagesablauf von Parissa Bahmani und ihren Söhnen zusammenpassen, bietet die Behinderthilfe keine weiteren Optionen an, so dass sie auf weitere Unterstützung verzichten muss.

Parissa Bahmani sucht den Kontakt zur Schule Schahriars und zu seiner dort ansässigen Logopädin, um Informationen über Übungsmöglichkeiten für Zuhause zu erhalten. Als sie die Logopädin auf Schahriar anspricht, erwidert diese, den Jungen noch nie gesehen zu haben. Das Rezept, das Parissa Bahmani ein Jahr zuvor in der Schule abgegeben hatte, wurde nicht eingelöst und die Therapie ein Jahr lang nicht durchgeführt. Parissa Bahmani zieht daraus ihre Konsequenzen und verlässt sich nunmehr nicht mehr auf die Schule, sondern nimmt die Suche nach einem geeigneten Logopäden/einer Logopädin selbst in

die Hand. Dabei macht sie sogar einen persischsprachigen Logopäden ausfindig, der auf die Mehrsprachigkeit ihres Sohnes eingehen kann.

»[pers.] Ich bin persönlich der Meinung, dass man erstmal die Muttersprache richtig lernen muss, um überhaupt andere Sprachen darauf aufzubauen. Der Logopäde war nicht meiner Meinung, aber da ich ja aus eigener Erfahrung weiß, wie das ist, habe ich darauf bestanden, dass das Persische einbezogen wird. Deswegen kann Schahriar genauso gut persisch und versteht das andere auch. Ich arbeite mit ihm und zeige ihm die Laute, die es in der deutschen Sprache nicht gibt. Wie zum Beispiel ‚ch‘. So erkläre ich ihm die Unterschiede in der Sprache« (4, 363 M).

Sie beharrt auf der Anerkennung ihrer Expertise und erlebt sich dabei endlich erfolgreich, insofern als der Logopäde einwilligt und Schahriar heute sowohl persisch als auch deutsch spricht.

### **Die Religion: Mittel zum Zweck statt Sinnstiftung**

Dass es Parissa Bahmani vor allem darauf ankommt, endlich Zugang zu geeigneten, qualitativ hochwertigen Bildungssettings für ihren Sohn zu erhalten, zeigt sich auch an ihrer Reaktion auf die Frage, ob die Religion bzw. das Angebot religiöser Organisationen (bspw. ein islamischer Wohlfahrtsverband) für sie eine Option darstellt. Sie entgegnet:

»[pers.] Solange solche Institutionen nicht nur zuhören, sondern auch handeln. Dann wäre es natürlich sehr gut. Mir geht es bei dieser Sache nicht um die Religion. Von mir aus kann es jemand von jeder Religion sein. Ich war ja auch bei Diakonie und habe das gefragt. Es müssten solche sein, die nicht nur zuhören, sondern auch handeln. Dann könnte es genauso gut auch eine islamische sein. Warum auch nicht« (4, 377 M).

Die islamische Religion spielt für sie in der Beratung keine Rolle, es geht ihr stattdessen um den Erhalt adäquater Informationen und einer verlässlichen Unterstützung (hier auf den Kontext Bildungssystem bezogen) – gleichgültig, ob ihr diese von der Diakonie oder der DITIB (Türkisch-Islamische Union der Anstalt für Religion e. V.) angeboten wird.

### **Der transnationale soziale Raum und das Referenzsystem Iran: Keine Verfügung über die Ressource Iran**

Immer wieder tritt in den Darstellungen Parissa Bahmanis Iran als Referenzsystem hervor. Mit Hilfe der Leitdifferenz Iran-Deutschland vergleicht sie ihre Möglichkeiten der Einflussnahme: »[pers.] Als ich in Iran war, war ich gut informiert. Ich wusste Mittel und Wege, da wusste ich was zu tun war« (4, 334 M). Auch in Iran lief nicht alles reibungslos. Aber ist sie dort auf Schwierigkeiten gestoßen, hatte sie Möglichkeiten damit umzugehen und konnte selbstständig

agieren. Die Informationen, die sie für den Lebensraum Deutschland benötigt, werden ihr nicht nur nicht zur Verfügung gestellt bzw. nicht angeboten, ihre Darstellung weist außerdem darauf hin, dass ihr diese entweder gezielt nicht vermittelt werden oder ihre Handlungsfähigkeit durch Fehlinformationen außer Kraft gesetzt wird. Weder ihre Kompetenzen in Bezug auf den Kontext Behindierung, die sie sich in Iran autodidaktisch angeeignet hatte, werden in Deutschland nachgefragt, noch die ihrer Kinder, die sie mit ihnen mühevoll erarbeitet hat. So bilanziert sie schließlich und kommt zu dem Ergebnis, dass die Migration kein Erfolgsprojekt war:

»[pers.] Ich habe ein regelrecht schlechtes Gewissen, dass wir überhaupt hier her gekommen sind. Dort hatte ich jede Möglichkeit. Habe jede Möglichkeit wahrgenommen, jeden Lehrer, um den Kindern etwas beizubringen. Und hatte ihnen auch etwas beigebracht. Schon im kleinen Alter wusste er [Schayan Bahmani] zum Beispiel, was man mit einer Kuh macht, was man mit ihrem Fell macht, was man mit der Milch macht. Und dann komme ich hierher, und hier darf er nicht mal Schreiben und Rechnen lernen. Hier bin ich hilflos. Ich wusste nicht, wie ich dem Kind helfen kann« (4, 353 M).

Die Möglichkeit, Iran weiterhin als Ressource zu nutzen, steht ihr als aus Iran Geflüchtete nicht mehr zu Verfügung, eine Umkehr ist nicht mehr möglich. Die Idealisierung ihres Herkunftslandes in Bezug auf Bildungschancen überträgt sie auch auf die Familien iranischer (auch türkischer) Herkunft. Sie vergleicht das Verhalten »deutscher« Eltern mit der Bildungsorientierung und den Teilhabewünschen von »türkischen« bzw. »iranischen« Eltern. Sie kann bei deutschen Eltern keine altruistischen Motive erkennen, vielmehr stehe das eigene Wohl im Vordergrund. Auch sie leide nicht wenig, dennoch käme sie nicht auf die Idee, die Kinder in ein Heim zu geben. Damit, so könnte man meinen, werden Behauptungen der Literatur bestätigt, in denen der Fürsorge- und Pflegewunsch als zentrales Anliegen von »Migrantensfamilien« dargelegt wird. Eltern nutzten weniger Möglichkeiten für ihre Kinder (bspw. das Leben in einer Wohngruppe oder einem Heim), da ihr Verständnis von Pflege und Fürsorge als Ausdruck der Verantwortungsübernahme für das behinderte Kind in Opposition zur hier intendierten Selbstständigkeit stünde. Doch mit Hilfe ihrer Abgrenzung als Migrantin versucht Parissa Bahmani folgendes Motiv zu untermauern:

»[pers.] Wenn du sagst, dass diese Eltern zufrieden sind, vielleicht erwarten sie nicht sehr viel. Sagen sie einfach, das Kind ist krank und sie haben dann eben selber etwas mehr Freiheit. Sie haben sich mit der Ist-Situation abgefunden und fühlen sich ein paar Stunden frei, wenn das Kind weg ist und andere passen darauf auf. Die deutschen Eltern haben sich damit abgefunden« (4, 444 M).

Sie begründet ihre ablehnende Haltung gegenüber einem Auszug ihrer Söhne anders: Die (deutschen) Eltern haben sich abgefunden und erwarten nicht mehr viel von ihren Kindern. Statt Fürsorge und Pflege steht für sie hingegen eine bestmögliche Förderung, –auch zur Selbstständigkeit – im Zentrum, die sie den Söhnen zu Hause ermöglicht. Ihre bisherigen Erfahrungen mit Einrichtungen haben ihr den Eindruck vermittelt, dass sie ihnen nicht vertrauen kann, dort eine »Aufbewahrung« stattfindet, während zu wenig für die Entwicklung der Selbstständigkeit der Kinder getan würde.

## **Zusammenfassung**

Bereits in Iran bemerkt Parissa Bahmani eine Entwicklungsverzögerung ihres älteren Sohnes. Heute blickt sie auf ein Leben in Iran zurück, in dem ihr viele Möglichkeiten zur Bildung der Kinder offen standen. Nach den ersten hektischen Aktivitäten kann sie dort die Kontrolle über ihr Leben zurück erlangen. Als sie bemerkt, dass sie die partizipativen Prozesse ihres Sohnes bzw. beider Söhne unterstützen kann, in dem zunächst sie, später ein Privatlehrer, die beiden fördert, rückt das zuvor dringende Anliegen, eine diagnostizierte Behinderung zu erhalten, in den Hintergrund. Die Erfolge Schayan Bahmanis beruhigen die Mutter. Es ist ihr Erfolg.

Durch die Migration muss sie allerdings erfahren, dass ihre individuellen Rechte und die ihrer Familie außer Kraft gesetzt werden. Neben dem unsicheren Aufenthaltsstatus wird die Familie durch rechtliche Auflagen in ihren grundlegenden Handlungsmöglichkeiten eingeschränkt. Sie erleben eine soziale Herabstufung und machen Erfahrungen mit Diskriminierungen und Ausgrenzungen.

So ist der Eindruck der »zwanghaft Kontrollierenden«, den Parissa Bahmani erweckt, vor dem Hintergrund des totalen Kontrollverlustes durch die Migration zu lesen, ihr Misstrauen gegenüber den Institutionen vor dem Hintergrund ihrer Erfahrungen und Enttäuschungen im Kontakt mit eben diesen. Sie hat gelernt, dass sie in Deutschland am Ball bleiben und sich informieren muss, um sicherzustellen, dass an der Schule die grundlegenden Therapien durchgeführt werden, die Behindertenhilfe gut mit ihren Kindern umgeht oder die Ärzt\*innen die richtigen Untersuchungen durchführen. Schließlich hat sie die Erfahrung gemacht, dass über ihren Kopf hinweg Entscheidungen getroffen oder ihre Wünsche bei Entscheidungen nicht berücksichtigt werden.

Auffallend ist, dass in ihren gesamten Schilderungen der Vater der Kinder keine Rolle spielt – weder beim Umgang mit Behörden oder im Umgang mit Bildungseinrichtungen. Wenn sie sich auch eine zusätzliche Unterstützung durch den familienentlastenden Dienst gewünscht hätte, so ist es für sie doch selbstverständlich, dass sie für die Kinder zuständig ist. Sie identifiziert sich selbst als gute Mutter, die ihre Söhne im Vergleich zu »deutschen« Eltern nicht aufgibt (und sich deswegen als unbequeme Partnerin im Kontakt mit Behör-

den und Institutionen empfindet), aber der im Vergleich zu deutschen Eltern nicht alle Möglichkeiten offen stehen. Es ist nicht die Behinderung an sich, es ist vor allem die Behinderung der Söhne im Kontext der Migrationssituation, die die Mutter vor unüberwindliche Probleme stellt. Zwar scheitern viele ihrer Versuche, die Kontrolle zurückzugewinnen, sie positioniert sich aber immer wieder als eine Person, die ihre Bedürfnisse und Interessen gegenüber staatlichen Stellen offen und selbstbewusst kommuniziert. Dennoch muss sie feststellen, dass sie als Person in Deutschland nur in geringem Maße Einfluss ausüben kann. Ihr Leben und das ihrer Söhne ist von Macht- und Dominanzverhältnissen geprägt, die sie im Kontext der Migrationssituation verortet und die Einfluss auf ihre Identitätskonstruktion als Migrantin (mit Tendenz zur Idealisierung ihrer ethnischen Herkunft), auf das Leben ihrer Söhne und das familiäre Leben ausüben. Diese Fremdbestimmung versetzt Parissa Bahmani in eine Unruhe, die sie selbst, aber auch ihre Söhne viel Kraft und Anstrengung kosten.

#### **5.4.5 Djavad und Azade Moini – Allein gelassen mit einer (ungewollten) Verantwortung**

##### **Hintergrundinformationen**

Die Familiengeschichten der letzten beiden Interviews (Kolat und Bahmani) erweckten den Eindruck, dass die Eltern bzw. die Mütter durch die Geburt ihrer Kinder im Herkunftsland auf besondere Ressourcen zurückgreifen konnten. Das im Herkunftsland erworbene Wissen zum Umgang mit der Behinderung des Kindes brachte Vorteile im Umgang mit dem Hilfesystem in Deutschland. So konnten sie in Deutschland, trotz geringer Deutschkenntnisse, Hartnäckigkeit im Umgang mit dem Hilfesystem beweisen. Um im Sinne des Theoretical Sampling eine Kontrastierung zur Überprüfung der Relevanz des Faktors »Geburtsland des Kindes« vorzunehmen, wurde folglich für das nächste Interview Familie Moini ausgewählt, in der die Eltern ebenfalls über geringe Deutschkenntnisse verfügen, deren Kind aber in Deutschland geboren wurde.

Azade und Djavad Moini stammen aus Iran. Sie gehören zu der Gruppe Iraner\*innen, die aufgrund der politischen Situation in Iran nach der Islamischen Revolution nach Deutschland migriert sind, Djavad Moini bereits 1985, Azade Moini 1998. Da Djavad Moini in Iran Beamter unter dem Schah war, ist anzunehmen, dass er als Asylsuchender nach Deutschland gekommen ist, zumal Reisen nach Iran bis heute nicht stattfinden. Ein Leben in Iran kann er sich unter den heutigen Bedingungen auch nicht vorstellen, würde aber bei einer Verbesserung der politischen Situation sofort nach Iran zurückkehren wollen. Im Gespräch gibt es Anhaltspunkte dafür, dass Djavad und Azade Moini sich seltener in akademischen Kreisen bewegen (5, 141 M). Sie gehören also nicht der Gruppe iranischer Migrant\*innen mit hohen formalen Bildungsab-

schlüssen an. Die Familie hat in Deutschland keine weitere Verwandtschaft, die Migration vollzog sich jeweils als Einzelmigration. Der Vater ist allerdings einmal geschieden, Ex-Frau und Sohn aus erster Ehe leben auch in Deutschland.<sup>32</sup> Azade Moini ist einige Jahre jünger als ihr Ehemann. Er ist arbeitssuchend, nimmt Gelegenheitsjobs an, während sie die Rolle der Hausfrau und Mutter übernommen hat. Sie leben seit 1998 in einer Vier-Zimmer-Wohnung in B-Stadt und haben zwei Kinder: Navid ist 1998 geboren, zwei Jahre später kam Khalil als Frühgeburt zur Welt. Zum Zeitpunkt des Interviews geht Navid auf ein Gymnasium, Khalil auf eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung.

Anwesend beim Interview war zunächst nur die Mutter, später kam der Vater mit Khalil hinzu. Was den Zugang zu den Eltern betrifft, ist dieses Interview wohl als das schwierigste zu charakterisieren. Anfangs geben die Eltern nur oberflächlich Auskunft, persönliche Informationen, die nicht in einem direkten Zusammenhang (Migrationsmotiv, Aufenthaltsstatus, Religiosität und soziales Netzwerk) mit Khalil stehen, verweigern sie. Die Atmosphäre war zunächst von Misstrauen geprägt. Nach der Preisgabe von persönlichen Informationen über meinen familiären Hintergrund veränderte sich diese Situation gegen Ende des Interviews allerdings. Das Interview wurde zum großen Teil auf Persisch geführt.

### **Kernthema: Schuldzuweisungen an das System**

Kernthema der Eltern ist die Problematisierung von Ausgrenzungspraktiken im Hilfesystem, die sie insbesondere mit lingualen Machtstrukturen im Hilfesystem und ihrer fehlenden Vertrautheit mit Institutionen und Rechtsansprüchen in einen Zusammenhang bringen. Diese Barrieren sind ihrer Meinung nach die Gründe für die »Behindern« der frühzeitigen Hilfe und der frühzeitigeren Entwicklung Khalils. Eine Kompensation ist nur durch Hartnäckigkeit möglich, allerdings auch nur in geringem Maße. Das Hauptziel der Eltern, die frühzeitige Entwicklung ihres Sohnes, sehen sie durch das Agieren des Systems verhindert.

### **Geburt und Diagnose:**

### **Das Leben in deutschen Krankenhäusern als traumatische Erfahrung**

In einem Vorgespräch am Telefon wurde der Mutter erklärt, dass für das Interview eine Darstellung ihrer Lebenssituation und im Besonderen die Situation ihres Sohnes Khalil interessant wären. Bevor zu Beginn des Interviews der eigentliche Erzählimpuls ausgesprochen und Organisatorisches zum Dolmetschen, Anonymisierung o.ä. besprochen wird, beginnt die Mutter ganz unvermittelt das Gespräch mit »[pers.] Khalil frühgeboren. Zwei Jahr Krankenhaus«

---

**32** | Diese Informationen wurden später über Dritte eingeholt.

(5, 4 M). Die darauf folgende narrative Sequenz dreht sich dann auch um den langen stationären Aufenthalt Khalils im Klinikum. Khalil kommt aufgrund einer Entzündung bereits nach fünf Monaten mit 500 g Körpergewicht zur Welt. Er liegt in einem Brutkasten und wird mit Sauerstoff versorgt, als weitere Komplikationen auftreten: Aufgrund einer Darmentzündung muss ein Teil des Darmes entfernt werden. Die Komplikationen sind so schwerwiegend, dass Khalil sein komplettes erstes Lebensjahr stationär behandelt werden muss. Als Khalil nach einem Jahr entlassen wird, muss er nach drei Tagen wieder auf die Intensivstation, weil er unter starken Durchfall leidet. Die Ursache für den Durchfall kann nicht gefunden werden, Khalil verliert weiter an Gewicht:

»[pers.] [...] Khalil sah aus wie die Kinder in Afrika, die ewig nichts gegessen haben – ganz unterernährt, wie die Kinder, die man im Fernsehen sieht. Und wir dachten, er würde sterben« (5, 29 M).

Die Schilderungen der Mutter weisen auf eine extreme psychische Belastung hin, mit der sie als Eltern eines Frühgeborenen konfrontiert sind. Sie leben mit einer Ungewissheit und haben Angst, ihr Kind zu verlieren. Aufgrund der Notwendigkeit einer intensivmedizinischen Betreuung übernimmt vor allem das Krankenhauspersonal die Pflege des Kindes. Eltern können oft nur sehr langsam an das Kind herangeführt werden und die medizinischen Apparaturen erschweren es, Körperkontakt zum Kind aufzunehmen. In dieser Situation haben Djavad und Azade Moini aufgrund von Sprachbarrieren zusätzlich die Schwierigkeit, die Angaben der Ärzteschaft zum gesundheitlichen Zustand ihres Kindes zu verstehen, sich mit ihnen und Krankenhauspersonal zu verständigen und ihre Anliegen zu vermitteln. Es ist zu vermuten, dass wegen der Sprachbarriere die eingeleiteten Schritte zur Rettung Khalils und die möglichen Folgen mit den Eltern nicht besprochen werden. Weil die Mutter anhand seiner äußeren Erscheinung erkennt, dass Khalils Zustand lebensbedrohlich ist, holt sie sich Hilfe und beschäftigt eine Dolmetscherin: »Dann habe ich eine Frau [dt.] übersetzen [pers.] dorthin gebracht und habe denen gesagt, wenn sie mein Kind nicht woanders hinschicken können [schweigt]« (5, 27 M). Aufgrund des Insistierens der Mutter wird der Junge schließlich in die Kinderklinik zu einem Spezialisten überwiesen. Der kann zwar die Ursache für den Durchfall finden, allerdings hat Khalil zu diesem Zeitpunkt bereits verlernt zu essen, so dass er durch eine Magensonde ernährt werden muss. Dieser zweite Aufenthalt im Krankenhaus dauert wieder ein ganzes Jahr an. Als Khalil schließlich nach zwei Jahren das Krankenhaus verlassen kann, erfahren er und seine Familie erneut einen Rückschlag: Er bekommt Probleme mit den Augen, muss mehrfach gelasert werden. Aber die Schwierigkeiten halten an, er verliert einen Großteil seiner Sehfähigkeit.

Diese erste Erzählaufforderung endet schließlich mit:

»[pers.] Alle zwei, drei Monate musste er in der Kinderklinik untersucht werden. Erst seit zwei, drei Jahren hat er keine [dt.] Magensonde [pers.] mehr. Sonst, was soll ich sonst sagen?« (5, 41 M)

Damit kehrt sie zurück zum Beginn des Gesprächs und ihren einleitenden Worten. Bei Abschluss des Interviews kommen die Eltern abermals auf den Aufenthalt Khalils im Krankenhaus zu sprechen. Damit legen sowohl Mutter als auch Vater den Schwerpunkt ihrer biographischen Erzählung über das Leben mit Khalil auf die Nöte in seinen ersten beiden Lebensjahren im Krankenhaus.

### **Kindergarten und Schule: Orte der Unterstützung**

Khalil kommt mit vier Jahren in einen heilpädagogischen Kindergarten, mit dem die Mutter sehr zufrieden ist. Sie begründet ihre Zufriedenheit mit den Bemühungen der pädagogischen Fachkräfte, Khalil sprechen und essen beizubringen (5, 47 M). Eine Beratung über die Möglichkeiten der Beschulung von Khalil erhält die Mutter durch den Kindergarten und die Lebenshilfe. Dabei wurden ihr zwei Schulen für Khalil vorgestellt, beides Förderschulen mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung: »Man hat mir auch in T-Stadtteil eine Schule vorgestellt, den Namen habe ich vergessen, aber man hat mir gesagt, dass die K-Schule besser sei« (5, 57 M). Die Mutter folgt dem Rat der beratenden Institutionen und meldet ihren Sohn in der K-Schule an.

Azade Moini berichtet: »[pers.] Da war er sehr klein, er ist heute auch vergleichsweise klein, aber damals war er sehr klein« (5, 45 M). Es sind vor allem Khalils körperliche Abweichungen von der Norm, auf die die Mutter und der Vater im Interview Bezug nehmen. In Kindergarten und Schule ist es mehr eine Normierung von Khalils Körper und weniger eine gute Ausbildung, die sich die Eltern erhoffen mit dem Ziel, Khalil unabhängiger von ihrer Unterstützung zu machen, damit sie eine stückweise Entlastung finden. Diesem Wunsch wird entsprochen: Auch die pädagogischen Fachkräfte der Förderschule sind daran interessiert und bemüht, Khalil Basiskompetenzen zu vermitteln, bspw. Fertigkeiten in der Hygiene. Sie geben den Eltern das Gefühl, an einer Entwicklung Khalils interessiert zu sein und dafür Verantwortung übernehmen zu wollen. Mehrfach wiederholt Azade Moini ihre große Zufriedenheit mit der Schule. Mit dem Besuch der Schule scheint sich die Situation der Familie schrittweise ein wenig zu verbessern, zum einen weil sich Azade Moini durch die Zuwendung der Schule gestützt fühlt, zum anderen weil Khalil erste kleine Fortschritte macht:

»[dt.] Mit der Schule von Khalil zufrieden. Bis Sommerferien Khalil ist immer Windel. Jetzt ist ohne Windel. Zusammen mit Schule [pers.]. Wir sind sehr zufrieden. Alle waren gut« (5, 112 M).

Neben den Basiskompetenzen lernt er dort auch sprechen und den Umgang mit Zahlen.

Den Kontakt zur Schule hält die Mutter, Djavad Moini sind die Strukturen in der Schule weitestgehend unbekannt (5, 372 V). Sie teilen sich die Verantwortungsbereiche auf: Während die Mutter sich um die Unterstützungen in Schule und Hilfesystem kümmert »[pers.] und sagt, was sie möchte« (5, 117 V), ist er derjenige, der sich um finanzielle Abwicklungen, Gespräche mit Anwält\*innen etc. kümmert.

Aber auch in den Berichten zum Ablauf des Alltags, in der Versorgung und im Zusammenleben mit Khalil taucht Djavad Moini selten auf. Es ist die Mutter, die sich kümmert und mit Khalil zusammen ist (5, 216 M), den Kontakt zu Ärzt\*innen und unterstützenden Personen sucht. Sie hat die Rolle des pflegenden Elternteils zwar übernommen, gibt in ihren Schilderungen aber keine Hinweise auf altruistische Motive. Vielmehr scheint es, als sei die Übernahme dieser Rolle für sie der Alternativlosigkeit geschuldet. Deswegen ist sie auch zunächst verstärkt um Entlastung bemüht.

### **Zugang zu Hilfen: Behinderung durch Migrationsstatus, Komm-Struktur und formalen Bildungsabschluss**

Einen unmittelbar nach der Geburt einsetzenden Beistand eines psychosozialen Dienstes im Krankenhaus wie für Eltern frühgeborener Kinder meist üblich, haben Djavad und Azade Moini nicht erfahren.<sup>33</sup> Allerdings ist die Mutter heute in therapeutischer Behandlung, weil sie immer noch Schlafstörungen plagen. Nach dem Krankenhausaufenthalt kommt eine Krankenschwester für eine Stunde am Tag zur Unterstützung bei der Handhabung von Khalils Magensonde zu ihnen nach Hause. »[pers.] Dann kam lange keine Hilfe mehr«, berichtet die Mutter (5, 147 M). Sie ist dankbar als ihr ein Träger der Behindertenhilfe schließlich eine Unterstützungsmöglichkeit anbietet. Sie selbst kann eine Frau vorschlagen, die sie im Rahmen des FUD bei den Gängen zu Ärzt\*innen und Behörden begleitet. Mit der Wahl einer persischsprachigen Frau als eine ihr »sprachlich Verwandte« positioniert sie sich als Migrantin iranischer Herkunft, die aufgrund lingualer Machtstrukturen kaum ihre Bedürfnisse äußern kann. Die Mitarbeiterin wird von dem Träger finanziert und unterstützt sie dabei, die Anliegen der Familie zu vermitteln und Azade Moini einen gewissen Freiraum und zwischendurch eine Auszeit zu verschaffen: »[pers.] Damit diese Person auf das Kind aufpassen kann, ich etwas Ruhe habe. Überall, wo ich hin will, gehen kann« (5, 66 M). Doch die Mitarbeiterin des FUD hat nicht nur eine Vermittler- und entlastende Funktion, sie ist auch Wegbegleiterin. Azade Moini hat sich mit ihrer Aufgabe bislang einsam und überfordert gefühlt. Doch ab diesem Zeitpunkt ist sie nicht mehr alleine mit ihrer

**33** | Das ergab eine telefonische Nachfrage bei den Eltern.

Verantwortung in den ihr fremden Institutionen: »Wir waren zusammen« (5, 71 M).

Zum Zeitpunkt von Khalils Einschulung kommt es allerdings zu einem Zerwürfnis mit der Einrichtung der Behindertenhilfe (»[pers.] Sie haben mich gequält«, 5, 93 M; »[pers.] Sie haben uns Kopfschmerzen bereitet«, 5, 85 M). Die Arbeitsverträge für die Mitarbeiterin kämen häufig zu spät, ihre Stunden passen dann nicht mehr mit dem Tagesablauf von Azade Moini zusammen. Nach Beschwerden hätten die Mitarbeiter\*innen der Einrichtung sehr unfreundlich auf Azade Moini reagiert und ihr nahe gelegt, sich an einen anderen Träger der Behindertenhilfe zu wenden. Sie entscheidet sich, möglicherweise auch gestärkt durch die Unterstützung der Schule, aber auch entmutigt durch die schlechten Erfahrungen, die Angebote der Behindertenhilfe nicht mehr in Anspruch zu nehmen. Dennoch gibt es im Kontakt mit Ärzt\*innen durchaus weiterhin Bedarf einer vermittelnden und dolmetschenden Person. Unklarheit herrscht z. B. bis heute über Khalils Sehfähigkeit. Auch Djavad Moini gibt zu bedenken, dass seine Frau zwar überall hingehen und sich mitteilen, aber vielleicht doch nicht alles verstehen würde.

Weitere Unterstützungsangebote nehmen die Eltern von Khalil weder für sich noch für den Sohn in Anspruch. Dies liegt nicht daran, dass Hilfen nicht benötigt werden oder sie keine Anforderungen stellen würden, sondern daran, dass ihnen Hilfen unbekannt sind (5, 127 M). Die zentrale Anlaufstelle in B-Stadt, die dann zu weiteren Beratungsstellen vermittelt, kennt die Mutter nicht. Dabei zeigt sich die Notwendigkeit einer allumfassenden Beratung sehr deutlich: Weder der Kindergarten noch der Träger der Behindertenhilfe haben die Eltern z. B. über die Möglichkeiten der Beantragung eines Pflegegeldes informiert. In der folgenden Sequenz kritisiert Djavad Moini die Sozialstrukturen und die Komm-Struktur deutscher Behörden:

»[pers.] Es hat ja auch oft mit Unkenntnis zu tun. Wenn man nicht weiß, welche Rechte man hat. Dann kann man auch keine Anträge stellen. Die helfen nur jemanden, wenn man Anträge stellt. Soweit ich weiß, gibt einem das [dt.] Sozialamt [dt.] nur das, was man beantragt. Die AOK, [dt.] Sozialamt [dt.], geben einem ja das Geld, wenn man es beantragt. Und ich kann ja erst beantragen, wenn ich weiß, was ich zu bekommen habe. Wenn ich dann nichts weiß, dann bekomme ich ja auch nichts« (5, 284 V).

Die Rahmung dieser Äußerung bildet die Frage nach dem Zeitpunkt der Migration der Familie nach Deutschland (5, 276 I), so dass sich die Äußerungen als eine Problematik im Migrationskontext lesen lassen. Er positioniert sich als Migrant der ersten Generation. Bedingt durch diesen Migrationsstatus sei er nicht vertraut mit Rechtsansprüchen in Deutschland. In der Aussage des Vaters deutet sich ein Teufelskreis an, in dem die durchaus vorhandene Hilfe in Deutschland nur denjenigen zugänglich ist, die um die richtigen Instan-

zen und über die jeweiligen formalisierten Verfahren bereits Bescheid wissen. Diese Komm-Struktur im Unterstützungssystem verhindert die Inanspruchnahme von Angeboten. Die eigenständige Erschließung von Hilfen ist für die Eltern nur schwer möglich.

Sie selbst sind nicht in der Lage, sich im Förderdschungel zurechtzufinden. Erst ein Freund mit akademischem Abschluss aus der »ethnischen Community« kann ihnen helfen: »[pers.] [Er] kannte sich mit Gesetzen aus. Er hat studiert und hatte auch einen Doktortitel. Und er sagte uns, dass solche Möglichkeiten existieren« (5, 141 M). So erfahren die Eltern von einem Pflegegeld erst einige Jahre nach Khalils Geburt zufällig über den Ehemann einer Freundin der Familie. Der Bezug auf den hohen formalen Bildungsabschlusses des Freundes deutet an, dass die Eltern die Hürden, die sich vor ihnen auftun, als bildungsbedingt und so unüberwindbar wahrnehmen, dass es sogar eines Jurastudiums bedarf, um die Möglichkeiten ausloten und Rechtsansprüche geltend machen zu können.

Auf die Frage, ob die Familie Erfahrungen mit Diskriminierungen gemacht hat, führen die Eltern Einschränkungen der Leistung der medizinischen Dienste auf eben solche Erfahrungen zurück. Aufgrund der Erlebnisse in Khalils ersten beiden Lebensjahren schildern sie in weiteren Belegerzählungen, dass ihr Verhältnis zu Ärzt\*innen und zur Krankenkasse weitestgehend von Misstrauen geprägt ist. So hätten ihnen bspw. die Ärzt\*innen mitgeteilt, dass ihr Sohn so gut wie blind sei. Nach einigen Jahren erfahren die Eltern – wieder über eine zufällige Bekanntschaft mit einer Iranerin –, dass Khalil ein Blindengeld zusteht. Darauf sind sie in der Augenklinik nicht aufmerksam gemacht worden. Die Eltern suchen den Augenarzt erneut auf, mit der Bitte, eine Bescheinigung über Khalils fehlende Sehfähigkeit auszustellen, um einen Antrag auf Blindengeld stellen zu können. Doch der Arzt revidiert plötzlich seine Meinung. Er stellt ihnen ein Schreiben aus, in dem Khalil eine, wenn auch geringe Sehfähigkeit bescheinigt wird.

»[pers.] Als sie mir dieses Schreiben gaben, da war ich so ärgerlich, weil sie mir die ganze Zeit gesagt haben, das Kind sei blind. Und jetzt auf einmal sagen sie, ja, aber kann so viel sehen. Dabei können sie nicht einmal feststellen, wie stark oder schwach seine Sehkraft ist. Bis heute können sie es nicht genau sagen« (5, 192 M).

Das Blindengeld kann danach nicht mehr beantragt werden. Bis heute sind die Eltern unsicher, ob der Grund für die Bescheinigung der Sehfähigkeit ihres Sohnes eher damit zusammenhängt, dass ihnen kein Blindengeld zugestanden wird und in der fehlenden Bereitschaft der Ärzt\*innen, Verantwortung übernehmen zu wollen, denn mit einem tatsächlichen Sehvermögen Khalils (5, 219 V). Sie haben also nicht nur den finanziellen Anspruch auf zusätzliche Hilfen verloren, es gibt außerdem erneut eine Unklarheit bezüglich der

Diagnose des Sohnes. Sie rätseln, woran ihr Sohn sie erkennt: Sie seien auf »Vermutungen angewiesen«. Während der Vater glaubt, Khalil erkenne sie an der Stimme, glaubt die Mutter, er erkenne sie am Geruch (»[pers.] Ich denke, er erkennt die Stimme. Sie [die Mutter], meint er riecht« [5, 197 V]). Diese Unsicherheit belastet die Mutter:

»[pers.] Die größte Schwierigkeit in Bezug auf [dt.] Beratung [dt.] betrifft die Augen. Er sieht wirklich nichts. Die Ärzte sagen es auch, die sagen, dass er sieht, aber ich kann das nicht glauben« (5, 213 M).

Diese Erlebnisse führen zu einem generellen Misstrauen gegenüber staatlichen Stellen und dem Gesundheitssystem. Die Erfahrung, dass sie nur über die eigene ethnische Community von Rechtsansprüchen und Unterstützungsleistungen erfahren, verstärkt ihr Misstrauen gegenüber Behörden und Ärzt\*innen.

Auch die Herabsetzung der Pflegestufe wird von Djavad Moini als Diskriminierung gewertet. Als sie Einspruch gegen die Entscheidung erheben, kommt es zu einer erneuten Prüfung. Eine Mitarbeiterin des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MdK) erklärt Djavad Moini, nachdem sie sich Khalil angesehen hat:

»[pers.] Sie hat gesagt: ›Die erste Dame ist meine Chefin, und ich kann nicht etwas gegen ihr Urteil sagen.‹ Und so blieb es bei der Pflegestufe. Das ist eben mein Gefühl, dass dort eine Diskriminierung stattgefunden hat« (5, 158 V).

## **Das soziale Netzwerk und die Religion: Kein Potential zur Entwicklung von Widerstandsfähigkeit**

Nachdem die islamische Religionszugehörigkeit von den Eltern im Gespräch selbst nicht thematisiert wird, werden sie im Interview vor dem Hintergrund, etwas über ihre Religiosität erfahren zu wollen, als Muslim\*innen adressiert. Sie werden nach ihrer Einstellung zu einem islamischen Wohlfahrtsverband gefragt und nach ihrer Einschätzung, ob dort eine bessere Beratung und Unterstützung möglich sei als bei anderen Wohlfahrtsverbänden und Einrichtungen der Behindertenhilfe. Die Mutter erwidert daraufhin lachend, dass ihr die Religion völlig gleichgültig sei. Der Vater vermittelt mir, dass er meine Frage als übergriffig empfindet und antwortet stattdessen mit diversen Gegenfragen, so z. B.: »[pers.] Was soll ich mir Gedanken machen, Nutzen oder nicht, wenn es das nicht gibt?« (5, 251 V). Er führt weiter aus, dass er es ablehne, religiöse Organisationen zu unterstützen. Die Reaktion verdeutlicht, dass die islamische Religionszugehörigkeit für die Eltern beim Umgang und der Deutung der Behinderung des Kindes keine Rolle spielt. Mehr noch: Sie stehen religiösen Institutionen offensiv ablehnend gegenüber und können sich eine hilfreiche

Unterstützung durch diese nicht vorstellen (5, 245 f. M/V). Dies bedeutet auch, dass für die Familie Religiosität als Möglichkeit zur Entwicklung von Widerstand nicht in Frage kommt.

Auch der Frage nach ihrem sozialen Netzwerk weichen die Eltern aus. Unklar bleibt, wie sich das soziale Netzwerk der Familie genau ausgestaltet. An zwei Stellen geben sie an, durch (entfernte) Freund\*innen in der ethnischen Community per Zufall von Unterstützungsleistungen erfahren zu haben. Das Einholen von Informationen geschieht also nicht gesteuert, sondern vollzieht sich mehr »en passant«. Innerhalb des Familienkreises besteht allerdings keine Unterstützungsmöglichkeit, da sie in Deutschland keine weiteren Verwandten haben. Reisen nach Iran werden aufgrund der politischen Situation nicht unternommen.

### **Normalisierungsbestrebungen und Bodyismen: Die Menschwerdung Khalils als erklärttes Ziel**

Wie bereits eingangs beschrieben, hat sich die Situation der Familie bis heute nur wenig entspannt. Azade Moini resümiert auf die Erzählaufforderung »Mich würde noch interessieren, wie sich ihr Leben verändert hat seit der Geburt von Khalil«:

»[dt.] Unser eigenes Leben ist dadurch sehr schlecht geworden [...] kommt zu Hause Khalil. Jeden Abend mit piep piep von der Maschine [pers.]. Deswegen habe ich immer schlecht geschlafen, schlafe auch jetzt und kann nur mit Medikamenten einschlafen. Ich bin auch in Therapie« (5, 308 M).

Das eigene Leben wird auch acht Jahre nach der Entlassung Khalils aus dem Krankenhaus als schlecht bewertet. Als Khalil nach Hause kommt, muss er nachts zunächst weiterhin an Überwachungsgeräten angeschlossen bleiben. Die Situation lastet auf der Familie und eine Erholung hat sich bislang nicht einstellen können. Auch die Unterstützung der Schule vermochte es nicht, den Schwebezustand der Familie zu beheben. Den resümierenden Äußerungen Azade Moinis zur Verschlechterung ihres eigenen Lebens pflichtet der Ehemann in einer längeren Sequenz (5, 314 – 359 V) über die Menschwerdung Khalils bei. Mit dem Beginn dieser Sequenz deutet sich eine Wendung im Interviewverlauf an. Der sich zunächst sehr zurückhaltend äußernde Djavad Moini, der vor allem Missstände auf der Strukturebene thematisiert, übernimmt nun das Wort und bezieht sich plötzlich auf Normen, Werte und Ideologien, die sich mit der Entwicklung Khalils und seiner »Menschwerdung« befassen.

»[pers.] Den Khalil, den Sie hier jetzt sehen, den können Sie nicht mit dem Khalil vergleichen von vor zwei Jahren. Jetzt hat er sich vollkommen verändert. Jetzt sieht man einen Menschen, früher war er nicht so. Er konnte nicht reden, ein Mensch, der nicht sehen

kann, kann nicht sprechen, kann nicht zur Toilette gehen. Er war neun, zehn Jahre alt. Er konnte nicht zur Toilette gehen. Wir mussten all seinen Dreck weg machen. Der hatte keinen Verstand, er hat heute auch nicht so viel davon. Er ist geistig zurückgeblieben. Er war ein ganz anderes Wesen. Erst seit einem Jahr kann er zum Beispiel etwas reden. Natürlich, was er sagt, gibt nicht sehr viel Sinn. Oder was er will. Wie dem auch sei, er ist auf dem Wege zur Entwicklung. Seit drei Monaten kann er zur Toilette gehen. Bis dahin ging er nicht. Es ist sehr schwer, so einen Menschen zu pflegen. Man ist ständig unter Belastung. Muss vieles ertragen. Es ist heute auch so, aber trotzdem hat er sich viel verändert [...]« (5, 314 V).

Mit Hilfe der Darstellung einer Dichotomie von »Mensch« und »Wesen« zeichnet Djavad Moini im ersten Abschnitt der Sequenz die Entwicklung seines Sohnes nach: Vor zwei Jahren sei Khalil noch ein ganz anderes »Wesen« gewesen. Das »Wesen« Khalil vermochte es damals nicht zu sprechen, nicht zu sehen oder eigenständig zur Toilette zu gehen – alles Eigenschaften, die seiner Meinung nach den Menschen definieren. Bis vor kurzem war er darauf angewiesen, dass die Eltern ihn pflegen. Mit dem Erlernen und der Ausbildung diverser Eigenschaften wird Khalil schließlich menschlich. So kann er heute eigenständig zur Toilette gehen, Khalil kann sich äußern und seinen Willen kundtun. Damit es zu dieser Entwicklung kommen konnte, habe die Familie – unklar bleibt, wer genau, weil er nicht personifiziert (»man«) – »unter Belastung« gestanden. Es sei für die Eltern und für Khalil eine langwierige und nur schwer zu ertragende Prozedur des Erlernens basaler Kompetenzen gewesen. Doch auch heute empfindet Djavad Moini das Ergebnis als nicht zufriedenstellend. Zwar entspräche Khalils äußere Beschaffenheit nun der eines Menschen (»Jetzt sieht man einen Menschen«), seine Abweichung ist aber weiterhin vorhanden. Das Stigma bezieht sich nun auf »Körperteile«, die zunächst verborgen bleiben (vgl. Goffmann 1975): Viel »Verstand« habe sein Sohn noch nicht. Zur Menschwerdung zählt Djavad Moini zum einen die Hülle des Menschen, den normierten Körper, dem Khalil schon sehr nahe kommt, und zum anderen den »Geist«, den der Vater für kaum brauchbar hält. Um einen akzeptablen Zustand zu erreichen, bedarf es weiterer Anstrengungen (»Er ist auf dem Wege zur Entwicklung«). Die bereits getätigten und die zukünftigen Mühen vor Augen, beginnt er über den eigentlichen Sinn dieser Maßnahmen zu sinnieren:

»[pers.] Ich denke persönlich, wenn solche Kinder geboren werden, was ich sagen will, gilt nicht für jetzt, sondern wenn solche Kinder zur Welt kommen, soll man ähm sollte man sie nicht am Leben erhalten. Meiner Meinung nach. Also, ich meine nicht jetzt. Jetzt ist er ein Mensch. Nach meiner Meinung, in den ersten paar Tagen. Wenn sie merken, dass das Kind all diese Unzulänglichkeiten hat und bis Ende seines Lebens krank bleiben wird und dass er zurückgeblieben ist und nicht sprechen kann. Wie sie wissen, sein

Darm ist sehr klein. Zehnmal wurde er operiert. Er ist ein fünfmonatiges Frühchen. Vier Monate früher. Und hat sich im Apparat entwickelt. Ein Fuß war so groß, ein anderer Fuß war so groß. Eine Hand war so [macht Handbewegungen]. Um ihn am Leben zu erhalten, weil seine Atemorgane sich noch nicht entwickelt hatten, waren sie gezwungen, ihm Sauerstoff zu geben. [...] Wenn einem zu lange Sauerstoff gegeben wird, schadet es den Augen. Er könnte blind werden, aber er erblindete nicht« (5, 331 V).

Er spricht sich für den Verzicht der lebenserhaltenden Maßnahmen eines frühgeborenen Kindes aus. Seine relativierenden Einschübe (»[pers.] Was ich sagen will, gilt nicht für jetzt ... Ich meine nicht jetzt«, 5, 331 V) und das plötzlich einsetzende Stottern deuten darauf hin, dass er sich des Tabus bewusst ist, das er ausspricht. Er unternimmt Versuche, seine Äußerungen zu relativieren, scheint aber dennoch das Bedürfnis zu haben, seine Erkenntnis als Resümee kundzutun. Die Produktion eines Fremdkörpers in Abgrenzung zu einem Normkörper ist der Versuch einer Veranschaulichung: Die sichtbare Abweichung von der Norm sollte Ärzt\*innen den Hinweis geben, dass es Frühgeborenen an menschlichen Eigenschaften fehle und sie deswegen nicht am Leben erhalten werden sollten. Anhand der Darstellung von Prozeduren im Krankenhaus hebt er auch hervor, dass es sich nicht nur um eine Belastung für die Eltern gehandelt habe, auch Khalil habe gelitten: Er musste sich einer ganzen Reihe von Operationen unterziehen, konnte nicht bei seinen Eltern sein, sondern musste sich im »Apparat« entwickeln. Die Maßnahmen zur Lebenserhaltung brachten weitere Komplikationen mit sich, ihr Sohn sei dem hilflos ausgeliefert gewesen. Im Laufe seiner desperaten Schilderungen beginnt der Vater sich in Widersprüche zu verstricken. Er übernimmt gesellschaftliche Vorstellungen eines brauchbaren Menschen, die er bei seinem Sohn nicht zu finden scheint:

»[pers.] So ein Wesen, das niemals zu einem Menschen wird, hat überhaupt keine Eigenschaften. Andere Menschen müssen ständig leiden, sich bemühen, um so ein Kind groß zu ziehen und dann? Nichts! Er kann nicht arbeiten, er kann nicht reden, er kann nicht richtig verstehen, er kann nicht sehen. Ich kann nicht sagen, dass er ein Mensch ist. Meine Vorstellung ist ... ich verstehe nicht, warum Deutschland nicht auf solche Aspekte achtet. Es sei denn, die Ärzte begreifen es nicht. Das kann man noch rechtfertigen. Ich weiß nicht, ob die Ärzte von Anfang wussten, welche Zukunft ihn erwartet. Ich weiß es nicht, wenn man einem sagt ... Wenn man am Anfang einem sagt, warum das Kind so ist und ob es wieder besser werden wird oder nicht, dann würden sie sagen, dann muss man Geduld haben, man kann erst sehen, wenn einige Zeit verstrichen ist. Ich sage, wenn sie das nicht wissen, ihre Arbeit, ihre Bemühung ist zu rechtfertigen. Aber wenn sie von Anfang an wissen, dass dieses Kind gar keine menschlichen Eigenschaften hat, was ist die Philosophie, solche Kinder am Leben zu erhalten?« (5, 345 V)

Seine widersprüchlichen Aussagen stehen unaufgelöst nebeneinander. Hat er zuvor von Khalil als Menschen gesprochen, scheint er die Aussage wenn nicht relativieren zu wollen, dann doch zumindest zu bezweifeln, dass Khalil die letzte Stufe der Menschwerdung – die Ausbildung seines Geistes – wird bewältigen können. Während es unklar bleibt, ob er zu Beginn dieser Sequenz von Khalil spricht oder ob er »Wesen« im Allgemeinen meint (»[pers.] So ein Wesen, das niemals zu einem Menschen wird, hat überhaupt keine Eigenschaften [...] Ich kann nicht sagen, dass er ein Mensch ist«), löst er mit der Frage, aus welcher Motivation heraus die Ärzt\*innen damals auf diese Weise handelten, die Ambiguität auf: Sollten die Ärzt\*innen gewusst haben, welche Zukunft »ihm« – und hier bezieht er sich wieder auf Khalil – erwarten wird, fehlt ihm das Verständnis dafür, dass lebenserhaltende Maßnahmen durchgeführt worden sind. Schließlich sei dieses Leben, das Khalil und die Familie führen, nicht lebenswert.

Djavad Moini zeigt kein Verständnis für die medizinische Moral in Deutschland. Zunächst werde alles unternommen, um die Kinder am Leben zu erhalten, später werden die Eltern mit der Last und der Verantwortung alleine gelassen. Er belastet das System in Deutschland, in dem der Handlungsrahmen zu restriktiv gefasst sei. Sein eigenes System entspricht nicht dem deutschen. An späterer Stelle pflichtet seine Frau ihm bei: »[pers.] Dieses deutsche System ist sehr schlecht« (5, 386 M). Es handele sich um ein System, in dem Ärzt\*innen nicht dazu bereit seien, die Verantwortung für ihre Handlungen zu übernehmen (5, 220 V). Dabei scheint er zu glauben, dass in seinem Herkunftsland Iran ein anderer Handlungsrahmen existiert. So ergänzt er seine Äußerungen ein wenig später mit »[pers.] Wenn das Leben in Iran genauso wäre, wie zu Schah-Zeiten, würde ich vorziehen, dort zu leben« (5, 366 V).

Die Argumentation des Vaters steht in der Tradition des Präferenzutilitarismus, in der das Töten von Säuglingen und die Euthanasie schwer beeinträchtigter Menschen als ethisch und moralisch legitimierbar gelten (vgl. Singer 1984).<sup>34</sup> Für die Euthanasie des Kindes bedürfe es einer Analyse von Präferen-

**34** | Der Vertreter des präferenzutilitaristischen Ansatzes Singer bemisst den Lebenswert von Menschen mit einer so genannten geistigen Behinderung, indem er sie in die Gruppe der »Lebewesen ohne Selbstbewusstsein« einteilt, die zwar in der Lage sind, Schmerz und Lust zu empfinden, aber nicht selbstbewusst und vernunftbegabt sind, so Singer (Singer 1984, 117). Diese Wesen grenzt er von »Personen« ab, die sich ihrer selbst »als einer distinkten Entität« bewusst sind, »mit einer Vergangenheit und einer Zukunft« (ebd., 109). Die Euthanasie eines »Lebewesens ohne Selbstbewusstsein« (oder wie Djavad Moini ausdrückt: »ohne menschliche Eigenschaften«) ist in dieser Perspektive grundsätzlich möglich und das Töten von Neugeborenen bis zum ersten Lebensmonat dann ethisch richtig, wenn die Eltern nach bestem Wissen und Gewissen so entscheiden und die Tötung schmerzlos geschieht: »Der Kern der Sache ist freilich klar:

zen bzw. einer Nutzenrechnung derjenigen Lebewesen mit »Selbstbewusstsein«, in diesem Fall der Eltern. Und Djamal Moini analysiert: Er sieht das Leid, das Bemühen der Angehörigen auf der einen Seite und das Ergebnis, das für ihn bislang und vielleicht auch am Ende nicht zufriedenstellend sein wird. Eine Intervention war und ist nicht möglich.

Bei der Einbeziehung von Forschungsergebnissen zu intergenerativen Beziehungen von Familien im Migrationskontext könnte ein potentiell weiteres Motiv, das hinter seiner Argumentation steckt, aufgedeckt werden. So erläutert Nauck den hohen Stellenwert von Generationenbeziehungen im Hinblick auf familiale Solidarpotentiale: »Die meisten Familien ausländischer Herkunft stammen aus Gesellschaften ohne ein ausgebautes sozialstaatliches System sozialer Sicherung. Entsprechend werden alle Sozialleistungen und alle Absicherungen gegen die Risiken des Lebens zum ganz überwiegenden Teil unmittelbar zwischen den Generationen erbracht. Diese Funktionen der unmittelbaren materiellen Absicherung durch Generationenbeziehungen haben weitreichende Auswirkungen auf ihre kulturelle Ausgestaltung, d.h. darauf, was Eltern und Kinder füreinander bedeuten, was sie gegenseitig voneinander erwarten und welchen ›Wert‹ sie füreinander haben« (Nauck 2001, o. S.). Die sozialstaatliche Absicherung in Deutschland mag zwar in gewisser Weise existieren, die schlechten Erfahrungen des Vaters mit deutschen Behörden bedeuten ihm aber, dass die soziale Sicherung für seine Familie und für ihn nicht gilt. Stattdessen begleitet ihn das Gefühl, bei Behörden aufgrund mangelnder Deutschkenntnisse nicht ernst genommen zu werden. Ihm werde es sogar übel genommen, dass er schlechte Deutschkenntnisse habe (5, 374 V). Diese Erfahrungen scheint er besonders mit der Zeit im Krankenhaus in Verbindung zu bringen, denn er erwähnt daraufhin zum wiederholten Male: »Ja, Sie können es nicht glauben, Khalil war anderthalb Jahre im Krankenhaus« (5, 387 V).

Diese resümierenden Ausführungen des Vaters zeigen das Ausmaß seiner Verzweiflung und Wut über ein machtvolles System, in dem er und seine Frau nicht zu Wort kommen, die Bedürfnisse seines Sohnes nicht gesehen werden und sie sich allein gelassen fühlen. Hat sich die Mutter während seiner Ausführungen zurückgehalten, tritt sie ihm nun bestätigend zur Seite. Allerdings lässt sie den älteren Sohn Navid für sich sprechen, der die Zeit im Krankenhaus ebenfalls als Belastung empfunden hat: Lachend erzählt die Mutter: »[dt.] Mein Sohn Navid, zweieinhalb Jahre alt, sitzen in Krankenhaus, sagen: Khalil gestorben! Besser Khalil tot! [lacht]« (5, 396 M). Interessant ist hier neben der Tatsache, dass Navid schon damals das ausgesprochen hat, worin ihm der Vater heute zustimmt, die Verwendung des damals noch kleinen Navids als Sprachrohr durch die Mutter – die Wiedergabe der kindlichen Aussage, ver-

---

die Tötung eines behinderten Säuglings ist nicht moralisch gleichbedeutend mit der Tötung einer Person. Sehr oft ist sie überhaupt kein Unrecht« (ebd., 188).

bunden mit einem nivellierenden Lachen der Mutter, wohlwissend, dass es sich bei ihren Empfindungen und denen ihres Mannes um ein Tabu handelt.

## **Zusammenfassung**

Vor allem die ersten zwei Jahre im Krankenhaus strukturieren die gemeinsame Biographie von Khalil und seinen Eltern. Immer wieder kommen sie auf diesen Zeitraum zurück, beenden das Gespräch schließlich auch wieder damit. Sie stellen ausführlich die machtvolle Beziehung zwischen ihnen und den Ärzt\*innen dar, positionieren sich als Migrant\*innen mit geringen Deutschkenntnissen und einer fehlenden Vertrautheit mit Institutionen. So erhält die ohnehin existente hegemoniale Stellung des medizinischen Personals im Krankenhaus eine Verstärkung durch die Schwierigkeit, sich über die Situation des Kindes und die getroffenen Entscheidungen ausdifferenziert verständigen zu können. Informationen gelangen nur schwer an die Eltern, bei denen dadurch Gefühle des Ausgeliefertseins hervorgerufen werden. Sie können zunächst nur erahnen, was mit ihrem Sohn geschieht, gesicherte Erkenntnisse haben sie keine. Maßnahmen, wie eine psychosoziale Beratung, die auch den Aufbau einer Beziehung zum Sohn hätten unterstützen können, stehen ihnen weder während der Zeit im Krankenhaus noch danach zur Verfügung.

Heute werfen sie den Ärzt\*innen das Vorspielen falscher Tatsachen vor. Das System, in dem die Ärzt\*innen damals agierten, ist heute nicht dazu bereit, Schritte zu ergreifen, die der Familie und auch Khalil das Leben erleichtern und die sie darin stärken würden, ihrer Rolle als Eltern besser nachzukommen. Am Beispiel des ihnen ihrer Meinung nach zustehenden Blindengelds schildern sie die von ihnen empfundene Unverantwortlichkeit der Ärzt\*innen: Erst lassen sie es zu, dass Khalil erblindet, später wollen sie keine finanzielle Unterstützung ermöglichen, weil sie die Erblindung nicht zugeben. Das Nichtwissen darüber, wie viel ihr Sohn sehen kann, woran er seine Eltern erkennt oder ob er vielleicht doch ganz blind ist, trägt erneut zu einer Belastung der Eltern bei. Die Vorwürfe und Schulduweisungen gegenüber den Ärzt\*innen sind gepaart mit der Vermutung, dass diverse Rechte in Deutschland nicht für Migrant\*innen gelten und sie bei der Einforderung ihrer Rechte (z. B. finanzieller Leistungen) zweitklassig behandelt werden. So sind auch diejenigen, die sie über ihre Rechte informiert haben, ausschließlich Angehörige der ethnischen Community – eine Erfahrung, die ihr Misstrauen gegenüber Behörden steigert.

Die Ereignisse seit der Geburt Khalils, die die Eltern mit Benachteiligungen aufgrund eines bei ihnen wahrgenommenen Migrationshintergrundes in einen Zusammenhang bringen, belasten sie bis heute. Allein Hartnäckigkeit lässt die Familie erfolgreich erscheinen und kann zur Kompensation von diversen Benachteiligungen beitragen. Ein Ausgleich jedoch lässt sich in der Familiengeschichte nicht finden. Weder die Religion, das soziale Netzwerk

noch Familienstrukturen in Deutschland oder im Herkunftsland sind Teil ihrer Möglichkeiten, um Stabilität zu erlangen. Eine Folge dieser Instabilität ist, dass neben der fehlenden Bindung zum Sohn, die Möglichkeiten für Khalil nicht voll ausgeschöpft werden und Bildungs- oder partizipative Prozesse keine Optionen sind, die für ihn bereit stehen. Sein Recht auf Entwicklung wird nach Auffassung der Eltern missachtet. Gleichzeitig ist es dem Hilfesystem nicht gelungen, die Bewusstseinsbildung für behinderte Menschen in der Familie Moini zu erzielen. So wurden keine Maßnahmen für die Schärfung des Bewusstseins gegenüber »Behinderung« als Bestandteil von Normalität und für die Achtung der Rechte ihres behinderten Sohnes ergriffen (vgl. Kap. 1 und UN-BRK, Artikel 8 (Abs. 1, Buchst. a)).

In der Darstellung von Khalils Eltern taucht die Kategorie Migration insbesondere auf der Ebene der Sozialstrukturen in Form von Ausgrenzungs- und Diskriminierungserfahrungen auf. Diese Ereignisse haben Einfluss auf ihre Identitätskonstruktionen und äußern sich in Gefühlen der Fremdheit im Umgang mit Institutionen und in der Wahrnehmung von lingualen Machtstrukturen. Die Wahrnehmung der Kategorie Migration auf diesen Ebenen hat wiederum Auswirkungen auf die Normen, Werte und Ideologien, die ihr Handeln und den Umgang mit der Kategorie Behinderung leiten. Die von Djavad und auch Azade Moini übernommenen gesellschaftlichen Vorstellungen eines »brauchbaren« Menschen scheinen zunächst als erbarmungslose Darstellung ihres Sohnes und eines Normkörpers, den es zu erzielen gilt. Bei einer Betrachtung der Wechselwirkungen von Strukturebene und Normen und Werten können diese Vorstellungen aber auch als eine Folge dieser Ausgrenzungs- und Diskriminierungserfahrungen gedeutet werden. So ist es möglich, dass sich die Konstruktion der Behinderung ihres Sohnes unter den für Djavad und Azade Moini geltenden schwierigen Migrationsbedingungen, die mit Fremdheit und Ausgeliefertsein zu charakterisieren sind, verschärft. Auch die Aufstiegsorientierungen und -wünsche, die mit der Migration in ein anderes Land verbunden sind, können sich verschärfend auf den Konstruktionscharakter von Behinderung auswirken. Diesen Aufstiegsorientierungen stehen die Barrieren der Teilhabe und der Entwicklung im Wege.

#### **5.4.6 Was für ein System? Das System bin ich – Über das Streben von Jale Karimi nach Autonomie und guten Rahmenbedingungen**

##### **Hintergrundinformationen**

1998 wird Puran in Iran geboren. Ihre Eltern beschließen, fünf Monate nach ihrer Geburt, nach Deutschland auszuwandern und dort Asyl zu beantragen. Die genauen Gründe für die Entscheidung Iran zu verlassen, sind unklar. Im Jahr 2000 folgt die verwitwete Großmutter Purans, Jale Karimi, ihrer Tochter,

dem Schwiegersohn und der Enkelin nach Deutschland. Bald heiratet sie erneut. Sie lebt fortan mit ihrem Ehemann Heiner Pöldt in einem ländlichen Vorort einer Großstadt und beginnt im Einzelhandel zu arbeiten. Zur selben Zeit wird bei Puran eine Entwicklungsverzögerung festgestellt. Purans Eltern verlassen Deutschland Richtung Amerika im Jahr 2003. Nach einiger Zeit bei den Eltern holt die Großmutter Puran zu sich. Die nächsten Jahre pendeln Puran und ihre Großmutter zwischen Iran, den USA und Deutschland hin und her, bis Puran durch eine Adoption der Großmutter im Jahr 2008 eine dauerhafte Aufenthaltsgenehmigung für Deutschland erhält.

Anwesend im Interview waren Jale Karimi und ihre Enkelin. Das Interview wurde (neben vereinzelten Codeswitchings) auf Persisch geführt. Im Interview zentriert die Großmutter die gesamte Erzählung um sich, in der bspw. die Eltern Purans kaum eine Rolle spielen (lediglich zur anfänglichen Klärung der Umstände). So beginnt sie das Gespräch dann auch mit einer Klarstellung: »[dt.] Ok, Puran ist meine Enkelin, weißt du? Nicht meine Tochter, meine Enkelin« (6, 13 G).

### **Kernthema:**

### **Räumliche Bewegung und die eigene Verantwortlichkeit als kompensatorische Strategie zur Reduktion von Barrieren im System**

Kernthema des Interviews ist die Beschreibung von rechtlichen Restriktionen, lingualen Machtstrukturen und der Fremdheit mit Institutionen, mit der eine Großmutter konfrontiert ist, die versucht, die für ihre Enkelin geeigneten Rahmenbedingungen zu schaffen, um sie zu einem guten Leben zu befähigen. Dafür laviert sie im und um das Systems herum und versucht mit Hilfe räumlicher Bewegungen, aus dem sie behindernden System auszubrechen.

### **Die Migration: Rechtlicher Status verschärft Bedingungen für Puran**

Als Purans Eltern mit ihrer Tochter 1998 nach Deutschland kommen und Asyl beantragen, wissen sie noch nicht, dass ihre Tochter beeinträchtigt ist. Im Jahr 2000 folgt die Großmutter ihrer Tochter und der Enkelin nach Deutschland. Durch den Tod ihres Mannes und die Auswanderung der Tochter samt Familie hält die Großmutter nichts mehr in Iran. Ihr Lebensmittelpunkt hat sich nach Deutschland verschoben. Das Bemerken einer Auffälligkeit an Puran fällt schließlich mit der Einwanderung der Großmutter nach Deutschland zusammen.

»[pers.] Wir haben erst ab dem zweiten Lebensalter gemerkt, dass sie Probleme hat mit dem Gehen, mit dem Reden und haben dann erst gemerkt, dass etwas nicht in Ordnung ist. Da sie Asyl beantragt hatten, konnten sie eigentlich kaum Angebote für Puran in Anspruch nehmen. Nur ganz wenige« (6, 23 G).

Die genaue Diagnose und eine Suche nach Gründen nimmt in den Ausführungen der Großmutter nur wenig Raum ein. Sie führt lediglich aus:

»[dt.] Sowieso niemand verstehen nicht, wie läuft es bei Puri. Arzt nicht, Amerika nicht. Alle verschiedene Tests. Genetic das das. Alle schätzen. Schätzen vielleicht Sauerstoff, schätzen vielleicht nach geboren. Die wussten nicht aber« (6, 143 G).

Ob die Großmutter diejenige ist, die die Eltern auf eine Entwicklungsverzögerung aufmerksam macht, kann durch das Interview zwar nicht geklärt werden, ist aber nicht unwahrscheinlich, da die Inszenierung der Großmutter als Expertin, die weiß, was gut für ihr Enkelkind ist, sich wie ein roter Faden durch das Leben von Puran zieht. Zumindest ist sie Teil der Feststellung der Behinderung (»wir«), die in die Phase der Migration und der Beantragung von Asyl fällt. Während die Großmutter durch die Heirat eine Aufenthaltsgenehmigung und eine damit einhergehende Arbeitserlaubnis erhält, bedeutet die Duldung der Eltern lediglich eine vorübergehende Aussetzung der Abschiebung. Im Gegensatz zur Großmutter sind die Eltern und Puran damit in einer rechtlich prekären Situation: Der Ausgang des Asylverfahrens ist ungewiss, hinzukommt, dass für Puran diverse Möglichkeiten der Unterstützung nicht vollends ausgeschöpft werden können. Eine Logopädie z. B. erhält sie nur alle zwei Wochen. So scheitern sie an dem Versuch, das Kind ausreichend fördern zu lassen. Hier zeigt sich die Verwobenheit der Dimensionen rechtlicher Status und der Wahrnehmung einer Behinderung sehr deutlich, deren Zusammenwirken die Familie in eine problematische Lage versetzt und durch die sie »keine Chance« in Deutschland hat (6, 19 G).

Als den Eltern bewusst wird, dass die Chancen auf eine dauerhafte Aufenthaltsauskunft sehr schlecht stehen und Purans Möglichkeiten durch die rechtlichen Restriktionen eingeschränkt sind, bemühen sie sich um Alternativen. Sie sprechen in der US-amerikanischen Botschaft für eine Greencard vor, die sie schließlich auch erhalten. Als Puran fünf Jahre alt ist, beschließen die Eltern als Reaktion auf die Behinderung der Tochter, mit ihr in die USA auszuwandern. Die Großmutter, die wegen ihrer Tochter und der Enkelin nach Deutschland gekommen ist, bleibt mit ihrem Ehemann Heiner zurück.

### **Der transnationale soziale Raum:**

### **Ressource zur Kompensation des prekären rechtlichen Status**

Puran, die zu dieser Zeit in Deutschland einen Kindergarten besucht, hatte gerade begonnen zu sprechen, erste Worte zu verstehen. Für sie, so die Großmutter, war es sehr schwer, Deutschland wieder verlassen zu müssen. Als Jale Karimi ihre Enkelin in den USA besucht, stellt sie fest, dass Puran oft alleine ist: Die Eltern müssen fortwährend arbeiten, »um weiter zu kommen« (6, 39 G). Puran besucht einen Kindergarten, in dem sie keinen Anschluss findet

und isoliert ist. Diese Situation bezeichnet die Großmutter als für sich »unerträglich« (6, 41 G). Sie stellt Purans Eltern vor die Wahl: Entweder die Mutter bleibe zu Hause und kümmere sich mehr um das Kind, oder aber sie »geben« ihr Puran und sie übernehme die Aufgabe, Puran zu »erziehen« (6, 43 G). Den Eltern bietet sie an, den Erfolg ihres Zusammenlebens mit Puran evaluieren zu können:

»[pers.] Und dann, wenn sie dann mit dem Gang der Dinge zufrieden sind und wenn sie mehr Fortschritte als in Amerika gemacht hat, dann sollten sie Puran mir überlassen« (6, 44 G).

Die Eltern übergeben Puran schließlich ihrer Großmutter. Jale Karimi bekommt eine neue Aufgabe, die sie vor große Herausforderungen stellt, denn Puran besitzt keine Aufenthaltsgenehmigung für Deutschland. So gehen Jale Karimi und Puran zunächst wieder nach Iran. Aufgrund der aufenthaltsrechtlichen Regelungen fahren die beiden alle sechs Monate im Wechsel nach Deutschland, um den Ehemann von Jale Karimi zu besuchen, oder in die USA, damit Puran ihre Eltern sehen kann. Puran pendelt im transnationalen sozialen Raum hin und her. Dabei ist ihre einzige Konstante die Großmutter, die mit ihrer Förderung befasst ist. In Iran macht die Enkelin schließlich Fortschritte: »Laufen, sprechen, Laute sprechen«, schwimmen und tauchen (6, 49 G). Diese Fortschritte interpretiert Jale Karimi nicht als Teil einer natürlichen altersentsprechenden Entwicklung, sondern schreibt sie ihrer Förderung zu.

### **Der rechtliche Status:**

#### **Adoption zur Schaffung einer räumlichen Konstanten**

Nach einigen Jahren des Hin und Her schlägt die Großmutter ihrem Ehemann vor, Puran zu adoptieren:

»[pers.] Er ist ein sehr, sehr guter Mensch. Er sagte: ›Bist du dir denn darüber im Klaren, was das bedeutet und welche Verantwortung du übernimmst?‹ Und ich sagte: ›Ja, ich weiß, aber ich kann sie nicht einfach beiseiteschieben‹« (6, 55 G).

In dieser Sequenz inszeniert sich Jale Karimi zum einen als selbst aufopfrende Großmutter, die ihr Leben in den Dienst des Weiterkommens der Enkelin stellt. Sie gibt an, sich zuständig und verantwortlich zu fühlen. Der Wille, die Enkelin zu betreuen, kann durchaus kulturell konnotiert sein, weil es bspw. in iranischen oder türkischen Familien ein Familienverständnis geben kann, bei dem auch der erweiterte Kreis zur Verantwortungsübernahme bereit ist. Während es im Hinblick auf das Gewicht einer Bindung von Eltern und Kind ungewöhnlich oder kaum akzeptabel zu sein scheint, sein eigenes Kind im transnationalen Raum hin und her zu schicken, ist es für Menschen im Mig-

rationskontext durchaus eine Perspektive und oftmals einer schwierigen Situation in der Migration geschuldet. Gerade in der ersten Einwanderergeneration ist und war es eine denkbare Option, dass durch dieses erweiterte Familienverständnis, Kinder auch bei den Großeltern groß werden können – wie in diesem Fall sogar über tausende Kilometer entfernt.<sup>35</sup>

Beim Ausloten der Möglichkeiten für Puran dominiert die Großmutter. Die Eltern spielen bei der Entscheidung, ein Adoptionsverfahren einzuleiten, keine Rolle. Die Entscheidungsfindung – Adoption ja oder nein – findet einzig zwischen Jale Karimi und ihrem Ehemann statt. Dass Puran ein Leben bei ihren Eltern führt und sie dort großwerden könnte, scheint für Jale Karimi keine Alternative zu sein, im Gegenteil: Dies würde sie als ein »beiseite Schieben« empfinden.

Jale Karimi, der die formalisierten Verfahren in Deutschland fremd sind, weiß die Ressourcen und die Vertrautheit ihres Ehemannes mit deutschen Behörden zu nutzen: Als Heiner Pöldt in eine Adoption einwilligt, ist er es, der sich mit dem System befasst, den Antrag stellt und sich um sämtliche Formalitäten kümmert. Der Gerichtstermin wird mit Hilfe eines Dolmetschers wahrgenommen: Puran, Jale Karimi und Heiner Pöldt werden befragt und der Adoption wird 2006 schlussendlich zugestimmt. Zwei Jahre später, als Puran auch eine Aufenthaltsgenehmigung erhält, gehen Jale Karimi und Puran wieder dauerhaft nach Deutschland. Durch den rechtlichen Rahmen hat sie eine wichtige Etappe geschafft, damit das Kind weiterhin bei ihr bleiben kann.

### **Die Partnerschaft und die Trennung:**

#### **Altruismus und ein selbstbestimmtes Leben – eine Win-win-Situation**

Puran lebt nun gemeinsam mit ihrer Großmutter und deren Ehemann in einem Vorort einer Großstadt. In der Kleinfamilie kommen aber bald Probleme im Zusammenleben auf, deren Aufkeimen Jale Karimi in ihrer Darstellung mit dem Leben in beengten Verhältnissen einer Zwei-Zimmer-Wohnung begründet:

»[pers.] Mein Mann ist zwar ein ganz lieber Mensch, aber wir hatten eine ziemlich kleine Wohnung. Es gab nur zwei Zimmer. Und in dieser Enge sind sie sich auf die Nerven gegangen. Es gab dann Spannungen. Das machte mir Sorgen und ich habe immer aufgepasst, dass sie sich nicht etwas sagen, was den anderen beleidigt. Während meines Aufenthaltes hier hatte ich mit der Stadt nichts zu tun. Entweder habe ich gearbeitet oder mein Mann. Wir haben aber von der Stadt nichts in Anspruch genommen. Ich hatte dann Probleme. Sowohl ich machte mir Sorgen und auch Heiner hatte Probleme. Wir haben dann mit Freunden gesprochen und sie sagten, wir sollten einen Scheidungsan-

**35** | Die Kinder dieser Generation werden auch häufig »Kofferkinder« genannt (vgl. Can 2006).

trag stellen, damit ich mich auch voll und ganz um sie kümmern kann. Ich habe dann mit Heiner darüber gesprochen. Das war für ihn sehr hart. Ich musste ihn überzeugen, dass es in seinem Interesse ist, dass wir uns trennen. Dass die Last dann von ihm fällt. Nach einiger Zeit war er einverstanden« (6, 77 G).

Außerhalb des Konfliktes stehend, präsentiert sie sich als Mediatorin zwischen Ehemann und Enkelin, die darum bemüht ist, die Schwierigkeiten zwischen beiden zu glätten. Als die Spannungen größer werden, trifft sie eine Entscheidung. Sie überzeugt ihren Mann davon, dass eine Trennung das Beste für ihn sei und seinem eigenen Wohl diene. Sie selbst erhofft sich nach einer Trennung, mehr Zeit für Puran zu haben. Erneut ergreift sie also die Initiative, um einen guten Rahmen für ihren Lebensmittelpunkt »Puran« zu schaffen. In ihrer Erzählung schildert sie ein komplett auf Puran ausgerichtetes Leben, so dass es zunächst den Anschein hat, als seien es allein altruistische Motive, die sie leiteten – eine Fortsetzung ihrer bisher geleisteten Opfer für Puran. Gleichzeitig macht sie Andeutungen, dass sich auch für sie durch eine Trennung Vorteile ergeben: Denn auch sie »hatte Probleme« mit Heiner (6, 83 G) und nun, nach der Trennung ist sie »zufriedener« (6, 93 G).

Sie nimmt die Trennung zum Anlass, um sich erneut in Bewegung zu setzen. Die Markierung des Beginns eines neuen Lebensabschnittes verstärkt sie dadurch, dass Großmutter und Enkelin in eine andere Stadt ziehen. Dort meldet Jale Karimi Puran und sich erstmals beim Jobcenter und Jugendamt an, sie erhalten fortan Sozialleistungen und Jale Karimi findet eine gute Schule für Puran.

Heute haben sich beide gut in der neuen Stadt eingerichtet. Doch ein weiteres Etappenziel steht noch offen.

### **Bildung und Förderung: Faktor für die Verbesserung der Lebensqualität**

Für Puran sei das Sprechen besonders schwer, weil sie »[pers.] sehr oft hin und her gezerrt wurde. Deutschland, Iran, Amerika und wieder zurück« (6, 153 G), so die Großmutter. Diese Aussage erstaunt zunächst, da sie sich selbst anscheinend nicht für verantwortlich hält. Schließlich war sie es, die den Eltern den Vorschlag unterbreitet und die Reisen unternommen hat. Sie ordnet Purans Schwierigkeiten nun dieser fehlenden Konstanz zu und sieht sich in der Verantwortung, möglichst gute Bedingungen zu schaffen, damit der Abbau der Barriere »Deutsch« gelingt. Jale Karimi hat klare Vorstellungen von einer guten Förderung. Mehrfach betont sie, dass ihr vor allem an Purans sprachlicher Entwicklung im Deutschen gelegen sei. In der Schule, die Puran vorher besucht hatte, waren Kinder mit einem unterschiedlichen Zugang zu Sprache in der Klasse vertreten.

»[pers.] Die Klassen waren nicht homogen. Einer konnte nicht hören, einer konnte nicht sehen, einer konnte nicht sprechen. Wenn die Klassen besser zusammen passen, kann man ja auch besser lernen« (6, 100 G).

Diese heterogenen Klassen stehen dem vordersten Ziel der Großmutter im Weg, Puran Deutsch beizubringen. Eine homogene Klassenzusammensetzung ist in Purans neuer Schule, einer Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung, gegeben. Die Lehrer, so die Großmutter, können Puran dadurch größere Aufmerksamkeit schenken. Zudem gebe es dort für die Enkelin das Angebot, innerhalb der Schule zweimal pro Woche eine Logopädin aufzusuchen. Jale Karimi ist informiert und fühlt sich mitgenommen: Über die Fortschritte in der Logopädie wird Jale Karimi regelmäßig in einem Mitteilungsheft unterrichtet. Zwar hat sie Schwierigkeiten, die Mitteilungen der Logopädin zu verstehen, sie lässt sie sich aber von Dritten vorlesen bzw. übersetzen. Die Frage, ob die persischsprachige Logopädie, die in der Schule aufgrund entsprechender Ressourcen umgesetzt werden könnte, genutzt werde, verneint Jale Karimi. Ihr vorderstes Ziel für Puran ist das Erlernen der deutschen Sprache und so betont sie erneut, dass es für Puran in der Schule vor allem deswegen schwer sei, weil sie im Gegensatz zu den anderen Kindern nicht ausreichend Deutsch spreche. Unterstützend nutzt sie ein Angebot eines Trägers der Behindertenhilfe, wodurch Puran vier bis fünf Stunden pro Woche mit Hilfe einer persischsprachigen Mitarbeiterin Deutschförderung erhält. Die persischsprachige Mitarbeiterin ist dabei von der Großmutter gezielt ausgewählt worden. Nicht, damit Puran in ihrer Muttersprache eine zusätzliche Förderung erhält, sondern damit die Großmutter der Mitarbeiterin Anweisungen geben kann. So weist sie explizit darauf hin, dass sie diejenige ist, die darüber entscheidet, welche Inhalte mit Puran erlernt werden: »[dt.] Ja, vier bis fünf Stunden in Woche kommt jemand zu Puri. Und immer ich entscheide, was machst du mit Puri. Lernen, rechnen, das und das. Das hilft Puri. Seit einem Jahr Puri lernt sprechen« (6, 229 G).

### **Der sozioökonomische Status: Streben nach Verbesserung der Wohnsituation und der finanziellen Lage**

Jale Karimi hat sich durch den Umzug von F-Stadtteil nach B-Stadt auch mit Hilfe der neuen Schule Kompetenzen angeeignet, die es ihr ermöglichen, Hilfen in Anspruch zu nehmen. Zuvor »hatte [sie] überhaupt keine Ahnung, welche Angebote existieren für solche Kinder.« Der einzige Hinweis, den sie in F-Stadtteil erhalten hatte, war, einen Behindertenausweis zu beantragen, »um Begünstigungen im Straßenverkehr zu bekommen« (6, 109 G).

Sie räumt zwar ein, auch heute noch den Aussagen der Mitarbeiter\*innen von Behörden ausgeliefert zu sein, insofern als sie keine Kenntnisse über ihre rechtlichen Möglichkeiten hat, verhält sich aber im Kontrast zu ihrer anson-

ten sehr aktiven und fordernden Haltung (etwa gegenüber ihrer Tochter oder ihrem früheren Ehemann) in diesem Kontext erstaunlich passiv:

»[pers.] Ich habe keine Ahnung, ob das [ein ablehnender Bescheid des Jugendamtes] rechtens ist. Aber wenn sie sagen nein, dann ok. Ich wollte nicht diskutieren. Da habe ich gesagt: ok« (6, 124 G).

Sie bestätigt, dass Informationen und Unterstützung nur von ihr abgerufen werden können, wenn sie sich eigenständig bemüht und von Inhalten weiß:

»[pers.] Wenn ich wusste, welche Angebote existieren, dann bin ich hin, dann haben sie mir geholfen. Die kommen natürlich nicht und fragen mich, ob ich dies oder jenes will. Wenn ich aber etwas erfahren habe, dann habe ich mich darum gekümmert. Aber wenn ich nichts weiß, dann natürlich« (6, 132 G).

Die Komm-Struktur im Hilfesystem empfindet sie als eine »natürliche« Vorgehensweise. Es ist für sie selbstverständlich, dass sie nur Unterstützung durch das Hilfesystem erwarten kann, wenn sie selbst aktiv wird. Deswegen wird die Vorgehensweise des Hilfesystems nicht kritisiert oder weiter problematisiert.

Das Etappenziel der Verbesserung der Lebensqualität ist heute noch nicht erreicht. Sie leben z. B. weiterhin in beengten Verhältnissen. Der Versuch, für Puran ein eigenes Schlafzimmer zu organisieren, scheitert am Hausbesitzer:

»[pers.] Schwierig ist, dass wir nur ein Schlafzimmer haben. Das ist wirklich schwierig für uns. Ich habe dann auch den Hausbesitzer gefragt, ob er einverstanden wäre, hier eine offene Küche rein zu bauen, so dass wir die Küche als zusätzliches Schlafzimmer nutzen können, aber das wollte er nicht« (207 G).

Auffallend im Interview mit Jale Karimi ist ihre Nicht-Thematisierung des Migrationskontextes, und dass, obwohl die Herausforderungen auf der Strukturbene im Kontext von Behinderung für sie und ihre Enkelin unter Migrationsbedingungen deutlich erschwert sind. Um zu erfahren, inwieweit sie diese Herausforderung überhaupt als »migrationsspezifisch« erkennt, versuche ich mit einer Frage, die Schwierigkeiten der Inanspruchnahme von Hilfen in einen Zusammenhang mit der Wahrnehmung eines Migrationshintergrundes von Seiten der Behörden zu bringen (»Ich würde gerne noch wissen, ob sie gemerkt haben, ob sie an manchen Stellen gemerkt haben, jetzt habe ich hier Schwierigkeiten, weil ich einen Migrationshintergrund habe«, 6, 193 I). Doch Jale Karimi reagiert sehr ablehnend: »[dt.] Nein, nein, nein, gar nicht, nein. Alles, die Leute haben mir geholfen. Vorher, ich wollte nicht raus, aber seit zwei bis drei Jahren, ich gehe und die helfen« (6, 198 G).

Die Adressierung als »Migrantin« lehnt Jale Karimi kategorisch ab und die Barrieren, die sich bei ihren Bestrebungen, gute Bedingungen für Puran und sich zu schaffen, immer wieder auftun, verortet sie nicht im Kontext der Benachteiligung aufgrund eines ihr zugeschriebenen Migrationshintergrundes. Stattdessen sieht sie sich in der Verantwortung, »raus« zu gehen, den Kontakt zu suchen, sich durchzufragen und sich die Möglichkeiten, die innerhalb des vorgegebenen Systems existieren, zu suchen und für Puran und sich zu nutzen.

### **Soziales Netzwerk: Kein Anschluss an die ethnische Community**

Die Frage, wie die Familie in Iran auf die Behinderung der Enkelin und das Engagement der Großmutter reagiert habe, scheinen bei Jale Karimi emotionale Bilder zu aktivieren. Sie beginnt zu weinen und erläutert:

»[pers.] Die Menschen sind zwar willig [weint], aber die haben trotzdem meine Erwartungen nicht erfüllen können. Ich bin immer selber willig, wenn ich ein Kind sehe, dass Schwierigkeiten hat, dann bin ich immer versucht zu helfen. Dem entsprechend habe ich so was auch von meiner Umgebung erwartet. Allerdings, die Menschen haben so viele eigene Probleme, dass sie gar nicht dazu kommen, so zu helfen, wie ich das von ihnen erwarte. Vielleicht erwarte ich auch zu viel von den Menschen« (6, 159 G).

Jale Karimi hatte sich in Iran eigentlich als Teil einer kollektivistischen Gemeinschaft verstanden, und ist mit der Erwartung nach Iran zurückgekehrt, dass ihr und Puran Solidarität und Beistand zuteilwerden würden. Zwar wird ihr dort Unterstützung angeboten, diese aber letztlich nicht verwirklicht. Diese sie anscheinend emotional aufwühlende Erfahrung erklärt sie sich heute mit der mangelhaften Solidarität durch Individualisierungsprozesse von der Fremd- zur Selbstbestimmung und der eingeschränkten Möglichkeiten durch die eigene schwierige Situationen ihrer Familie. Die Erfahrung scheint sie nachhaltig geprägt zu haben und sinnstiftend für ihre Bemühungen zu sein, ist ihr Anliegen seit dem Zeitpunkt der Rückkehr nach Deutschland bis heute doch vor allem, unabhängig und selbstbestimmt zu agieren, ohne auf die Hilfe anderer angewiesen sein zu müssen. Ob sich dieses Streben und die Erfahrung in Iran bis hin zur Vermeidung von sozialen Kontakten in Deutschland auswirkt, kann durch das Gespräch zwar nicht geklärt werden, auffällig ist jedoch, dass Jale Karimi in ihrer neuen Umgebung in B-Stadt keine Kontakte außerhalb des Hilfesystems pflegt, weder zu Freund\*innen, noch zur ethnischen Community oder zu Selbstorganisationen.

### **Die Religion: Legitime Einmischung von Außen**

In ihrem Streben nach Autonomie konzentriert sich Jale Karimi voll und ganz auf die Erschließung ihrer Möglichkeitsräume. Heteronome Tendenzen lässt sie nur in Maßen und nur dann zu, wenn sie ihr auf dem Weg zur Autonomie

dienlich sein können. Einzig die Religion ist ein »von außen«, das sie in ihrem Leben anerkennt und annimmt:

»[pers.] Der Glaube an Gott war die größte Stütze meines Lebens. Ich habe von Anfang an daran geglaubt, Gott würde mir helfen und ich müsste es weiter vorantreiben. Wenn ihre Eltern [Purans Eltern] denselben festen Glauben hätten, wäre Puran vielleicht weiter als jetzt. Aber trotzdem während dieser Zeit hat sie meiner Meinung nach sehr große Fortschritte gemacht. Sie ist ganz anders geworden als sie war. So 40, 50 Prozent anders, als sie vorher war. Und das war nur deswegen, weil ich fest daran geglaubt habe, dass Gott mir helfen würde. [dt.] ja ich habe gesagt [pers.] Ich kann ihn natürlich nicht sehen, aber ich habe immer gewusst, dass er bei mir ist [weint]. Ich war es nicht. Es war Gott, der mich geleitet hat« (6, 169 G).

Der Glaube kann in bestimmten Situationen aktiviert werden, um die Großmutter zu stärken. Er bietet ihr eine verlässliche Ordnung und einen verbindlichen Sinn, wo »andere Wirklichkeiten« den Alltag und die Routinen bedrohen (Berger 2010, 155 f.). Die Religion als »Schutz- und Orientierungsfunktion« (Uslucan 2010, 390) bietet der Großmutter durch die Vorstellung der Prädestination eine Konstante und Verhaltenssicherheit. Diesen Glauben, der gleichzeitig eine kompensatorische Wirkung erzielt und der auch sie im Umgang mit ihrer Tochter hätte stärken können, vermisst sie bei den Eltern Purans.

## Zusammenfassung

Jale Karimis Identitätskonstruktion und ihr Leben in Deutschland kennzeichnet das Streben, durch nichts fremdbestimmt sein und autonom agieren zu wollen. Sie macht sich die Situation von Puran zu Eigen und schafft sich so einen neuen Lebensmittelpunkt, den sie mit der Emigration der Tochter in die USA verloren hat – wohlmöglich auch, weil sie sich durch ein ihr inhärentes (und von ihr *imaginiertes*<sup>36</sup>) kulturspezifisches Verständnis über Pflichten der erweiterten Familie als Großmutter für ihre Enkelin verantwortlich fühlt. Von dem Wunsch geleitet, ihrer Enkelin die besten Voraussetzungen zu bieten, schlägt die Großmutter Rahmenbedingungen vor und inszeniert die Veränderung, indem sie sich neben dem bestehenden ein eigenes System aufbaut. Alles, was in ihrer Macht steht, versucht sie umzusetzen. Dabei strebt sie nicht danach, Ansprüche in Bereichen geltend zu machen, die sich zunächst ihres Einflussbereiches entziehen und die nicht selbst von ihr eingeleitet werden. Sie stellt keine Anforderungen an den Staat und erwartet keine Hilfen von außen. Hilfen werden zwar – sofern angeboten – gerne angenommen, allerdings leitet

**36** | Wie die Analyse der Familiengeschichte gezeigt hat, scheint ihre Familie in Iran keineswegs von diesem Familienmodell überzeugt zu sein.

sie der Gedanke, dass sie sich alleine durchschlagen muss und sie für sich und die Enkelin selbst verantwortlich ist – getreu dem Motto: Jede ist ihres Glückes Schmied.

Ihre Abwehr gegenüber dem Etikett »Migrationshintergrund« kann vor diesem Hintergrund als Wunsch gedeutet werden, nach einem von ihr als erfolgreich befundenen Individualisierungsprozess als Individuum wahrgekommen zu werden, das nicht durch ein »Migrantin-Sein« bestimmt ist. Doch schildert Jale Karimi auf der Ebene der Identitätskonstruktion eine komplett andere Situation als auf der Strukturebene nachgewiesen werden kann. Denn ihrer Verwehrung zum Trotz zeigt sich auf der Strukturebene, dass das Merkmal »Migrationshintergrund« verbunden mit rechtlichen Restriktionen eine erhebliche Relevanz besitzt, das sich bedeutend auf die Möglichkeiten ihrer Lebensgestaltung auswirkt: So sind es vor allem aufenthaltsrechtliche Barrieren, mit der ihre Tochter und ihre Enkelin konfrontiert sind, die dazu führen, dass die Enkelin kaum Unterstützung in Deutschland erfährt und sie zu einer Auswanderung gezwungen sind. Als die Enkelin bei der Großmutter leben soll, sind es wieder aufenthaltsrechtliche gesetzliche Vorgaben, denen die Enkelin unterliegt und die sie dazu zwingen, sich in Bewegung zu setzen. Strukturelle migrationsspezifische Barrieren wie die lingualen Machtstrukturen, die Fremdheit im Umgang mit deutschen Behörden und die Unkenntnis ihrer Rechte führen dazu, dass sie trotz aller Bemühung dennoch vom guten Willen Anderer, bspw. ihres (früheren) Ehemannes, abhängig ist.

Es zeigt sich, dass es viel mehr die Kategorie »Migration« mit den oben genannten Ausprägungen ist, die das Leben erschwert, denn die der Behinderung. Die Kategorie Behinderung ist es allerdings, durch die sie sich gezwungen sieht, nicht in den gegebenen Strukturen zu verharren, sondern zu handeln. Auf ihren Wegen und unterschiedlichen Etappen innerhalb der Strukturen kann die Großmutter allerdings migrationsspezifische Ressourcen nutzen. Der transnationale soziale Raum zeichnet sich – auch wenn es sich im Nachhinein als wenig zielführend und als Belastung für Puran erweist – als eine weitere Dimension ab, die der Großmutter als Auffangbecken dient bzw. als vorläufiger Ausweg und Möglichkeit, sich trotz der schwierigen rechtlichen Bestimmungen um ihre Enkelin kümmern zu können. Das Projekt der Nutzung von Ressourcen in Iran muss sie schließlich aufgeben, weil sich ihre Erwartungen von einer sich gegenseitig unterstützenden Familie nicht erfüllt haben.

Weitaus verlässlicher hingegen ist eine andere Dimension, die der Großmutter Kraft und Unterstützung gibt: Ihre Religiosität und der Glaube an die Prädestination, die ihr das Gefühl vermittelt, das Richtige für Puran zu tun.

### **5.4.7 Die Özdemirs – Zwischen institutioneller Diskriminierung und Selbstbezichtigung**

#### **Hintergrundinformationen**

Die Eltern von Berkin Özdemir, Alper und Meral Özdemir, sind Ende der 1960er Jahre im Rahmen des Anwerbeabkommens zwischen der Bundesrepublik Deutschland und der Türkei nach Deutschland gekommen. Alper und Meral Özdemir sind zu diesem Zeitpunkt beide etwa Anfang 20. In den 70er Jahren beginnt der Vater als Arbeiter in einer großen Fabrik in B-Stadt zu arbeiten. Alper Özdemir ist im Schichtdienst tätig, Meral Özdemir kümmert sich um die Haus- und Familienarbeit. Sie haben zwei Kinder: Ihre Tochter ist heute Anfang 30, sie ist mittlerweile verheiratet und hat zwei Kinder. Ihr Sohn Berkin Özdemir ist zum Interviewzeitpunkt 18 Jahre alt. Er hat das Down-Syndrom. Das Interview fand einen Tag nach seiner Schulentlassfeier statt: Er wurde von seinem sechsten bis zu seinem 18. Lebensjahr auf einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung beschult. Nach den Sommerferien wird Berkin Özdemir in einer Werkstatt für Behinderte (WfB) eine Ausbildung beginnen.

Heute leben Alper, Meral und Berkin Özdemir sowie seine Großmutter in einem der wenigen Einfamilienhäuser eines sozial benachteiligten Stadtteils.

Dieses Interview enthält im Vergleich zum Großteil der anderen Interviews des Samples wenig narrative Teile, so dass ich gezwungen war, die Erzählung auch durch meinen vorbereiteten Leitfaden immer wieder anzuschieben. Meral und Alper Özdemir haben im Wechsel gesprochen und dabei zwischen den Sprachen Deutsch und Türkisch gewechselt.

Nachdem in den vergangenen vier Interviews insbesondere Familien mit geringen Deutschkenntnissen zu Wort kamen, wurde hier im Rahmen des Theoretical Samplings eine Familie ausgewählt, in der ausgeprägte Ressourcen im Deutschen vorhanden sind, um Barrieren, die sich auf explizit »Sprache« beziehen, herausarbeiten zu können. Während die Mutter weniger ausgefeilte Sprachkenntnisse im Deutschen besitzt, sich aber dennoch verständigen kann, verfügt der Vater über recht gute Deutschkenntnisse (etwa B2) allerdings durch den späteren Zeitpunkt der Migration nicht auf dem Niveau einer Muttersprache. Der Zeitpunkt der Migration ist dem des zweiten Interviews (Fariba Mostafawy) ähnlich, Unterschiede zwischen den Familien bestehen aber im Hinblick auf den sozialen Status und den Bildungshintergrund.

#### **Kernthema:**

#### **Benachteiligungen im Hilfesystem mit zwei Deutungsangeboten:**

#### **a) Eigenverschulden (Vater) b) Diskriminierungen (Mutter)**

Im Interview sprechen die Eltern insbesondere über Benachteiligungen im Hilfesystem. Sie fragen mich zunächst nach meiner Motivation, diese Forschungsarbeit durchzuführen und nach meinen Zielen. Daraufhin erläutere

ich mein Interesse an der Lebenssituation von Migrant\*innen. Das Hilfesystem benötige diese Informationen, damit »die wissen, was los ist«. Akteur\*innen des Hilfesystems hätten Interesse daran, zu erfahren, wie es den Familien »ergeht«, die nach Deutschland eingewandert sind. Auf diese Ansprache als Migrant mit dem latenten Hinweis auf potentielle Schwierigkeiten der Familien im Hilfesystem aufgrund der Migrationssituation reagiert Alper Özdemir mit einer kurzen biographischen Erzählsequenz und einer Erklärung:

»[türk.] Ja, sie haben recht, ich wurde nicht hier geboren, ich kam erst später nach Deutschland. Da ich ja sofort anfing zu arbeiten, hatte ich keine Gelegenheit, in die Schule zu gehen. Deswegen habe ich auch nicht ausreichend Deutsch gelernt. Daher verstehe ich manche Dinge auch nicht richtig. Natürlich, dadurch entstehen Probleme« (7, 9 V).

Diese Sequenz muss zwar vor dem Hintergrund der direktiven Einführung betrachtet werden, auffallend ist jedoch, dass Alper Özdemir – meine Ansprache als Migrant annehmend – die Frage nach der Situation der Familien mit Problemen assoziiert. In dem er sich über die Differenzlinie Sprache bzw. nicht-deutsche Muttersprache positioniert, bietet er eine Erklärung für diese Probleme an. Er grenzt sich implizit von den Migrant\*innen ab, die das Schulsystem in Deutschland durchlaufen haben und ein besseres Verständnis für »manche Dinge« zu haben scheinen. Er verfügt durch seine späte Migration nach eigenen Angaben nicht über diese Ressourcen.

Diese Eingangssequenz beschreibt gleichzeitig das Kernthema des Interviews: Mit Hilfe von Belegerzählungen schildern sie nachfolgend die Hürden in der formalen Abwicklung ihrer finanziellen und sozialen Ansprüche, die Diskriminierungserfahrungen auf der Strukturebene, das damit verbundene Gefühl von Benachteiligung und des Ausgeliefertseins, aber auch die Suche nach Makeln bei sich selbst. Dabei zeigt sich, dass die Eltern die Gründe für ihre Benachteiligung unterschiedlich deuten. Wie oben beschrieben, vermutet der Vater das Problem vor allem bei sich und seinen Deutschkenntnissen, die Mutter hingegen sieht ihre Familie und sich Diskriminierungen ausgesetzt, die insbesondere Menschen türkischer Herkunft gelten.

Auf den erneuten Erzählimpuls, »doch einfach mal« zu erzählen, »wie es ihnen so ergangen ist, seit der Geburt«, beginnen die Eltern bei Berkin Özdemirs Geburt und der Diagnose Down-Syndrom.

### **Die Diagnose: Ein nur kurzer Moment der Beunruhigung**

Eine Woche nach seiner Geburt diagnostizieren die Ärzt\*innen bei Berkin Özdemir das Down Syndrom. An »[dt.] Krankheiten« (7, 28 M), so die Mutter, hatten sie bis dato kaum gedacht, von dem Down Syndrom bislang nichts ge-

hört. Sehr deutlich können sich die Eltern an die Worte der Fachleute erinnern. So berichtet der Vater:

»[türk.] Da gab es eine Institution, Lebenshilfe, von dort kam Hilfe. Eine Dame, die Chefin war, kam. Dann haben die erzählt von Ausdrücken mit Down-Syndrom und solche Dinge, wovon man am Anfang natürlich keine Ahnung hat. Wir machten uns Sorgen, was das ist, Down Syndrom. Sie versuchten uns daraufhin zu beruhigen und sagten, er wird nicht kriminell, aber er wird auch kein Ingenieur und auch kein Präsident und Doktor wird er auch nicht. Gut, sagten wir. Und dann fingen wir an, mit Berkin zu leben« (7, 31 V).

Die Eltern reagieren beunruhigt auf die Diagnose. Die Erläuterungen der Ärzt\*innen, die zunächst einmal Fachlichkeit vermissen lässt, scheinen die Eltern allerdings zu beruhigen. Es fällt auf, dass die Ausführungen der Eltern über die Zeit der Diagnosestellung und die Strategien zur Verarbeitung der Nachricht in ihren Erzählungen nicht viel Raum einnehmen. Die Familie nimmt das »Schicksal« (7, 197 V) an und nach der Darstellung der Eltern scheinen sie mit dem Überbringen der Nachricht diese auch augenblicklich akzeptiert zu haben. »Und dann fingen wir an, mit Berkin zu leben« deutet auf eine Unaufgeregtheit hin, mit der sie sich wieder ihrem Alltag zuwenden.

Dennoch erzählt Alper Özdemir, dass das Down Syndrom des Sohnes für ihn sehr »schlimm« sei: »[dt.] Dass sie [die Behinderung] so schlimm sein kann, habe ich nicht gewusst« (7, 174 V). Was eine Behinderung des Kindes bedeute, das könnten nur selbst Betroffene verstehen. »[dt.] Es gibt aber auch Schlimmeres, da sagt man Gott sei Dank« (7, 175 V). Aber er betont in seiner Darstellung, dass er sich nicht schäme. Dafür grenzt er sich von anderen Familien ab und liefert ein Beispiel aus der Türkei. Er berichtet von entfernten Verwandten, die ihr behindertes Kind von der Außenwelt abgeschirmt haben, und betont: »[dt.] Wir haben nicht so gemacht. Wir haben unsere Kind also überall mitgenommen«. Berkin Özdemir sei beliebt in der Familie, hier und in der Türkei (7, 183 V) und die Familie sei es auch gewesen, die sie nach der Geburt ihres Sohnes moralisch sehr unterstützt habe.

## Die Religion: Eine Quelle der Kraft

Ob der Schicksalsglaube von Alper Özdemir religiös eingebettet ist im Sinne einer deterministischen Vorherbestimmung, kann letztlich nicht geklärt werden. Die Frage jedoch, ob die Religion und ihr Glaube ihnen in schwierigen Situationen geholfen habe, amüsiert Alper Özdemir. Er glaube nicht daran, dass Gott ihn mit der Beeinträchtigung des Sohnes strafen möchte, entgegnet er, obwohl die Intention der Frage nicht auf die Auslegung einer Behinderung als Strafe abzielte. Mit seiner abwehrenden Haltung rekurriert er entweder auf eigene Erfahrungen mit religiös-spirituell konnotierten Konzepten oder aber, ihm ist die Diskussion der Behindertenhilfe in Deutschland zum vermeint-

lichen Stellenwert religiös-spiritueller Konzepte beim Umgang mit Behinderung in muslimischen Familien bekannt (vgl. Kap. 2.2 und 3.3). Auch diese Variante ist denkbar, schließlich ist die Familie – wie die weiteren Ausführungen zeigen werden – fest verankert in Schule und Behindertenhilfe. Zwar nimmt der Glaube speziell im Umgang mit bzw. zur Deutung der Behinderung keinen bedeutenden Stellenwert in der Familie ein, er ist aber für Alper und auch für Meral und Berkin Özdemir ein Trost. So erklärt Meral Özdemir: »[dt.] Mein Glaube hat mich schon getröstet. Und Berkin auch. Er ist sehr gläubig« (7, 201 M). Der Glaube ist demnach also vor allem eine Quelle, aus der sich in schwierigen Situationen Kraft schöpfen lässt.

### **Zugang zu Hilfen:**

#### **Alper Özdemirs Fatalismus contra Meral Özdemirs Anklage**

Die Familie wird von Beginn an bis heute durch eine Mitarbeiterin eines Trägers der Behindertenhilfe begleitet, von der sich die Familie sehr gut unterstützt und beraten fühlt. Schon kurz nach der Geburt erhält Berkin Özdemir zweimal pro Woche zu Hause Physiotherapie. Die Erfolge sind allerdings recht spärlich. Durch eine Muskelhypertonie kann er sich nur schwer auf den Beinen halten. Erst mit drei Jahren kann er stehen, mit vier kann er erste Schritte machen. Bis ins Schulalter hinein hat er Schwierigkeiten, mehrere Minuten am Stück zu gehen. Die Eltern sind auf der Suche nach alternativen Methoden, die ihrem Sohn helfen könnten. Sie konsultieren weitere Ärzt\*innen, besuchen einen Heilpraktiker, für dessen Kosten sie privat aufkommen.

Aufgrund dieser anfänglichen Probleme benötigt Berkin Özdemir einen Reha-Kinderwagen, der sich besser an seine Bedürfnisse anpassen lässt. Die Eltern beantragen diesen bei ihrer Krankenkasse. Als der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MdK) für eine Begutachtung unangemeldet bei der Familie erscheint, trifft der Mitarbeiter lediglich auf Berkin Özdemir und seine Großmutter. Als sie ihm die Haustür öffnen, erschreckt sich Berkin Özdemir vor dem fremden Mann und schubst ihn auf den Gehweg. Da die Großmutter kein Deutsch spricht, kann sie dem Mitarbeiter die Situation ihres Enkels und seine Probleme beim Laufen nicht schildern. Weil Berkin Özdemir durch den Schupser den Eindruck erweckt hat, kräftig genug zu sein, lehnt die Krankenkasse den Antrag für den Kinderwagen schließlich ab, so dass die Mutter gezwungen ist, ihren Sohn weiter auf ihrem Rücken zu tragen.

Meral Özdemir beschreibt ihren Sohn als einen in der Kindheit vor allem nervösen Jungen, der nicht wusste, »[türk.] was er gerade machte, er wusste selber nicht, was er machte« (7, 328 M). Berkin Özdemir leidet in der Schule darunter, sich weder mit anderen Kindern noch mit den Lehrkräften verständigen zu können.

»[dt.] Beispiel kann er nicht reden. War mit den Kindern zusammen, zanken in der Schule. Und dann, wer hat Recht? Weiß man das nicht und Lehrer sind da, immer Schuld von Berkin gegeben. Das ist auch ... ich bin also hm [schweigt]« (7, 335 M).

Als Berkin Özdemir acht Jahre alt ist, empfehlen die Lehrkräfte den Eltern die Beantragung eines Talkers<sup>37</sup>, um seine fehlende Lautsprache zu ergänzen und seine Sprachentwicklung zu unterstützen. Doch wieder lehnt die Krankenkasse den Antrag ab. »[dt.] Vier Jahre kämpfen um so ein Gerät« (7, 91 V). Erst als Alper und Meral Özdemir einen Anwalt einschalten, erhält Berkin Özdemir im Alter von 12 Jahren den Talker. Alper Özdemir ist davon überzeugt, dass es zu diesem Zeitpunkt zu spät ist, um die Sprachentwicklung seines Sohnes noch nachhaltig zu verbessern. »[dt.] Aber, ja, damit hat der Berkin bisschen etwas gelernt, aber war eigentlich auch zu spät« (7, 92 V). So zeigt sich auch heute, dass Berkin nur wenig Lautsprache spricht.

Auf die Frage nach seiner Einschätzung der Gründe für die Ablehnung der Bescheide erwidert er:

»[dt.] Ich kann nicht sagen, vielleicht ist der Sachbearbeiter schlecht gelaunt gewesen. Mein Frau sagt anders. Sie sagt, das kann nicht sein. Andere Kinder bekommen auch, was sie brauchen. Meine Frau sagt, das liegt daran naja unsere Name« (7, 122 V).

Der Vater gibt sich bezüglich des Vorwurfs einer Diskriminierung zurückhaltend, gibt stattdessen – anscheinend etwas peinlich berührt – die Worte seiner Frau wider: Meral Özdemir verspürt eine gesellschaftliche Abwertung. Ihrem Kind werde das, was es brauche, aufgrund einer ethnischen Herkunft vorenthalten. Sie empfindet die Vorgehensweise der Krankenkasse, sei es im Fall des Kinderwagens oder im Fall des Talkers, als tiefe Ungerechtigkeit, der sie mit Hilfe einer Kontrastierung Nachdruck verleiht und durch die sie auf eine deutliche Differenz zu Familien außerhalb des Migrationskontextes verweist (7, 84 f. M/V):

Mutter: »[dt.] Aber ich habe gesehen, viele deutsche Familien haben Kinderwagen bekommen. Sie können ja nicht selbst kaufen, solche Kinderwagen teuer. Wir haben aber nicht bekommen.«

*Das andere Kind aus der Klasse mit dem Talker, woher hatte es denn Talker?*

Vater: »[dt.] Kasse. Vielleicht hatte die andere Kasse, DAK oder so.«

---

**37** | Bei einem Talker handelt es sich um eine elektronische Kommunikationshilfe mit Sprachausgabe.

Während der Vater die Gründe für die Ablehnung in unterschiedlichen Fördersystemen von Krankenkassen zu finden versucht, hat die Mutter bereits Recherchen unternommen: »[dt.] Nein, diese Paul ist auch bei AOK. Mutter hat gesagt, aber die Mutter, Vater sind Deutsche. Deutsche Name« (7, 89 M, ähnlich auch 117 M).

Meral Özdemir wirft der Krankenkasse eine unmittelbare Benachteiligung<sup>38</sup> bzw. eine institutionelle Diskriminierung vor, durch die mit Hilfe von rechtlichen Regelungen oder wie in diesem Fall mit Hilfe von »etablierten Praktiken in den wohlfahrtstaatlichen Organisationen der Gesellschaft« Ungleichbehandlungen und Diskriminierungen erfolgen, weil diese ihre Leistungen begrenzen wollen (Gomolla/Radtke 2009, 18). Eine solch diskriminierende Absicht ist für die Eltern schwer nachzuweisen. Ein klärendes Gespräch über die Gründe einer Ablehnung hat nicht stattgefunden, stattdessen, so der Vater, werde die Schuld auf andere, z. B. den Vorgesetzten geschoben. So auch im Fall der Pflegestufe: Wieder kommt der MdK – diesmal zur Überprüfung der Pflegestufe von Berkin Özdemir, der bislang die Pflegestufe II erhalten hat – ins Haus der Familie Özdemir. Meral und Alper Özdemir berichten (7, 250 f. V/M):

Vater: »[dt.] Es war so. Kam eine Frau hier und machte Kontrolle. Das Kontrolle von AOK auch. Und die gucken Berkin, ob er gut gepflegt ist, wo er schläft, was er macht und fragen die alle nach. Und seinen Behindertenzustand. Ob er noch mehr Hilfe braucht, weniger Hilfe braucht. Und diese Frau hat Fragen gestellt und meine Frau hat auch unbewusst so geantwortet. Diese Frau hat gefragt: ›Hilft ihr Mann auch?‹ Sie sagte ja.«

Mutter: »[dt.] Ja, muss ich sagen, Du bist ja Papa, musst Du ja helfen.«

Vater: »[dt.] Ja, dann hat sie gesagt, ja ihre Mann hilft, in der Woche muss man soundso viel Stunden haben, um bestimmte Pflegestufe zu haben, dann auf einmal haben sie unsere Pflegegeld ganz gestrichen. Weil ich helfe auch mit.«

Mutter: »[dt.] Ja, Du bist ja zu Hause. Mit uns leben. Bist Du ja Vater, musst Du auch helfen.«

Meral Özdemir vermutet hinter der Frage der Gutachterin über den Umfang der Unterstützung des Vaters im Haushalt einen Rückgriff auf den in Deutschland dominanten Diskurs um vermeintlich patriarchalische Strukturen in muslimischen Familien sowie der dieser Vorstellung inhärenten klassischen Rollen-

**38** | Bei einer unmittelbaren Benachteiligung werden Personen ungünstiger behandelt, als andere in einer vergleichbaren Situation, ohne dass dies ein sachlicher Grund rechtfertigen würde (Zinsmeister 2014, 268).

verteilung<sup>39</sup> und entgegnet deswegen, dass ihr Mann sehr wohl im Haushalt und bei der Versorgung der Kinder helfe. Einige Zeit später erhalten die Eltern eine Mitteilung darüber, dass das Pflegegeld des Sohnes gestrichen worden sei. Als sie sich bei der Krankenversicherung über die Beweggründe informieren, erhalten sie die Auskunft, dass eine Pflegestufe im Falle von Berkin Özdemir nicht bewilligt werden könne, da der Vater im Haushalt unterstützend tätig sei. Die Eltern schildern hier eine hierarchische, wie in einer Prüfung strukturierte Situation, die dadurch verstärkt wird, dass sich die Mutter im Deutschen nicht differenziert ausdrücken kann. Alper Özdemir erbringt im Haushalt das, was er über die eigene Berufstätigkeit hinaus leisten kann. Dies wird in dem unmittelbaren Gespräch mit der Gutachterin allerdings nicht geklärt. Nachfragen über Rahmen und Umfang der Unterstützung des Vaters bzw. über die Gestaltung des Alltages der Familie werden nicht gestellt und eine Berufstätigkeit des Vaters wird gar nicht erst angenommen. Stattdessen agiert und reagiert die Gutachterin auf der Grundlage gesetzlicher Regulierungen, als sie der Familie ohne Mitteilung das Pflegegeld verweigert.

Die Familie ist auf die Hilfe von geschulten Berater\*innen angewiesen, die ihnen zusätzliche Informationen adäquat und verständlich zur Verfügung stellen, um handlungsfähig werden zu können. Allerdings kann der Vater, der über bessere Deutschkenntnisse verfügt als die Mutter, durch seine berufliche Einbindung im Schichtdienst selten zu den angebotenen Informationsabenden der Behindertenhilfe gehen (7, 274 V). Zudem hat auch er Schwierigkeiten, die Auskünfte und Hinweise zu verstehen, die im Rahmen dieser Informationsveranstaltungen vermittelt werden. Wie eingangs bereits erwähnt, ordnet sich Alper Özdemir selbst der Gruppe der Arbeitsmigrant\*innen zu, die durch ihre späte Einwanderung über geringere Deutschkenntnisse verfügen. Mehrfach erwähnt der Vater, dass er zwar sprechen, aber nicht alles verstehen kann. Er benennt zwei Ebenen der Kommunikation und verdeutlicht, dass es bei Verhandlungen und Gesprächen mit Behörden (bspw. bei Einspruch einer Ablehnung von finanziellen Leistungen) oder mit beratenden Institutionen (bspw. über Möglichkeiten für Berkin Özdemir und die Eltern) Kenntnisse eines anderen Sprachregisters bedarf (7, 275 V).

Dennoch versuchen die Eltern im Rahmen ihrer Möglichkeiten, den hegemonialen Strukturen in staatlichen Institutionen entgegenzutreten, nutzen die Angebote der Beratungsstellen, die Kompetenzen des Schwiegersohns, um Widerspruch einzulegen oder schalten zur Not auch einen Anwalt ein. In den unmittelbaren Gesprächen mit Mitarbeitenden der Verwaltung lassen sie sich aber zunächst einschüchtern.

**39** | Die Geschichte wiederholt sie später beim Hinausgehen als das Tonbandgerät ausgeschaltet war mit dem Hinweis, dass sie oft gehört habe, »Deutsche« denken, dass türkische Männer nicht im Haushalt helfen.

So hat Berkin Özdemir z. B. seit seinem 18. Lebensjahr einen Anspruch auf Grundsicherung<sup>40</sup>. Im Sozialamt wird den Eltern allerdings erklärt, sie müssen ihre Einkommensverhältnisse beibringen, um dieses Anrecht überprüfen zu können. Die sie beratende Mitarbeiterin eines Trägers der Behindertenhilfe erklärt dem Vater daraufhin, dass das Recht auf Grundeinkommen des Sohnes unabhängig vom Einkommen der Eltern sei. Mit diesen Erkenntnissen geht Alper Özdemir wieder zum Sozialamt:

»[dt.] Aber der Mann von der Sozialamt sagte mir, glauben sie mir, hier sitzen Fachleute. Ich bin ein Fachmann und sie brauchen das, sie müssen das und das bringen, aber Frau S. [von der Lebenshilfe] meinte, nur B-Stadt macht solche Schwierigkeiten, alle anderen nicht so« (7, 108 V).

Obwohl der Grundsicherungsträger die Einkommensverhältnisse der Eltern des Antragsberechtigten nur überprüfen darf, wenn im Einzelfall Anhaltpunkte für ein Überschreiten der Einkommensgrenze von 100 000 € pro Jahr vorliegen (selbst wenn die Eltern über erhebliches Vermögen verfügen, steht Berkin Özdemir ein Anspruch auf Grundsicherung zu), besteht der Sachbearbeiter im Sozialamt auf die Offenlegung der Einkommensverhältnisse. Alper Özdemir reagiert verunsichert: »[dt.] Was soll ich da sagen? Wenn er sagt, ich bin Fachmann, ich weiß besser? Ich kann kein Druck machen, ne?« (7, 312 V). Das Machtgefälle in dem Gespräch unterstreicht und stabilisiert der Verwaltungsmitarbeiter durch die Demonstration seiner fachlichen Überlegenheit. Mit dem Hinweis, es mit einem »Fachmann« zu tun zu haben, vermittelt er Alper Özdemir, dass er trotz der gegenteiligen Informationen, die er bei der Beratungsstelle der Behindertenhilfe erhalten hat, nichts auszurichten vermag und der Entscheidung des Mitarbeiters ausgeliefert ist. In diesen Praktiken der Behörden identifiziert Alper Özdemir eine Willkür (7, 282 V), die dazu führt, dass das Misstrauen der Eltern gegenüber den Behörden wächst (7, 154 V).

## **Erziehung und Bildung:**

### **Förderung zur Selbstständigkeit unter Fürsorgeaspekten**

Die Eltern pflegen nicht nur regen Kontakt zur Behindertenhilfe, sie sind auch mit der Schule von Berkin Özdemir eng verbunden gewesen. Sie wissen über viele Gegebenheiten in der Schule zu berichten, auch, weil die Lehrkräfte die Eltern an dem Schulalltag ihres Sohnes haben teilhaben lassen. Die von den

**40** | Anspruch auf Grundsicherung besteht nach dem SGB XII, wenn das 18. Lebensjahr der Person vollendet und sie unabhängig von der jeweiligen Arbeitsmarktlage voll und dauerhaft erwerbsgemindert ist. Zum anspruchsberechtigten Personenkreis können insbesondere auch die Beschäftigten der Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) gehören.

Lehrer\*innen ausgesprochenen Empfehlungen zu Förder- und Unterstützungs möglichkeiten nehmen die Eltern ernst und versuchen, diese bei den zuständigen Behörden zu beantragen. Sie erkennen, dass die pädagogischen Fachkräfte die Bildung ihres Sohnes ernst nehmen und ihm eine Förderung ermöglichen wollen.

Der Werkstatt für behinderte Menschen, in die Berkin Özdemir nach den Sommerferien wechselt wird, steht Alper Özdemir allerdings kritisch gegenüber. Auf die Frage, wie sich die Eltern die Zukunft ihres Sohnes vorstellen, antwortet der Vater: »[dt.] Zukunft? Nix besonders. Denke, jetzt fängt Werkstatt an, da kann man nicht viel lernen« (7, 357 V). In seiner Antwort schwingt Enttäuschung mit, seine Hoffnung scheint gedämpft, dass die Werkstatt der Verpflichtung nachkommt, den Übergang auf den allgemeinen Arbeitsmarkt mit geeigneten Maßnahmen zu fördern und der Sohn dort Möglichkeiten zur Weiterentwicklung entdecken kann bzw. angeboten bekommt. »[dt.] Wir wollen abwarten« (7, 362 V), erklärt er mit gebremstem Optimismus. Damit liegt seine Argumentation auf einer Linie mit dem wissenschaftlichen bzw. Inklusionsdiskurs um die Integrationskraft der Werkstätten (vgl. z. B. Brand 2012).

Auf die direkte Frage, ob ihnen eine Erziehung ihres Sohnes, bspw. zur Selbstständigkeit, wichtig sei, reagiert der Vater bejahend. »[dt.] Ja, wir legen sehr viel Wert darauf. Natürlich. Wir sind ja nicht ewig da« (7, 205 V). Und die Mutter bestätigt: »[dt.] Wir haben immer denken wie normale Kind. Ich habe gedacht, Berkin, das so, das ist hier eine Flasche, das ist hier eine Teller. Das hier eine Glas. Wie normale Kind« (7, 211 M).

Ihr Wunsch, ihr Sohn möge selbstständiger werden, ist demnach besonders einem sorgenvollen Blick in die Zukunft geschuldet ohne genauen Plan, was mit ihm passiert, wenn die Eltern einmal nicht mehr da sind. Gleichzeitig gesteht die Mutter selbstkritisch ein, es falle ihr nicht immer leicht, nicht einzugreifen und zu helfen, wenn sie sieht, dass für ihren Sohn diverse Alltagssituationen schwieriger zu bewältigen sind. Als ein möglicher Auszug angesprochen wird, wägt Alper Özdemir ab, er spricht über die Vorteile für seinen Sohn, die mit einem Auszug verbunden wären (Selbstständigkeit) und benennt die Grenzen ihrer Möglichkeiten (Alter und Tod der Eltern), bekennt dann aber: »[dt.] Solange wir das noch können, wollen wir nicht [...] Ja, wenn er jetzt ausziehen würde, vielleicht wird er selbstständiger, aber diese Herz haben wir nicht« (7, 366 V). Er spricht von einer gemeinsamen Haltung und bezieht die Mutter in seine Schilderungen ein. Die Mutter hingegen spricht nur in der ersten Person, wenn sie schildert: »[dt.] Tut mir weh (7, 365 M) [...] Ne, ich mach Sorge dann (7, 372 M) [...] Ich bin unruhig« (7, 374 M). Auf den Einwand des Vaters, dass sie es wohlmöglich irgendwann nicht mehr leisten können, für ihren Sohn da zu sein, reagiert sie lachend: »[dt.] Dann gehen wir wieder zusammen Altersheim« (7, 377 M). So scheint es vor allem die Mutter zu sein, für die ein Auszug des Sohnes keine Option darstellt.

## **Der transnationale soziale Raum: Option und Ressource für Berkins Zukunft**

Die Eltern machen sich Gedanken über die Zukunft ihres Sohnes. Auf seine zweisprachige Erziehung haben die Eltern vor allem deswegen Wert gelegt, weil für die Familie die Auswanderung in die Türkei eine Option in der Zukunft darstellt: »[türk.] Man kennt den Gang der Welt nicht, man weiß ja nicht« (7, 165 V), so der Vater. Er solle sich schließlich in der Türkei verständigen können. Damit hält sich der Vater eine Rückkehroption offen, was für eine zunächst nicht als Immigration tendierte Form der Wanderung wie im Falle der Özdemirs typisch ist.

### **Zusammenfassung**

Die Eltern thematisieren die Behinderung des Sohnes vor allem auf der Strukturbene. Die Eltern schildern nur am Rande und auf Nachfrage, dass die Diagnose ein Schock war, dass die Behinderung »schlimm« ist. Denn die Eltern erhalten moralische Unterstützung beim erweiterten Verwandtenkreis und durch ihren Trost und Kraft spendenden Glauben. Diese Kraft benötigen sie aber weniger im Umgang mit ihrem Sohn, als für den Umgang mit den Barrieren auf der Strukturbene. Denn weitaus ausführlicher und proaktiv sprechen die Eltern von ihren Anstrengungen und Problemen im Umgang mit Behörden. So scheint es, als erleben sie die Behinderung ihres Sohnes vor allem dann, wenn sie auf gesellschaftliche Strukturen treffen, die die Familie darin behindert, ihre Rechte wahrnehmen zu können. Dieses Erleben hat wiederum Einfluss auf die Konstruktion ihrer Identität und ihre eigene Wahrnehmung als Migrant\*innen sowie auf die Entwicklungs- und Teilhabemöglichkeiten Berkin Özdemirs.

Gründe für die Schwierigkeit, Unterstützungsleistungen zu erhalten, verortet Alper Özdemir auf der Ebene der Identitätskonstruktion. Durch die späte Migration könne er keine ausgefeilten Deutschkenntnisse vorweisen mit der Folge, dass aufgrund von Verständnisschwierigkeiten Probleme entstünden. Den Grund für diese Probleme im Hilfesystem sucht er also vor allem bei sich selbst. Die Vorgehensweise, dass Unterstützungsleistungen sich nur mit hervorragenden Deutschkenntnissen erschließen lassen, stellt er nicht in Frage und empfindet diese nicht als Barriere, die von außen an die Familie herangetragen wird. Stattdessen reagiert er auf die staatlichen Regulierungen mit der Empfindung, dass seine Sprachkenntnisse Makel und Ursprung des Übels sind. Meral Özdemir hingegen liefert eine andere Erklärung für die sich ihnen eröffnenden Barrieren: Sie vermutet hinter den Praxen im Hilfesystem eine ungerechtfertigte Ungleichbehandlung durch staatliche Stellen, die sie als Familie türkischer Herkunft erleben. Diese Ungleichbehandlungen werden auch mit Hilfe von Stereotypen und Vorurteilen gerechtfertigt.

Die aus den Belegerzählungen der Eltern (insbesondere der Mutter) geschilderten Benachteiligungen lassen sich als mehrdimensional bzw. intersektional<sup>41</sup> charakterisieren. Aufgrund des Zusammenwirkens der Strukturkategorien Migration und Behinderung werden sie gegenüber anderen in einer vergleichbaren Situation benachteiligt, ohne dass dies durch einen sachlichen Grund gerechtfertigt wäre (vgl. Zinsmeister 2014). Die Diskriminierung lässt sich aber nur schwer nachweisen und die Eltern bleiben somit machtlos. Die Familie hat mit der sie beratenden und anwaltschaftlich unterstützenden Schule und Behindertenhilfe zwar Verbündete im System, durch die sie sich gestärkt fühlen, allerdings können die beratenden Instanzen nur begrenzt etwas gegen die Willkür der Behörden ausrichten. Erst wenn diese unter Druck geraten – und dazu bedarf es rechtlicher Schritte – können Ergebnisse erzielt werden. Doch diese Verfahren benötigen Kenntnis, kosten Zeit, Kraft und Geld. Die Unterstützung kam im Fall des Talkers für Berkin Özdemir zu spät.

Die Eltern sehen es als ihre Aufgabe an, sich mit den strukturellen Bedingungen auseinanderzusetzen und ihrem Sohn das notwendige Equipment zu verschaffen, um die Grundlage für die Gestaltung von Bildungsprozessen zu ermöglichen. Damit stehen sie der inhaltlichen Arbeit der Lehrkräfte unterstützend zur Seite, mischen sich aber nicht konkret ein. Die Eltern sind zufrieden mit der Arbeit der Schule, in den pädagogischen Fachkräften dort sehen die Eltern (insbesondere Alper Özdemir) eine Beihilfe in ihrem Wunsch, dem Sohn Möglichkeiten der Entwicklung und Befähigung anzubieten. Mit dem »Parallelsystem Förderschule« kommen sie zurecht, während der Vater andeutet, die Perspektiven für ihren Sohn im »Parallelsystem Behindertenwerkstatt« kritisch zu sehen. Aber auch hier bleibt er zurückhaltend, weitere Möglichkeiten und die Suche nach Alternativen für Berkin Özdemir werden nicht in Erwägung gezogen. Er scheint seine Einflussmöglichkeiten in der Gestaltung von formalen Bildungssettings als begrenzt einzuschätzen. Besser aufgestellt ist die Familie aber in der Gestaltung informeller Bildungsbereiche: Sie haben ihren Sohn bewusst zweisprachig erzogen, um ihm die Option eines späteren Lebens in der Türkei offen zu halten. Wenn sie auch keine klare Vorstellung davon haben, wie sich seine Zukunft gestalten soll, wo er einmal leben soll, wenn sie nicht mehr für ihn da sein können, hält die Familie sich damit die Option offen, den transnationalen sozialen Raum als Ressource für die Zukunft nutzen zu können.

---

**41** | Zum Beispiel empfängt Berkin Özdemir (im Gegensatz zu anderen Jungen mit ähnlichen Bedürfnissen, allerdings ohne Migrationshintergrund) keine die für ihn als Junge mit Down Syndrom vorgesehenen Leistungen (wie einen Talker oder den Kinderwagen), die ihm zu mehr Teilhabe verhelfen könnten, seine Situation verbessern oder die Eltern entlasten würden.

### 5.4.8 Die Yildirims – Eine Geschichte über Schicksalsergebnheit und Gefühle der Deprivation

#### Hintergrundinformationen

Bilal Yildirim war 14 Jahre alt, als er 1984 mit seiner Familie nach Deutschland migriert ist. Seine Frau, Cemile Yildirim, kam Ende der 80er Jahre nach Deutschland. Mit 14 Jahren besuchte der Vater in Deutschland keine Schule mehr, sondern übernahm recht schnell Gelegenheitsjobs. Heute arbeitet er im Schichtdienst einer Fabrik. Über den Bildungsweg von Cemile Yildirim liegen keine Informationen vor. Cemile und Bilal Yildirim sind Eltern von drei Söhnen. Fatih, mit acht Jahren der jüngste Sohn, hat eine diagnostizierte Behinderung und wird auf einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung beschult. Die Familie lebt in sehr einfachen Verhältnissen in einem sozial benachteiligten Vorort einer Großstadt. Die Mutter kümmert sich um den Haushalt und die Söhne. Weder Vater noch Mutter verfügen über gute Deutschkenntnisse.

Auch dieses Interview (vgl. Nr. 7, »Familie Özdemir«) unterscheidet sich von den anderen insofern, als es wenig narrative Passagen aufweist und die Eltern immer wieder ermutigt werden mussten, ihre Erzählung forzusetzen. Das gelang nur bedingt. Der offene Anfang, den die Methode des narrativen Interviews vorsieht, erwies sich im Fall der Familie Yildirim als weniger geeignet, erfordert es doch eine hohe kommunikative Kompetenz und Offenheit von Seiten der Interviewpartner\*innen. Fatih, der während des Gesprächs anwesend war, unterbrach zudem den Erzählfluss einige Male. Außerdem fiel es mir schwer, Details über die Situation mit Fatih zu erfragen, während er neben mir saß. Es berührte mich unangenehm, dass die Eltern über ihn und seine Fähigkeiten sprachen, als sei er nicht anwesend (z. B. zählen die Eltern auf, was Fatih ihrer Meinung nach alles nicht kann – duschen, essen, allein anziehen – und Fatih unterbricht sie schließlich mit: »Und gucken kann ich [türk.] Mama [dt.] kann ich auch gucken«, 8, 92 S.). Es war nur wenig über den Alltag der Familie und die Migrationsbiographie im Allgemeinen zu erfahren. So ist es nun eines der kürzesten Interviews des Samples, dennoch weist es einige markante und interessante Passagen zur Lebenssituation der Familie auf, die im Folgenden dargestellt werden.

Die Interviewten unterscheiden sich von den vorherigen insofern, als sie über geringe Deutschkenntnisse und einen niedrigeren sozialen Status verfügen. Das Interview wurde neben wenigen Codeswitchings auf Türkisch geführt.

#### Kernthema: Passivität als entlastende Strategie

Kern des Interviews mit Bilal und Cemile Yildirim ist das Thema Sprache: Zunächst ist es die (kaum vorhandene) gesprochene Sprache von Fatih, die den Sohn nach einer Diagnose innerhalb des Hilfesystems behindert werden lässt.

Plötzlich Teil des Hilfesystems merken die Eltern, dass auch sie durch ihre fehlende deutsche Sprache in der Durchsetzung von Ansprüchen und Interessen behindert werden. Die Eltern reagieren auf diese Erkenntnis, indem sie sich in einer Art Passivität einrichten, die für sie in diesem Augenblick entlastend zu wirken scheint. So werden die Gründe für das mögliche Nicht-Funktionieren einer anstrengenden oder erniedrigenden Intervention von vornherein antizipiert. Diese Vorstellung ist wirkmächtiger als eine (vielleicht geringe) Chance, doch Veränderungen im System und im Umgang mit ihnen selbst bewirken zu können.

### **Die Diagnose: Die Eltern auf der Zuschauertribüne**

Die Eltern beginnen das Gespräch recht unvermittelt über ihr Leben mit Fatih, als er bereits drei Jahre alt ist. Dieses Alter markiert den Zeitpunkt, als Fatih in den Kindergarten kommt und sie verstehen, »dass irgendetwas nicht stimmt« (8, 12 M), und »diese Laufereien« beginnen (8, 15 M). Die Eltern werden von ihrem Hausarzt in die Uniklinik geschickt, die nach Einschätzung des Vaters alle Untersuchungen macht, die notwendig sind (8, 59 V). Nach diesen Untersuchungen habe Fatih durch das Versorgungsamt zunächst einen Behinderungsausweis erhalten. Auf die Frage, welche Behinderung ihm genau diagnostiziert wurde, äußern sich die Eltern sehr vage. Cemile Yildirim spricht lediglich von Lern- und Sprachschwierigkeiten, durch die er ungefähr vier Jahre zurück liege (8, 19 M), der Vater vom »Sprach- und Lernzentrum«, das nicht entwickelt sei (8, 21 V). Nachdem die Diagnose gestellt wurde, kommt Fatih in einen heilpädagogischen Kindergarten, wo »die Therapie und all diese Dinge« durchgeführt wurden (8, 27 M).

In dieser Zeit der Diagnosefindung erscheinen sie in ihrer Rolle als Eltern auffallend zurückhaltend, sogar passiv: »[türk.] Sie [der Kindergarten] haben dann gemerkt, dass etwas nicht stimmt und haben ihn in anderen Kindergarten gegeben [schweigt]« (8, 24 M).

Im Kindergarten wird ihnen mitgeteilt, was ihnen selbst in den drei ersten Lebensjahren von Fatih verborgen blieb: dass mit ihrem Sohn »etwas nicht stimmt« und er »nicht normal« (8, 24 M) ist. Die Ereignisse scheinen die Familie unvermutet und daher unvorbereitet zu ereilen. In der Darstellung der Eltern erscheint die Auffälligkeit von Fatih aber als Tatsache, die auch zwangsläufig zu der Abfolge der geschilderten Ereignisse führen muss: Auf das Sichtbarwerden einer Behinderung folgt die Überweisung in eine heilpädagogische Einrichtung, Therapien werden begonnen, eine Diagnose gestellt. Dabei sind es vor allem die Institutionen, die die Entscheidungen treffen, die Eltern selbst sind in dieser Situation keine Handelnden. Entweder sind sie als Eltern unbeübtigt an der Entscheidung, Fatih an eine Sondereinrichtung weiter zu vermitteln, oder aber sie sind nicht beteiligt worden. Es sind die Anderen, die sie nun aufklären und sie damit vertraut machen, wie sie »mit dem Kind umgehen

sollen« (8, 16 M). Zwar zeigt Cemile Yildirim in ihren Schilderungen keine Zustimmung gegenüber den getroffenen Maßnahmen, sie zeigt aber auch keinen Widerstand. Stattdessen nimmt sie die Entscheidungen hin und lässt sich von Ärzt\*innen sowie pädagogischen Fachkräften den Weg weisen. Auch in der nachfolgenden Sequenz wirkt Cemile Yildirim unbeteiligt an der Beurteilung der Ärzt\*innen. Auf die Frage, welche Therapien Fatih heute noch macht, erläutert sie:

»[türk.] Wir haben ihn zur Klinik gebracht und dann haben sie aber gesagt, jetzt können wir nicht mehr viel für ihn tun. Er soll viel Sport machen. Sprachtherapie wird jetzt noch in der Schule gemacht. Die Uniklinik musste ja genehmigen, welche Therapien gemacht werden. Deswegen bringen wir ihn einmal im Jahr zu Klinik« (8, 50 M).

Von der Einschätzung der Ärzteschaft, ihm keine weiteren therapeutischen Angebote machen zu können, berichtet die Mutter ohne einen Ausdruck des Zweifels. Bilal Yildirim unterstreicht an späterer Stelle vielmehr seine große Zufriedenheit mit den Maßnahmen der Uniklinik. Sie habe »[türk.] alles getan, was getan werden musste« (8, 63 V). Er schätzt seine eigenen Kenntnisse soweit ein, beurteilen zu können, ob das, was die Ärzt\*innen unternehmen, auch ihren tatsächlichen Möglichkeiten entspricht. So scheint das Verhältnis zwischen Ärzt\*innen und Eltern von Vertrauen geprägt zu sein.

Dennoch wird in der weiteren Erzählung deutlich, dass die Entscheidungen der Institutionen nicht immer den Vorstellungen der Eltern entsprechen. Das zeigt sich vor allem in Bezug auf die Bildungschancen von Fatih und dem Kontakt zum Bildungssystem.

### **Zugang zu Bildung: Priorität Lesen- und Schreibenlernen**

Als die Eltern mit Fatih zur Schuleingangsuntersuchung erscheinen, werden ihnen zwei Schulen für ihren Sohn angeboten – bei beiden Schulen handelt es sich um Förderschulen. Eine davon befürwortet der behandelnde Arzt, weil sie nach seiner Auskunft eine Sprachtherapie anbiete. Cemile und Bilal Yildirim entscheiden sich, dem Rat des Arztes zu folgen und wählen die Schule mit dem Förderschwerpunkt Körperlische und Motorische Entwicklung aus.

Nach ein, zwei Jahren (8, 36 V) auf der Förderschule muss Fatih diese jedoch wieder verlassen. Er besucht fortan eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung. Der Weg zur Überweisung auf die Schule wird an späterer Stelle noch einmal thematisiert. Zunächst schildern die Eltern ihre Unzufriedenheit mit den Lehrinhalten der neuen Schule von Fatih (8, 38–44 V/M):

*Es war also eine Schule für körperliche und motorische Entwicklung. Jetzt ist er auf einer für geistige Entwicklung. Und klappt das jetzt besser?*

Vater: »[türk.] Hier ist es leichter. Hier gibt es nicht Lesen und Schreiben. In der anderen Schule, da blieb er immer zurück. Hier ist es leichter für ihn.«

Mutter: »[türk.] Wir sind nicht zufrieden. Es wird gar nichts gemacht. Er macht ja keine Fortschritte. In Lesen und Schreiben.«

*Was machen die denn mit Fatih?*

Mutter: »[türk.] Bei der anderen Schule gab es alles zu machen, was man in einer Schule macht. Hier lernt er Zeichnen und Handarbeiten, aber nicht Lesen und Schreiben.«

Der Vater erkennt, dass es dem Sohn an der neuen Schule leichter fällt, dem Unterricht zu folgen, und greift dafür auf ein Wissen über die curricularen Unterschiede zwischen den unterschiedlichen Förderschwerpunkten von Förderschulen zurück. Aber die Mutter ist unzufrieden mit den Lehrinhalten der neuen Schule. Die Inhalte entsprechen kaum dem Bildungsverständnis, das die Mutter für sich und ihren Mann definiert. Für sie sind Zeichnen und Handarbeiten keine Kenntnisse, die es in einer Schule zu erlernen gilt. Mehr noch: Sie empfindet, dass in der Schule »nichts gemacht« werde. Ihr Wunsch ist es, dass ihr Sohn »Fortschritte« in seiner Alphabetisierung macht.

### **Diskriminierungserfahrungen: Gewaltvolle Interventionen schwächen die Eltern**

Bereits vor der Zuweisung an die neue Schule wussten Bilal und Cemile Yıldırım um die schlechten Chancen ihres Kindes. Auf die bilanzierende Frage am Ende des Interviews, ob es Phasen im Leben gab, die »besonders schwer waren«, wählt der Vater zur Illustration eine Begebenheit in der Schule aus. Er schildert ein Treffen mit Lehrer\*innen, bei dem es um die Zukunft und die weitere Beschulung seines Sohnes ging. Dieses beschreibt der Vater als eine gewaltvolle Situation, in der seine Rechte beschnitten werden und er einer massiven Diskriminierung ausgesetzt wird.

»[türk.] Das Schwerste von Allem war, als sie mich zur Schule riefen zu einem Gespräch. Da saßen drei Lehrer da. Und sie erklärten mir, ich solle mein Kind von der Schule nehmen und auf eine andere Schule schicken. Und dann schrieben sie ein Protokoll. Das sollte ich unterschreiben und aufgrund dessen sollte ich dann das Kind wegnehmen. Und ich sagte dann: ›Nein, ich kann das nicht unterschreiben. Ich habe das alles nicht verstanden. Dann schlug sie mit der Faust auf dem Tisch. ›Das hast du zu machen!‹ Dann bin ich hingegangen zum Direktor und der sagte, da kann ich nichts machen. Die haben mich das trotzdem unterschreiben lassen. Die drei nahmen mich in die Mitte und haben mich gezwungen, das Protokoll zu unterschreiben und sagten, sie haben das Kind hier rauszunehmen und in eine andere Schule zu bringen« (8, 225 M).

Bilal Yildirim beschreibt seine Machtlosigkeit im Umgang mit der Bildungseinrichtung. Die hegemoniale Stellung der Lehrerin wird durch zusätzliche Faktoren gesteigert: Die Lehrerinnen treten zu dritt auf, Bilal Yildirim ist nicht in Begleitung. Diese Asymmetrie wird durch die lingualen Machtstrukturen im Gespräch verstärkt, die es ihm erschweren, die Zusammenhänge zu durchdringen. Ohne zu wissen, welche Inhalte das Dokument umfasst, wird er gezwungen, ein bereits von den Lehrerinnen vorbereitetes Protokoll zu unterschreiben, indem sie ihn bedrängen und in »die Mitte« nehmen. Er weiß nur, dass darin geschrieben steht, weshalb sein Sohn für die Schule als ungeeignet erachtet wird. Der Versuch zu verhindern, dass sein Sohn auf die Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung geschickt wird, scheitert schließlich auch, weil es ihm verwehrt bleibt, einen Dolmetscher hinzuzuziehen. Er wird weder über seine Rechte aufgeklärt, noch steht ihm der Direktor zur Seite, den er in dieser Situation um Hilfe bittet. Stattdessen wird ihm diese verwehrt mit dem Hinweis, keine Einflussmöglichkeiten zu haben. Auf meine Frage »Hat man Ihnen nicht gesagt, dass Sie das Recht haben, das Protokoll mit nach Hause zu nehmen, um es erst mal übersetzen zu lassen?«, erklärt Bilal Yildirim wie folgt:

»[dt.] Ich habe das denen gesagt. Dann sie Tisch hauen, sagen das unterschreiben. Ich voll schwitzen. Ich bin voll schwitzen. Ich sagen, sie haben viel Glück hier, sind sie eine Frau hier, alle drei. Wenn ich hier eine Männer ist, egal ob mich kaputtschlagen alle drei. Ich mache euch alle kaputt. [türk.] Wären sie Männer, hätte ich Widerstand geleistet. Auch wenn sie mich umgebracht hätten, aber was soll ich denn bei drei Frauen machen? Drei Frauen saßen da und schlugen mit der Faust auf den Tisch. Ich musste unterschreiben« (8, 240 V).

Durch meine von Entsetzen über die zuvor geschilderte Situation geprägte Frage scheint Bilal Yildirim das Gefühl zu haben, sich für seine Untätigkeit rechtfertigen zu müssen. Mit Hilfe einer Thematisierung der Geschlechterverhältnisse in der oben geschilderten Gesprächssituation und dem Hinweis, dass er als Mann nichts habe gegen drei Frauen ausrichten können, weil er keine Gewalt gegen Frauen anwenden dürfe, unterstreicht er nochmals, sich in einer ausweglosen Situation befunden zu haben, in der er nichts auszurichten vermochte – weder verbal noch physisch – und ihm eine Intervention unmöglich gemacht habe. Die Lehrerinnen und der Direktor haben sich durch diese Machtdemonstration die Möglichkeit geschaffen, über den Kopf des Vaters hinweg ihren Willen durchzusetzen.

An dieser, wie an weiteren Belegerzählungen im Interview wird deutlich, dass sich die Eltern durch die lingualen Machtstrukturen im Hilfesystem den entscheidungentreffenden Instanzen hilflos ausgeliefert sehen.

## Zugang zu Hilfen 1): Existenzängste diktieren Hartnäckigkeit

Die Eltern und Fatih erhalten keinerlei strukturelle Unterstützung. Dominant im Interview sind die Berichte der Eltern über ihre Versuche, für Fatih ein Pflegegeld zu erhalten. Fatih bekommt zunächst einen Behindertenausweis mit Merkzeichen G<sup>42</sup>, später wird er auf H<sup>43</sup> hochgestuft. Der Vater wertet diese Hochstufung als einen Erfolg. »[dt.] Jetzt hat er mehr Rechte. Z. B. mit Fahren und so« (8, 72 V). Obwohl die Hochstufung für Fatih bedeutet, dass der Grad seiner Behinderung schwerwiegender eingeschätzt wird als zunächst angenommen, betrachtet Bilal Yildirim diese Veränderung als unproblematisch. Von der Kategorisierung seines Sohnes unberührt, verknüpft er mit der neuen Einstufung und Diagnose der Behinderung Ressourcen, Möglichkeiten der Teilhabe (er kann nun – wie er an anderer Stelle berichtet – mit Fatih überallhin mit dem Zug fahren) und den Gedanken, dass seinem Sohn mehr Rechte eingeräumt werden. Vor allem erhofft er sich, dass Fatih dadurch ein Pflegegeld erhält. Mit Unverständnis reagieren die Eltern dann auch auf den ablehnenden Bescheid über den Antrag auf Pflegegeld. Sie erheben danach wiederholt Einspruch, der MdK kommt erneut zur Überprüfung, dem Einspruch wird nicht stattgegeben. Diesen Einspruch muss der Vater immerzu von einem Anwalt formulieren lassen. Die Termine beim Anwalt wiederum sind, wie an späterer Stelle gezeigt wird, für den Vater schwierig zu bewerkstelligen. Die Eltern fühlen sich ungerecht behandelt, berichten, dass auch die für sie zuständige Beratungsstelle der Behindertenhilfe mit Unverständnis auf den ablehnenden Entscheid reagiert.

Im Gespräch nehmen Cemile und Bilal Yildirim schließlich den Bericht über die Ablehnung zum Anlass, ausführlich die Schwierigkeiten zu schildern, die sich im Alltag mit Fatih ergeben. Der Vater erklärt, der Sohn könne nicht allein gelassen werden, müsse unter ständiger Aufsicht stehen, habe Schwierigkeiten alleine zu essen und verstehe die »Zusammenhänge« (8, 144 V) nicht. Dabei gehe es nicht allein um die Sprache, es seien die »Denkzusammenhänge«, die sein Sohn nicht schaffe. Die Mutter veranschaulicht:

»[türk.] Ich muss ihn z. B. unter die Dusche bringen. Ich möchte natürlich, dass er alleine duscht. Aber würde ich ihn lassen, könnte ich nach einer Stunde kommen und er stände immer noch da. Oder auf der Straße« (8, 95 M).

**42** | G wird als in der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr als erheblich beeinträchtigt definiert.

**43** | H steht für Hilflosigkeit und bedeutet, dass es infolge einer Behinderung für eine Reihe von häufig und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen zur Sicherung der persönlichen Existenz im Ablauf eines jeden Tages fremder Hilfe dauernd bedarf – und das nicht nur vorübergehend.

Sie habe Angst um ihren Sohn, der eigentlich jederzeit gefährdet sei. Deswegen könne sie ihn auch, wenn er aus der Schule komme, kaum aus den Augen lassen. Anhand dieser Belegerzählungen bekräftigen die Eltern ihre Ansicht, dass ihnen aufgrund des Grades der Behinderung des Sohnes ein Pflegegeld zustünde. Auffallend ist, dass die Eltern das Pflegegeld betreffend, Hartnäckigkeit und Aktivität zeigen, die an anderer Stelle – bspw. im Bildungsreich – weniger erkennbar sind, obwohl mit den Maßnahmen dort auch nicht einverstanden. Auf der Suche nach dem Grund für das Erwachen der Eltern aus ihrer Passivität müssen noch weitere Aspekte analysiert werden. Denn es ist nicht allein der betreuerische Aufwand von Fatih, der sie um das Pflegegeld kämpfen lässt. Die Mutter erklärt:

»[türk.] Wir sparen zwar Geld für die Zukunft. Für den Fall, dass das Kind mal völlig Hilfe braucht, dass, wenn wir mal nicht mehr da sind, wir sterben oder nicht mehr können, dafür haben wir etwas Geld gespart« (8, 124 M).

Die Eltern haben Angst um die Zukunft ihres Sohnes und sorgen sich, was nach ihrem Tod aus ihm werden solle. Aus dieser Angst heraus versuchen sie Geld zu sparen. Das Einkommen des Vaters, der ein einfacher Werksarbeiter ist, wird bei der fünfköpfigen Familie kaum ausreichend sein, um am Ende des Monats genügend Geld beiseitelegen zu können. So müssen sie zusätzlich dafür sorgen, dass sie die ihnen zustehenden Leistungen auch tatsächlich erhalten, um eine finanzielle Absicherung gewährleisten zu können. Es geht also bei ihrem Engagement um das Pflegegeld nicht (nur) um einen Ausgleich für den betreuerischen Aufwand, schwerwiegender sind die Existenzängste und die Sorge um ihr Kind, die über ihren Tod hinausgehen.

Auf die Frage, ob Angebote wie der FUD bekannt seien, erwidert Bilal Yildirim, von solchen Angeboten zwar gehört zu haben, weil sein Freund solche in Anspruch nehmen würde, ihm selbst seien diese Dienste aber nicht angeboten worden. Unklar bleibt, ob die Behindertenhilfe ihnen kein Angebot gemacht hat oder ob die Behindertenhilfe das Angebot für Fatih nicht vorsieht. Die Frage nimmt Bilal Yildirim zum Anlass, seinen Freund einzuführen, der nicht nur das Angebot des FUD kennt, sondern auch eine Pflegestufe für seinen Sohn sowie einen Platz an der Regelschule erwirken konnte.

### **Zugang zu Hilfen 2): Deutsch als Ausgrenzungsmechanismus**

Auf die Frage, welcher Herkunft die Familie sei, die für den Sohn einen Platz an der Regelschule bekommen hat, ob es eine deutsche Familie sei, erklärt Bilal Yildirim:

»[türk.] Nein, Türken. Der Unterschied ist, dass der Vater hier geboren und groß geworden ist. Sein Deutsch ist super. Er kann alles sagen, er weiß auch alles, was geht. Vor

ihm stehen keine Barrieren. Er kann sich die Türen aufmachen. Ich kann das nicht« (8, 186 V).

Die Kontrastierung ermöglicht ihm, eine Erklärung für seine Machtlosigkeit zu finden. Durch den Vergleich seiner Situation mit der eines Freundes stellt er fest, dass die Möglichkeit, sich gegen Ausgrenzungen und Benachteiligungen zur Wehr setzen zu können, auch abhängig von der persönlichen Migrationsbiographie ist. Seinem Freund misst er einen privilegierteren Migrationsstatus als ihm selbst. Dabei nimmt er nicht an, dass seinem Freund keine Steine in den Weg gelegt werden – auch ihm werden Türen verschlossen, er selbst ist aber in der Lage, sich die Türen wieder zu öffnen (8, 194 V). Dass bei ihm Vieles nicht funktioniert und er seine Rechte nicht einfordern kann, sieht er zum einen in seinen kaum ausgeprägten Deutschkenntnissen begründet: »[türk.] Ich weiß ja gar nicht, wie ich argumentieren soll, wenn sie mir sagen, es geht nicht« (8, 203 V). Die Beherrschung des Deutschen betrachtet er als Schlüssel zum Widerstand: Solange Bilal Yildirim keine Türen geöffnet werden, ist er nicht in der Lage, seine Rechte oder die seines Sohnes durchzusetzen und sich die »Bedingungen« zu schaffen, die er braucht (8, 205 V). Er scheitert, weil ihm seiner Ansicht nach die Voraussetzung fehlt, die er für ein resolutes Auftreten und für gelingende Interventionen benötigt:

»[türk.] Bei mir werden immer nur die Türen zu geschlagen, und ich weiß gar nicht, was ich machen soll. Sie sagen, es geht nicht. Und das muss ich einfach hinnehmen« (8, 196 V).

Zudem habe er das deutsche Bildungssystem nicht durchlaufen, das Wissen über Möglichkeiten für seinen Sohn betrachtet er aber als unmittelbar mit dem Besuch von Schulen in Deutschland verknüpft: »[türk.] Wenn man hier zur Schule geht, weiß man mehr« (8, 193 V). Er kann nicht auf Ressourcen aus dem Herkunftsland zurückgreifen und Erfahrungen über das dortige Bildungssystem einbringen, denn seine schulische Bildungslaufbahn endet in der Türkei im Alter von 14 Jahren außergewöhnlich früh.

Auch Cemile Yildirim stößt auf Barrieren und pflichtet ihrem Mann resümierend bei:

»[türk.] Wenn man alles zusammen nimmt, im Krankenhaus bekommt man seine Rechte. Sie fühlen sich verantwortlich. Aber anderswo stößt man auf Barrieren. Man weiß nicht, wie man sich durchsetzen soll. Wenn ich etwas sage und mir gesagt wird, dass es nicht geht. Da ich nicht mein Wort machen kann, schweige ich einfach, auch wenn ich weiß, dass ich Recht habe« (8, 206 M).

Cemile Yildirim zeichnet hier ebenfalls eine Machtlosigkeit nach, die dadurch entsteht, dass sie ihre Kompetenzen nicht so vermitteln kann, wie es von einer »legitimen Sprecherin« verlangt wird (Dirim/Mecheril 2010, 100). Wohl wissend, dass sie ohne diese Deutschkenntnisse keine Chance haben, ihre Rechte durchzusetzen, machen sich die Eltern abhängig von dem Wohlwollen und der Hilfsbereitschaft Dritter, die ihnen Briefe übersetzen und als Dolmetscher zu Seite stehen. So berichtet Bilal Yildirim:

»[türk.] Ich habe zum Beispiel am Montag einen Termin beim Anwalt. Ich weiß nicht, ob mein Cousin kommen kann. Wenn er nicht kann, dann muss ich ihm einfach die Papiere hinlegen und weiß nicht, ob er daraus schlau wird, was ich eigentlich will« (8, 215 V).

Wie und ob die Eltern erwägen, sich aus der verfahrenen Situation zu befreien, bspw. in dem sie ihre Deutschkenntnisse soweit verbessern, dass sie mit ihrem Anwalt unabhängig von dem guten Willen Anderer kommunizieren können, wird im Gespräch nicht thematisiert. Diese fehlende Kompetenz betrifft aber nicht nur die Kommunikation mit Institutionen:

»[türk.] Türkisch versteht er [Fatih], redet aber nicht. Weil die Therapie nur auf Deutsch stattfindet. Er versteht mich schon, wenn ich türkisch rede, aber ich verstehe ihn nicht, wenn er deutsch redet. [lacht] Vor ein paar Jahren. Ich habe schon gehört, was ich habe Hunger heißt. Aber ich bin satt, das habe ich noch nie gehört. Und ich gebe ihm immer weiter, und er sagte: [dt.] ›Ich bin satt‹« (8, 170 M).

Die Familiensprache mit ihrem Sohn zu Hause zu sprechen, lässt sich für Cemile Yildirim nur schwer bewerkstelligen. Den Erkenntnissen aus der Wissenschaft zum Trotz, nach denen Kinder (auch mit einer so genannten geistigen Behinderung) eine durchgängige Sprachbildung benötigen, die auf der Familiensprache der Kinder aufbaut und diese bei therapeutischen Maßnahmen berücksichtigt, erhält der Sohn dennoch lediglich Logopädie für die deutsche Sprache<sup>44</sup>. Diese, so lässt sich aus den Äußerungen der Mutter schlussfolgern, vollzieht sich anscheinend nicht sprachunabhängig, mit der Folge, dass es heute für Cemile Yildirim schwer ist, sich mit ihrem Sohn zu verständigen, der nur über passive Sprachkenntnisse im Türkischen verfügt. So zeigt das Problem der mangelnden Sprachkompetenz der Eltern im Deutschen Auswirkungen in den unterschiedlichsten Bereichen – bis hin zu der Beziehung zum eigenen Sohn.

**44** | Zu den Notwendigkeiten im Kontext von Mehrsprachigkeit und Sprachbehinderung siehe auch Rothweiler et al. 2010.

## **Religion: Kein Potential zur Entwicklung von Widerstandsfähigkeit**

Auf die Frage, ob sie sich vorstellen könnten, bei einem islamischen Wohlfahrtsverband die Unterstützung zu erhalten, die sie benötigen, erklärt Cemile Yildirim:

»[türk.] Wenn ich nicht gut deutsch kann und wenn ich meine Rechte nicht kenne, dann wäre es natürlich schön, wenn ich irgendwo hingehen kann an einen Ort und dann erzählt man mir über meine Rechte. Das wäre sehr gut« (8, 157 M).

Es geht ihr also nicht um die religiöse Ausrichtung des Verbandes, ihr Hauptaugenmerk liegt in der Vermittlung von Wissen in einem Gespräch auf Augenhöhe – in einer Sprache, die sie beherrscht. Während sie noch vage formuliert und den Eindruck erweckt, keine Anknüpfungspunkte bzw. Kontakte zu islamischen Gemeinden gehabt zu haben, ist Bilal Yildirim bestimmter, der sich als Kenner der »Szene« inszeniert: Er glaubt nicht daran, unter den jetzigen Gegebenheiten eine Unterstützung in den Moscheevereinen erhalten zu können, und zeigt sich unzufrieden mit ihrer Arbeit, die aufgrund mangelnder Ressourcen und der strukturellen Rahmenbedingungen selbst auf Hilfe angewiesen sind: »[türk.] Wenn man zu diesen Moscheevereinen geht, die wollen eher, dass man ihnen hilft, als dass sie uns helfen« (8, 153 V), er hält eine Unterstützung grundsätzlich aber für wünschenswert – auch in religiöser Hinsicht. Für Cemile Yildirim ist eine religiöse Komponente unwichtig: »[türk.] Das [die Sprache] ist eigentlich im Augenblick das Problem. Mit dem Kind tauchen Probleme oder Dinge religiöser Art nicht auf« (8, 165 M). Sie assoziiert die Religion mit Problemen, statt mit Sinnstiftung oder Unterstützung. Möglicherweise übernimmt sie hier den dominanten Diskurs zum Islam in Deutschland. Deutlich wird auch, dass die Eltern der Religion einen unterschiedlichen Stellenwert einräumen bzw. der Ehemann erst nach ihrer anscheinend überzeugenden Argumentation, den Abbau der Barriere »Sprache« als Hauptanliegen im Umgang mit der Behinderung des Sohnes bezeichnet und weniger die Suche nach religiöser Unterstützung.

## **Das soziale Netzwerk:**

### **Kompensation fehlender staatlicher Unterstützung**

Die oben geschilderten Ausführungen von Bilal Yildirim verdeutlichen auch die besondere Rolle, die ihre Freunde eigenethnischer Herkunft bzw. Sprache einnehmen. Sie sind auf ihre Unterstützung angewiesen, da die offiziellen Stellen bei den Eltern weder das Vertrauen genießen, noch die Betroffenen die Deutschkenntnisse besitzen, ihre Angebote offensiv zu nutzen oder einzuklagen. Möglichkeiten der Hilfe werden entweder über zufällige Gespräche eruiert oder aber im Bekanntenkreis beobachtet. So wird auch an dieser Stelle deutlich, dass nicht eine Beratungsstelle die erste Anlaufstelle für den Erhalt von Informationen ist.

## Zusammenfassung

Cemile und Bilal Yildirim hegen keine Zweifel am Vorhandensein der Abweichung einer Norm ihres Sohnes Fatih. Sie glauben den für das Stellen einer Diagnose zuständigen Institutionen. Sehr ausführlich beschreiben sie die an ihm wahrgenommenen Auffälligkeiten, die mit sprachlichen Schwierigkeiten zusammenhängen bis hin zu den »Denkzusammenhängen«, die er nicht begreife und mit einer Unselbstständigkeit einhergehen. Aufgrund dieser für sie klar ersichtlichen Behinderung steht auch die Berechtigung auf Leistungen wie Pflegegeld, Behindertenausweis oder Therapien für ihren Sohn außer Frage. Für sie ist es gleichzeitig selbstverständlich und sie empfinden es nicht als Widerspruch, dass ihrem Sohn eine gute Bildung zusteht, die ihn auch in ein selbstständigeres Leben führen kann. Sie zeigen sich misstrauisch gegenüber der Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung, glauben nicht, dass er dort lesen und schreiben lernen könne. Dies scheint nicht verwunderlich, geht doch auch an ihnen im Austausch mit anderen Eltern der Diskurs um die Förderschule nicht einfach vorbei. Die »kollektiven Erfahrungen« verbreiten sich, indem die Menschen »ihre Erlebnisse erzählen und ihre Deutungen behaupten«, unter denjenigen »für die die gleichen oder ähnlichen Eindrücke und Ereignisse in derselben oder in einer ähnlichen Weise bedeutsam sind« (Schulze 2006, 101). Von diesen »kollektiven Erfahrungen« ist die Familie Yildirim nicht ausgeschlossen. Auch wenn sie das Bildungssystem in Deutschland nicht durchlaufen haben, scheinen sie Kenntnisse über das Schulsystem zu haben. Auch durch ihren Freund, der für seinen Sohn den Regelschulplatz erwirkt hat, ist ihnen die Diskussion um die segregierenden Maßnahmen in Deutschland bei der Beschulung von behinderten Kindern nicht verborgen geblieben, von denen als Kinder mit Migrationshintergrund Positionierte im besonderen Maße betroffen sind (Powell/Wagner 2014). Die Eltern sehen, dass die Möglichkeit, ihr Kind im Gemeinsamen Unterricht beschulen zu lassen, davon abhängig ist, welche Ressourcen sie selbst mitbringen.

Ihr Wunsch, dass Fatih Fortschritte macht, ist zudem geprägt von der Angst um seine Zukunft und seine Betreuungssituation, wenn die Eltern nicht mehr in der Lage sind, sich zu kümmern. Diskriminierungserfahrungen, Ausgrenzungen, Benachteiligungsgefühle bei Beantragung von Hilfen – diese Erfahrungen scheinen das Vertrauen gegenüber Behörden und Institutionen gravierend erschüttert zu haben, so dass der Gedanke, dass sich einmal Andere um ihren Sohn kümmern könnten oder wollten, fern liegt. Da sie keinerlei weitere strukturelle Unterstützung erhalten, sei es finanzieller und betreuerischer Art, haben sie keine Vorstellung davon, was ihren Sohn erwartet, wenn sie nicht mehr in der Lage sein sollten, sich zu kümmern. Vielmehr haben sie die Erfahrung gemacht, dass die Institutionen über ihren Kopf hinweg Entscheidungen treffen, die nicht dem Wohle ihres Kindes dienen. Umso mehr ist es den Eltern dann ein Anliegen, ihre finanzielle Situation zu verbessern, damit sie sich ein

finanzielles Polster aufbauen und sich so unabhängig von Entscheidungen der Institutionen machen können.

Durch die fehlende strukturelle Unterstützung sind sie einer prekären finanziellen Situation ausgesetzt. Hinzu kommt die Ungerechtigkeit, die sie als Eltern eines behinderten Kindes empfinden, weil ihr Sohn die ihm zustehenden Leistungen nicht erhält. Sie lässt sie bei der Beantragung des Pflegegeldes Hartnäckigkeit beweisen. Sie nehmen wahr, dass sie es besonders schwer haben, die ihnen zustehenden Mittel zu erhalten. Barrieren beim Erhalt von Leistungen charakterisieren sie als migrationsspezifisch. Sie positionieren sich als Migrant\*innen, sehen aber Unterschiede zu anderen Migrant\*innen, denen sie aufgrund ihrer Deutschkenntnisse und Kenntnisse über Rechte und Strukturen (z. B. des Bildungssystems) einen privilegierteren Migrationsstatus zuschreiben.

Die Hartnäckigkeit und Ausdauer, die Cemile und Bilal Yildirim bei der Beantragung des Pflegegeldes beweisen, fehlen allerdings an anderer Stelle. Ihre Existenzängste überlagern bspw. ihre Unzufriedenheit mit der (Aus-)Bildung ihres Sohnes oder ihr Streben nach Autonomie. Sie positionieren sich als hilflos im Umgang mit dem Bildungssystem und mit Behörden, ordnen sich der Gruppe der Entrechteten zu und liefern damit eine Begründung für ihre Passivität. Sie lassen das System agieren und stabilisieren dadurch die system-immanente Praxis, hegemoniale Strukturen zu nutzen, um den Willen der Eltern zu übergehen. Es lassen sich im Gespräch keine Bemühungen erkennen, die für sie als zentral identifizierte Barriere »Sprache« eigeninitiativ abbauen zu wollen, obwohl sie einen Zusammenhang zwischen Deutschsprechen und der Herstellung gesellschaftlicher Anerkennung, der »Erschließung von Welt« und der Möglichkeiten »sozialer, ökonomischer und politischer Teilhabe« erkennen (Dirim/Mecheril 2010, 100).

Die gesellschaftlichen Strukturen, in denen sich die Familie bewegen, die Beratung, die sprachheilpädagogischen Angebote oder die Elternzusammenarbeit, bleiben weiterhin monolingual und an einer Komm-Struktur ausgerichtet, auch wenn die Eltern und Fatih nicht erreicht werden.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass es nicht ein Migrationshintergrund als solcher und die Behinderung Fatihs sind, die die familiäre Situation bestimmen. Es ist die Behinderung der Eltern durch die Sprachbarriere Deutsch auf der Ebene der Sozialstrukturen und die Nichtbeachtung des Systems der Belange von Menschen, die sich für ihre eigenen Interessen sprachlich und wegen fehlender Kenntnisse ihrer Rechte, nicht einsetzen können. Sie werden als Unmündige bevormundet und begrenzt, was sie die Identitätskonstruktion als Eltern eines behinderten Kindes nur unter großer Anstrengung leben lässt.

## 5.4.9 Leila Faridzadeh – Die Kämpfe einer iranischen Unsichtbaren

### Hintergrundinformationen

Leila Faridzadeh ist 1989 aus Iran nach Deutschland eingewandert. Sie ist Mutter von vier Kindern: von drei Töchtern – Naime, 36, Nadje, 35 und Nilufer, 32 – und einem Sohn, Parviz, der 29 Jahre alt ist. Ihre drei Töchter sind bei ihrem Ex-Mann aufgewachsen, einem Iraner, der ebenfalls in Deutschland lebt. Ihr Sohn Parviz, der einen anderen Vater hat, ist bei ihr groß geworden. Naime Faridzadeh hat 1997 Abitur gemacht. Leila Faridzadeh lebt heute allein in einer großen, behindertengerechten Wohnung in sehr einfachen Verhältnissen in einem Vorort einer Großstadt in Deutschland. Der Vater der drei Töchter hat wieder geheiratet. Er war viele Jahre Besitzer eines Schuhgeschäftes, hat zudem eine Diskothek sowie einen Teppichhandel betrieben. Er ist wohlhabend, lebt in einem großen Haus in einem gutem Viertel derselben Großstadt. Über den Vater von Parviz liegen keine Informationen vor.

Im Jahr 2000 steht Leila Faridzadeh in keinem Beschäftigungsverhältnis. Ihre Tochter Naime Faridzadeh, damals 22 Jahre alt, arbeitet zu dem Zeitpunkt im Schuhgeschäft des Vaters. In diesem Jahr haben Naime und ihre jüngste Schwester Nilufer Faridzadeh einen Autounfall. Die gerade 18 Jahre alt gewordene Nilufer ist Fahrerin und Unfallverursacherin. Sie hatte einem LKW die Vorfahrt genommen, der dadurch in das Auto der beiden Frauen hineinrast. Während Nilufer mit ein paar Rippenbrüchen davonkommt, wird Naime Faridzadeh, die auf dem Beifahrerplatz gesessen hatte, so schwer verletzt, dass sie neun Monate im Koma liegt. Nach diesen neun Monaten erwacht sie körperlich und kognitiv schwer beeinträchtigt aus dem Koma. Damit liegt mit diesem Interview und dieser Familiengeschichte eine Besonderheit vor, die eine außerordentliche Belastungssituation hervorrufen kann: Hier ist die Behinderung der Tochter nach einem Unfall im Erwachsenenalter eingetreten, an dem die jüngere Schwester die Schuld trägt.

Leila Faridzadeh leitet eigeninitiativ die Erzählung ein, bevor überhaupt ein Erzählimpuls gegeben wurde. Zwischenzeitlich erscheint es, als nehme sie kaum wahr, dass noch weitere Personen im Raum anwesend sind. Die Interviewenden (das Interview habe ich gemeinsam mit einer Studentin geführt, die persische Muttersprachlerin ist) greifen nur selten in die Erzählung ein und lassen Leila Faridzadeh über fast anderthalb Stunden erzählen. Damit liegt hier ein Interview mit vielen dichten Informationen vor, was sich allerdings in der Analyse als große Herausforderung darstellt. Leila Faridzadehs Erzählstil ist geprägt von ständigen Themenwechseln. Sie eröffnet neue Themen in der Haupterzählung, die oft zusammenhangslos und fast arabesk wirken. Sie wechselt permanent zwischen Ich-Erzählung und auktorialer Erzählweise, persisch und deutsch, springt räumlich und zeitlich hin und her. Diese Erzählweise ist vor allem insofern bemerkenswert, als Leila Faridzadeh zahlreiche Er-

fahrungen damit hat, ihre Biographie Dritten zu erzählen – durch Therapiesitzungen, Beratungsgespräche oder durch Presseinterviews – dennoch gelingt es ihr nicht, ihre Biographie strukturiert wiederzugeben. Um Zusammenhänge verstehen zu können, mussten schließlich zusätzliche Informationen durch die Leila Faridzadeh seit mehreren Jahren betreuende Beratungsstelle für Migrantinnen eingeholt und Jurist\*innen<sup>45</sup> kontaktiert werden, die rechtliche und versicherungstechnische Hintergrundinformationen bereit stellten.

## **Kernthema: Die Inszenierung und Positionierung als Migrantin – Eine Reaktion auf diskriminierende Strukturen**

Leila Faridzadeh beginnt das Interview ganz unvermittelt. Ohne Erzählimpuls beginnt sie von ihrer Situation und den Belastungen zu sprechen, denen sie ausgesetzt ist. Diese später genauer zu analysierende Eingangssequenz deutet gleichzeitig das Kernthema des Interviews an. Sie beschreibt vor allem ihr eigenes Leben, in dem sie ihre eigenen Bedürfnisse unterdrücken muss, und weniger das Leben ihrer Tochter. Sie fühlt sich unsichtbar und ungehört im Kontakt mit Behörden, Ärzt\*innen bis hin zum Kontakt mit Therapeut\*innen. Leila Faridzadeh beschreibt ihre Kämpfe, die sie auf der Strukturebene austrägt, und ihre Niederlagen, die sie im zwischenmenschlichen Bereich erlebt. Diese Konflikte, so zeigt sich, haben Auswirkungen auf ihre Identitätskonstruktion als Iranerin und auf die Beziehung zu ihrer Tochter.

## **Der Unfall: Der Kampf um das Überleben der Tochter**

Als Leila Faridzadeh vom Unfall der Töchter erfährt, sind bereits einige Stunden vergangen. Im Krankenhaus eingetroffen, wird ihr mitgeteilt, dass der Zustand ihrer Tochter Naime kritisch sei. Nilufer Faridzadeh hingegen wird schnell von der Intensivstation entlassen.

Leila Faridzadeh beschreibt ihre Tochter Naime als eine schöne junge Frau mit roten langen Haaren, grünen Augen und vielen Verehrern, als eitel und zickig. So ist ihr erster Gedanke, als sie ihre Tochter nach der OP sieht, dass sie an einem Herzschlag sterben könnte, wenn sie aufwacht und sich im Spiegel betrachtet. Denn die Ärzt\*innen mussten Naime Faridzadehs Haare abrasieren und ihr den Schädel öffnen. Weil verletztes Hirnareal angeschwollen war und das gesunde Gewebe zerdrückt hat, musste das Gehirn entlastet und Schädelknochen entnommen werden, damit das Hirngewebe ausweichen kann.<sup>46</sup> Als die Schwellungen zurückgingen, haben sie ihr die Schädelknochen wie-

**45** | Mein herzlicher Dank gilt an dieser Stelle Prof. Dr. Julia Zinsmeister und Prof. Dr. Karl Maier, Fachhochschule Köln, für ihre wertvollen Hinweise und ihre Unterstützung bei der Aufarbeitung der rechtlichen Rahmenbedingungen.

**46** | Die Haut wird über der Lücke wieder zusammengenäht und deckt das Gehirn so ab. Der Knochen wird erst später wieder eingesetzt.

der einsetzen wollen. Doch im Krankenhaus konnten die bei der Operation entnommenen Schädelknochen nicht mehr gefunden werden, so dass Naime Faridzadeh Schädelknochen eines Affen eingesetzt werden.<sup>47</sup> Die Mutter berichtet: »[pers.] Und dann hatten sie nicht so richtig aufgesetzt. Sie haben es künstlich gemacht« (9, 77 M). Die Folge ist, dass die beiden Gesichtshälften ihrer Tochter nicht mehr symmetrisch sind.<sup>48</sup>

Die Mutter ist verzweifelt und schaltet aufgrund dieser Vorkommnisse die Presse ein, ihr Bruder kommt ins Krankenhaus und dreht über die dortigen Gegebenheiten einen Film. Dass sie dies rückblickend als Fehler betrachtet, scheint mit der schlechten Betreuung und Pflege zusammen zu hängen, die die Tochter daraufhin im Krankenhaus erfahren hat. So muss die Mutter, während ihre Tochter im Koma liegt, jeden Tag ins Krankenhaus kommen, um selbst die Pflege zu übernehmen.

»[pers.] Wenn ich einen Tag nicht ins Krankenhaus gegangen bin ... einen Tag bin ich hingegangen, da wäre meine Tochter fast erstickt. Ein weiteres Mal bin ich hingegangen, der Schlauch war aus der Nase rausgefallen. Und Infusion zum Essen aus dem Mund. Einmal ging ich und habe festgestellt, dass ihre Watte auseinandergefallen ist und ihr Körper ganz wund ist. Ihr Körper war Monate vollkommen wund. Keiner kümmerte sich drum und ich war jeden Tag im Krankenhaus« (9, 79 M).

Die rechtliche Betreuung liegt zu dieser Zeit noch beim Vater, die ihm übertragen wurde, weil bei ihm zuvor auch das Sorgerecht der Töchter lag. Leila Faridzadehs damals 15-jähriger Sohn Parviz lebt bei ihr. Leila Faridzadeh beschreibt diese Zeit im Krankenhaus nicht nur aufgrund der Situation der Tochter als sehr belastend für sie:

»[pers.] Die Ärzte sprachen nur mit ihnen [Vater und seiner Freundin], als sie reinkamen, und ich saß da, als ob ich die Dienerin wäre. Keiner nahm mich ernst. Ich ging einige Monate hin und als ich mit den Professoren sprach, stellte ich fest, dass sie mit meinen Töchtern auch nicht so umgehen wie mit mir. Heißt das, weil ich ihre Sprache nicht konnte? [unverständlich] Aber ich sagte mir, das ist doch mein Kind. Deswegen lehnte ich mich auf« (9, 94 M).

Leila Faridzadeh findet sich in der Rolle einer Bediensteten wieder. Sie hat zu dieser Zeit keine Arbeit und ist beim Sozialamt als hilfebedürftig abgemeldet, um ihre Chancen auf eine unbefristete Aufenthaltsgenehmigung zu erhöhen.

**47** | Weil diese Gegebenheiten so unvorstellbar schienen, wurde die Beratungsstelle zu den Abläufen im Krankenhaus befragt. Diese bestätigte die Vorkommnisse.

**48** | Ob rechtliche Schritte gegen das Krankenhaus eingeleitet worden sind, ist unklar, erscheint aber unwahrscheinlich, weil Leila Faridzadeh nicht darüber spricht.

Ihre Zeit verbringt sie von morgens bis abends im Krankenhaus. Die Auftritte des sehr wohlhabenden Vaters von Naime Faridzadeh im Krankenhaus, der dort regelmäßig mit seiner Freundin erscheint, empfindet sie als Affront. Er führt die Gespräche mit dem medizinischen Personal, während sie sich um die Tochter kümmert, mit ihrer Pflege befasst ist und keine Möglichkeit hat, sich an den Gesprächen über ihre Tochter zu beteiligen. Sie wird weder als die sich aufopfernde Mutter von ihrer Tochter Naime erkannt, die ein Mitspracherecht und das Recht hat, Informationen zu erhalten, noch als (Ex-)Frau anerkannt, die Kompetenzen, eine Meinung und Wünsche beizutragen hat. Sowohl der Ex-Mann als auch die Ärzt\*innen im Krankenhaus ignorieren Leila Faridzadeh. Zunächst vermutet sie hinter diesem Verhalten geschlechtshierarchische Einstellungsmuster, stellt dann aber fest, dass das Krankenhauspersonal mit ihren beiden Töchtern sehr wohl angemessen umgeht. Sie kommt zu dem Schluss, dass es sich bei ihrem Verhalten um eine besondere Form des rassistisch-diskriminierenden Ausschlusses aufgrund von mangelhaften Deutschkenntnissen<sup>49</sup> handeln muss. Sie erkennt, dass sie als Migrantin wahrgenommen wird, die aber aufgrund der lingualen Machtstrukturen einen anderen Status innehaltet als ihr Ex-Mann oder ihre Töchter. Dazu kommt, dass – wie sie an späterer Stelle mehrfach betont – ihre Töchter und ihr Ex-Mann über einen hohen sozio-ökonomischen Status verfügen. Die Verwobenheit der Heterogenitätsdimension Sprache – in Form von wenig ausgefeilten Deutschkenntnissen – und des niedrigen sozio-ökonomischen Status führt im Kontakt mit Ärzt\*innen zu einer Asymmetrie, einem Nicht-Wahrgenommen-Werden und einer Ausgrenzung. Das Ergebnis dieser mehrdimensionalen Benachteiligung ist die Auflehnung Leila Faridzadehs gegen die herrschende Situation und die hegemonialen Strukturen. Dabei verlässt sie sich nicht auf ihre eigene Kraft. Sie benötigt Unterstützung und begibt sich in der ethnischen Community auf die Suche.

Ihr Frauenarzt, ein Mann iranischer Herkunft, bei dem zwar keine fachliche Nähe zu den Naime Faridzadeh behandelnden Ärzt\*innen besteht, kommt ihr als ihr Vertrauter und als ethnisch wie sprachlich »Verwandter« zur Hilfe. Er vermittelt zwischen dem behandelndem Arzt und Leila Faridzadeh mit dem Ergebnis, dass der Arzt ab diesem Zeitpunkt »[pers.] etwas genauer« (9, 113 M) im Umgang mit Naime Faridzadeh ist.

---

**49** | An späterer Stelle berichtet sie, dass ihre Schwester aus den USA gekommen sei, um mit den Ärzt\*innen zu sprechen – dies tat sie auf Englisch. Dass sie im Krankenhaus nicht wahrgenommen wurde, muss also nicht generell mit fehlenden Deutschkenntnissen im Zusammenhang stehen, sondern eventuell auch mit Kommunikationsmöglichkeiten im Allgemeinen und einem sicheren Auftreten, das auch mit einem höheren sozioökonomischen Status verbunden ist.

Die Beschreibung der mangelhaften ärztlichen und pflegerischen Versorgung nimmt in der Erzählung von Leila Faridzadeh einen großen Raum ein. Sie berichtet ausführlich darüber, dass grundlegende Anliegen der Tochter (sie wenden, sie korrekt betten, baden, Essen zuführen, Toilettengang) von den Pfleger\*innen nicht erfüllt werden. Besonders der Darstellung der hygienischen Zustände schenkt sie große Aufmerksamkeit. Dabei vermischen sich die Gegebenheiten in Krankenhaus und Reha, zwei Stationen, die sie mit ihrer Tochter intensiv durchlebt hat. Sie kann die Räumlichkeiten kaum mehr auseinander halten, springt zwischen den Zeiten hin und her. Die Erlebnisse im Krankenhaus und in der Reha, die Angst um die Tochter, das Nicht-Wahrgenommen-Werden von Ex-Mann und Krankenhauspersonal haben die Mutter traumatisiert. Insgesamt zwei Jahre haben Tochter und Mutter im Krankenhaus und in der Reha verbracht.

Sämtliche Bemühungen der Mutter drehten sich während der Reha darum, ihrer Tochter Unabhängigkeit von einem Rollstuhl zu ermöglichen. Doch kurz vor Naime Faridzadehs Entlassung hat die Mutter einen Zusammenbruch. Während dieser Zeit ist die Mutter kaum noch bei ihrer Tochter. Sie nimmt »[pers.] täglich drei bis vier Tabletten gegen Depressionen« (9, 136 M) ein. Konnte sie nach dem Unfall zunächst keine Trauer zeigen, ändert sich plötzlich die Situation: »[pers.] Ich weinte vor den Therapeuten und Psychologen. Ich konnte nicht mehr, ich wusste gar nicht, was mit mir passiert« (10, 138 M). Diese Reaktion hat zur Folge, dass sie plötzlich nicht mehr funktioniert. Sie kann »die Dinge« nicht länger »koordinieren« und an ihrem Ziel für ihre Tochter weiterarbeiten. Für die Mutter ist es ein Schock, dass ihre Tochter die Reha schließlich im Rollstuhl verlässt, was sie mit ihrer persönlichen Handlungsunfähigkeit in Verbindung bringt:

»[pers.] Ich dachte nicht, dass sie so rauskommen würde. Als ich dann ihren Rollstuhl sah, war ich schockiert. Wieso denn ein Rollstuhl? Ich wusste gar nicht, was passiert ist« (9, 131 M).

Naime Faridzadeh wohnt zunächst bei ihrem Vater, der immer noch die rechtliche Betreuung innehat.

### **Die rechtliche Betreuung: Der Kampf um Anerkennung**

Leila Faridzadeh schickt Darya Amiri, eine Mitarbeiterin der sie unterstützenden Beratungsstelle für Migrantinnen, zum Haus des Vaters, um die für eine barrierefreie Wohnung notwendigen Installationen durchzuführen. Darya Amiri, so die Mutter, findet Naime Faridzadeh im Keller vor. Der Vater und seine Frau haben ihr dort ein Zimmer ohne Fenster eingerichtet. Als Naime Faridzadeh ihre Mutter um Hilfe ruft, während der Vater nicht zu Hause ist, fährt Leila Faridzadeh zu ihrer Tochter und trifft dort auf einen Lebensstil,

der sich eklatant von ihrem eigenen unterscheidet. Leila Faridzadeh beschreibt das Haus als ausgesprochen pompös ausgestattet (Marmor, Aufzug, 400 qm großes Haus mit 16 Zimmern auf drei Etagen) kontrastierend zu ihrer eigenen Situation: »[pers.] Meine Situation war schlecht. Ich, ein Kind und Sozialhilfeempfängerin, musste ich in einer solchen kleinen Wohnung leben« (9, 163 M). Naime Faridzadeh aber hat im Haus des Vaters keine Unterstützung. Das Pflegegeld, das der Vater erhält, so vermutet die Mutter im Nachhinein, ist für andere Dinge eingesetzt worden (9, 181 M). Nachdem Leila Faridzadeh ihre Tochter in dieser Situation vorgefunden hat, fährt sie jeden Morgen heimlich zum Haus des Vaters, um sich um sie zu kümmern.

Gleichzeitig beginnt die Mutter, um die rechtliche Betreuung zu kämpfen. Die Situation ihrer Tochter setzt der Mutter zu. Der Sorge um ihr Wohlergehen verleiht sie mit Hilfe einer im persischen Sprachgebrauch üblichen Übertreibung Nachdruck:

»[pers.] Deshalb habe ich mir gedacht, ich töte meine Tochter und mich auch. Das ist nicht möglich, dass ich meine Tochter nochmal zu ihrem Vater schicke, weil meine Tochter nicht will« (9, 182 M).

Später berichtet sie:

»[pers.] Es ging ihr schlecht ... er hatte sie attackiert ... Das habe ich nicht selbst gehört, aber ihr Arzt hat geschrieben, dass der Vater sie bedroht hat. Und es wurde ihr schlecht [unverständlich]« (9, 356 M).

Naime Faridzadeh habe bereits vor ihrem Unfall Probleme mit dem Vater gehabt. So erzählt die Mutter von Plänen, ihre Tochter in die USA zu schicken, damit diese von ihrem Vater wegkommt. Unklar bleibt, was zwischen Naime und ihrem Vater vorgefallen war: »Ich weiß, was mit ihr gemacht wurde. Ich habe sie in die USA geschickt. Sie wäre gegangen, damals bevor der Unfall passiert ist« (9, 269 M).

Der Vater, so Leila Faridzadeh, kämpfe nur um die Betreuung der Tochter, um das Vermögen von Naime Faridzadeh als ihr rechtlicher Betreuer verwalten und so für sich beanspruchen zu können. So hat er direkt zu Beginn den ersten Abschlag der Unterhaltszahlungen in Höhe von 50 000 DM eingestrichen.

»[pers.] Es geht um Geld. Ich habe nie gehört, dass er sagt: ‚Ich liebe sie.‘ Ich habe gesagt: ‚Ich liebe sie.‘ Ich liebe sie, und es ist möglich, dass ich sie umbringe. Sie kann das Geld dem Vater geben. Aber ich lasse sie nicht zum Haus gehen, weil die Frau des Vaters gesagt hat, sie müsse in den Keller gehen« (9, 442 M).

Sie selbst habe lange Zeit gar nicht gewusst, dass mit der Übernahme der rechtlichen Betreuung Zahlungen, bei denen es sich um Schmerzensgeld und die Unterhaltszahlungen (bzw. Rente)<sup>50</sup> handelt, verbunden sind und keine Ahnung von etwaigen Leistungen gehabt. Auch heute noch, dies wird im Gespräch sehr deutlich, kennt sie sich wenig aus. So ist es nicht möglich gewesen herauszufinden, wie sich das Vermögen von Naime Faridzadeh zusammensetzt und wer die Zahlungen unternommen hat. Auf eine Nachfrage entgegnet ihre Mutter: »[dt.] Egal, weiß ich nicht« (9, 1009 M)<sup>51</sup>. Durch ihre Ahnungslosigkeit sind Leila und natürlich auch Naime Faridzadeh dem Mann und Vater hilflos ausgeliefert.

Erst als sie ein Bekannter auf mögliche Schmerzensgeldzahlungen aufmerksam macht und dieser dem Richter Leila Faridzadehs Ahnungslosigkeit kundtut, kommt der Streit um die Betreuung in Bewegung. Der Vater hatte nämlich zuvor behauptet, dass die Mutter sich nur um ihre Tochter kümmere, weil sie das große Geld wittere. Schließlich unterschreiben die Belegschaft des Krankenhauses und der Reha-Einrichtung einen Brief, in dem sie sich für die rechtliche Betreuung der Mutter stark machen. Sie sei es gewesen, die es geschafft habe, dass die Tochter wieder aus dem Koma erwacht sei. Diese Aktionen werden vor allem von der Leila Faridzadeh begleitenden Beratungsstelle initiiert. Sie sind es auch, die den Anwalt für die gerichtliche Auseinandersetzung über die rechtliche Betreuung stellen. Auch die Tochter wird befragt: Naime Faridzadeh schreibt »Mama« auf einen Zettel, was schließlich als Entscheidung für die Mutter gedeutet wird, der man schlussendlich die rechtliche Betreuung der Tochter überträgt. Dies wird vor allem mit den Bemühungen Leila Faridzadehs um Naime während des Krankenhaus- und des Reha-Aufenthaltes begründet. Leila Faridzadeh beschreibt mit Stolz, dass der Richter ihr die Betreuung übertragen und ihre Bemühungen wertgeschätzt hat. Ohne den Einsatz der Beratungsstelle und deren Bereitstellen von Informationen und Ressourcen hätte sie keine Chance gehabt, gegen den sozioökonomisch privilegierten und überlegeneren Vater anzukommen.

Nach der Übertragung der rechtlichen Betreuung ergeben sich allerdings wieder neue Schwierigkeiten für Naime und Leila Faridzadeh.

**50** | Nach § 823 BGB stehen dem verletzten Insassen Schadensersatz- und Schmerzensgeldansprüche gegen den Fahrer des betreffenden Fahrzeugs zu. Diese werden letztlich vom KFZ-haftpflichtversicherten Fahrzeughalter getragen.

**51** | Erst spätere Recherchen ergaben, dass es sich dabei um ein Schmerzensgeld der Unfallversicherung und um eine Rente für Naime Faridzadeh handelt.

## Die Krankenversicherung und der Aufenthaltsstatus: Kämpfe um eine rechtliche und soziale Absicherung

Bereits vor dem Unfall ihrer Tochter nimmt Leila Faridzadeh mit der Beratungsstelle für Migrantinnen Kontakt auf, weil sie sich um eine unbefristete Aufenthaltserlaubnis bemüht. Deren Unterstützung und die Ratschläge nimmt sie gerne an, weil sie weiß, dass sie alleine keine Chance hat. Dort rät man ihr auch, sich vom Sozialamt abzumelden: Bei einer Abhängigkeit vom Sozialamt bestünde keine Möglichkeit, eine unbefristete Aufenthaltserlaubnis zu erhalten. Um sich eine Chance einzuräumen, dauerhaft in Deutschland bleiben zu können, folgt Leila Faridzadeh dem Rat und meldet sich vom Sozialamt ab. Unklar bleibt, wie sie in dieser Zeit ihren Lebensunterhalt bestreitet. Was Leila Faridzadeh nicht weiß: Durch die Abmeldung vom Sozialamt sind sie und auch ihr Sohn nicht mehr länger krankenversichert.

Auch Naime Faridzadeh ist zum Zeitpunkt des Unfalls nicht krankenversichert. Zwar arbeitet sie im Geschäft des Vaters, allerdings ist ihre Arbeit nicht angemeldet. Zunächst werden die Krankenhaus- und Rehabilitationskosten von der Haftpflicht des Unfallverursachers übernommen bzw. das Sozialamt tritt dafür in Vorleistung. Als Naime Faridzadeh 2004 Schmerzensgeld- und Unterhaltszahlungen erhält, stellt das Sozialamt die Übernahme der Leistungen ein<sup>52</sup>. Die nachfolgenden Arztkosten werden nicht mehr übernommen. Die Mutter ist in dieser Zeit also gezwungen, aus den an Naime Faridzadeh gegangenen Zahlungen sämtliche aufkommenden Kosten zu begleichen. Die Therapien der Tochter werden ausgesetzt und die ärztliche Versorgung auf das Nötigste beschränkt.

»[pers.] Diese drei Jahre hatten unser Leben durcheinander gebracht, weil meine Tochter keine Therapie hatte, ich musste alles privat bezahlen. Es war wenig. Wir hatten keine Arbeit« (9, 413 M).

Die nach dem Unfall notwendigen ambulanten Rehabilitationsmaßnahmen, auch psychosoziale und pädagogische Maßnahmen, die die Tochter dabei unterstützen könnten, diverse Fähigkeiten und Funktionen wieder herzustellen, finden nicht mehr statt. Die Mutter, Naime Faridzadeh und ihr kleiner Bruder sind in einer prekären sozio-ökonomischen Situation. Die Beratungsstelle zieht mit Leila und Naime Faridzadeh vor Gericht. Anderthalb Jahre lang kämpft die Beratungsstelle vor Gericht, um zu erreichen, dass das Sozialamt wieder die Arztkosten der Tochter übernehmen möge. Als zusätzliches Druckmittel schaltet die Beratungsstelle die Presse ein. Ferner findet Leila Faridzadeh keine Krankenversicherung, die Naime mit einer Querschnittslähmung aufnimmt.

**52** | Das gezahlte Schmerzensgeld hat vermutlich nicht zum Leistungsausschluss geführt, wohl aber ein für den Ersatz zukünftiger Schäden gezahlter Betrag.

Die Maßnahmen, die Leila Faridzadeh getroffen hat, um eine unbefristete Aufenthaltsgenehmigung zu erhalten, haben wiederum folgenschwere Auswirkungen auf andere Bereiche, wie ihren Krankenversicherungsstatus. Sie selbst und ihr Sohn haben nur die Möglichkeit wieder krankenversichert zu werden, würde die Mutter eine Arbeit aufnehmen. Hinzu kommt, dass sich bei den Bemühungen um eine unbefristete Aufenthaltsgenehmigung auch herausstellt, dass eine Abmeldung vom Sozialamt nicht ausreichend ist. Ohne Arbeitsstelle hat Leila Faridzadeh keine Chance, dauerhaft in Deutschland bleiben zu können. Sie muss also eine Arbeit finden:

»[pers.] Ich konnte nicht mal auf Toilette gehen. Eine Arbeit finden? Meine Tochter ist 100 % behindert. Ich konnte nicht mal den Abfall nach unten bringen. Damals musste ich alle ihre Sachen machen. Muss eine Arbeit finden« (9, 403 M).

Neben ihrem Wunsch, ihre Tochter zu fördern und zu stützen, ihrer Verantwortung als rechtliche Betreuerin nachzukommen, sich um die Versicherung zu bemühen, aufgekommene Kosten zu decken, das Geld zu verwalten und gerichtlich gegen die Entscheidung des Sozialamtes vorzugehen, lastet auf Leila Faridzadeh also der eigene schwierige rechtliche Status, die Sorge, nicht dauerhaft in Deutschland bleiben zu können und sich und ihren Sohn nicht krankenversichert zu wissen. In dieser zunächst ausweglos erscheinenden Situation greift Leila Faridzadeh wieder auf die ethnische Community zurück und übernimmt über den Kontakt eines Freundes einen Job als Putzhilfe.

»[pers.] Ich bin irgendwo weit weg hingegangen, weit weg, da hatte ich einen iranischen Freund und er hatte ein Hotel, und habe gesagt, gib mir Arbeit. Putzen. [dt.] Die Zimmer sauber machen. Einfach so was machen. Meine Hände und Füße. [pers.] Das Geld brauchte ich nicht damals. Sie haben mich versichert« (9, 406 M).

Doch Naime und Parviz Faridzadeh haben unter der Abwesenheit ihrer Mutter zu leiden. Die bezahlt diverse Personen, die zu Hause nach dem Rechten seien. Unter diesen Voraussetzungen ist die Familie stark belastet. So schildert die Mutter:

»[pers.] Ich weiß nicht, wie konnten die gedacht haben, dass ich arbeiten gehe. Dass ich arbeiten kann. Aber ich habe geschrieben, ich musste monatlich bezahlen, um versichert zu bleiben. Aber über jemand anderes. Die haben gedacht, ich gehe putzen« (9, 420 M).

Als sie merkt, dass die Situation ihrer Tochter Naime, dem Sohn Parviz und auch ihr, die selbst wegen Depressionen behandelt werden muss, nicht gut tut, findet sie gemeinsam mit ihrem Arbeitsgeber eine Lösung, indem sie jemand

anderen unter ihrem Namen arbeiten lässt. »[dt.] So viel Fehler haben wir gemacht. Ich war allein. Mein Kind sind auch klein. Ich war allein« (9, 1024 M).

Ihrer Pflicht als rechtliche Betreuerin, die die Vertretung der Tochter gegenüber der Krankenkasse beinhaltet, kann Leila Faridzadeh kaum nachkommen, hat sie doch selbst keine Kenntnisse über Versorgungsstrukturen, geschweige denn über das komplizierte Sozial- bzw. Krankenversicherungsrecht. Zudem ist sie selbst psychisch erkrankt. Sie fühlt sich allein gelassen mit der ihr übertragenen Verantwortung. Zwar hat sie durch die Beratungsstelle Unterstützung, aber auch diese verfügt nach eigenen Angaben und aus heutiger Sicht kaum über die rechtlichen Kenntnisse, die sich aus dem Kontext von Migration und Behinderung ergeben und die für die besondere Situation von Naime und Leila Faridzadeh notwendig gewesen wären. Unter schwierigen Bedingungen können sie aber nach anderthalb Jahren erwirken, dass das Sozialamt die Leistungen für Naime – auch rückwirkend – wieder übernimmt, weil erkannt wird, dass die Entschädigungszahlung, die damals an Naime Faridzadeh gingen, keinen Versorgungscharakter haben und nicht zur Deckung des Lebensunterhalts dienen. Allerdings hat Leila Faridzadeh nur wenige der Belege der bisher geleisteten Zahlungen aufbewahrt, so dass kaum etwas zurück erstattet werden kann. Zum Zeitpunkt des Interviews, 13 Jahre nach Naime Faridzadehs Unfall, sind die Gelder der Tochter, insgesamt 600 000 DM, fast komplett aufgebraucht. 2006, mit der Einführung einer Krankenversicherungspflicht (auch »Bürgerversicherung« genannt, SGB 5 § 5, Abs. 1 Nr. 13), werden in der Familie schließlich alle wieder versichert und Leila Faridzadeh erhält eine unbefristete Aufenthaltsgenehmigung. Heute bemüht sich Leila darum, eingebürgert zu werden, besucht dafür Integrationskurse. Bei sämtlichen dieser Bemühungen steht ihr die Beratungsstelle zur Seite.

Diese Ereignisse stehen im Kontrast zu Leila Faridzadehs Streben, autonom zu bleiben und sich von niemandem kommandieren lassen zu wollen. Ein autonomes Leben habe sie in Iran leben können, in Deutschland jedoch habe sie lernen müssen, zu bitten. Es sei ihr sehr schwer gefallen, aber hier sei sie abhängig von Anderen (9, 799 M):

»[dt.] Jetzt im Sozialamt hab ich gelernt. Darf ich? Ne, darf ich rein, habe ich noch nie gesagt. Das war Analphabet. Ich was anderes gelernt durch Fernsehen: ›Lassen Sie mich bitte rein kommen?‹ So schöne Worte habe ich immer gelernt in Sozialamt gehen und dann ... Darf ich, darf ich? Diese Frage war sehr schwer für mich« (9, 814 M).

Die Kontrollen, gesetzliche Regelungen und Vorgaben staatlicher Stellen greifen massiv in ihr Leben ein und sie merkt, dass sie keine Chance hat, wenn sie sich nicht damit arrangiert: »[dt.] Es ist Gesetze, dass ich das. Ja ok, für mich ist das. Ja, ich hab's auch gelernt [lacht] Man muss sich integrieren« (9, 833 M).

## **Die Beziehung von Mutter und Tochter: Das Scheitern des Kampfes um den Herrschaftsanspruch**

Wie bereits angedeutet, sind das medizinische Personal, die Pflegekräfte, der Richter im Betreuungsstreit und die Beratungsstelle der Meinung, dass es der Zuwendung und Pflege der Mutter zu verdanken ist, dass ihre Tochter wieder aus dem Koma aufgewacht ist. Mit Stolz und Freude erzählt Leila Faridzadeh von der Anerkennung, die sie dafür erhalten hat. Dass sie sich rückhaltlos um ihre Tochter kümmert, weiß auch Naime Faridzadeh. Sie gibt im Streit um die rechtliche Betreuung zu verstehen, dass sie bei ihrer Mutter leben möchte. Obwohl ihr Umfeld Leila Faridzadeh davon abrät, zieht Naime Faridzadeh nach Übertragung der rechtlichen Betreuung in die Wohnung der Mutter ein.

»[pers.] Alle haben gesagt: ›Hast du gedacht, dass du das so gut machen würdest? In den ersten Jahren war es gut. Ich habe an eine Pflege gedacht. Nur ich arbeite [mit Naime]. Mein Ziel war, ihr Laufen beizubringen. Ich habe Motomed [Bewegungstrainer] nach Hause gebracht, 24 Stunden habe ich da hinter gestanden [unverständlich] ... Jeden Morgen habe ich ihr Makeup aufgetragen« (9, 452 M).

Zunächst klappt das Zusammenleben. Die Mutter richtet ihr komplettes Leben auf die Tochter aus. Heute sagt sie, sie habe ihren damals ca. 16jährigen Sohn für ihre Tochter geopfert. Sie arbeitet mit ihr daran, wieder laufen zu lernen. Von medizinischen Fachleuten erhält sie für ihre Leistungen Bestätigung, sie mache ihre Sache gut. Aber mit den prekären strukturellen Bedingungen wird auch das Zusammenleben schwieriger. Wie sie an zahlreichen Belegerzählungen verdeutlicht, steht sie den staatlichen Stellen kritisch gegenüber, von denen sie auf keine Unterstützung hoffen kann (9, 734 M), sondern im Gegen teil damit rechnen muss, dass sie ihr Steine in den Weg legen. Den Alltag zu stemmen wird mit den oben genannten sozialen und rechtlichen Belastungen zunehmend unmöglich, zumal Leila Faridzadeh keinen Beistand von außen erhält – außer von den Frauen der Migrant\*innenorganisation. Sie versucht Therapien, die ihre Tochter aufgrund ihrer zeitweise schlechten Versicherungssituation nicht mehr in Anspruch nehmen kann, zu ersetzen und wird zu ihrer Therapeutin. Aber es gibt Konflikte, weil Naime Faridzadeh kaum mehr motiviert ist und sich hängen lässt. Die Mutter, die sich selbst als die »Kommandantin« (9, 793 M) beschreibt, wird zum »Soldaten« (9, 719 M) ihrer Tochter. Naime Faridzadeh wünscht sich, jeden Tag geschminkt und frisiert zu werden, dass die Mutter jeden Tag mit ihr spazieren geht. Die Mutter hingegen möchte, dass sie weiter an sich arbeitet. Nach den vier Selbstmordversuchen der Tochter lebt Leila mit der Angst, dass sie sich erneut etwas antun könnte, sie könne ihre Tochter nicht mehr alleine lassen. Sie beginnt, ihre Tochter zu bestechen, wenn sie sie besänftigen oder etwas von ihr haben möchte, und sie wie ein Kind zu behandeln (9, 648 M). Naime Faridzadeh erkennt nach

Angaben der Mutter, dass sie ihre Mutter mit der Androhung von Selbstmord erpressen kann. So kommt es schließlich zu einer Machtverschiebung im Zusammenleben von Mutter und Tochter:

»[pers.] Danach kommandierte sie mich immer. Und sie beleidigt mich sehr stark und so etwas machte sie nur mit mir. Und alle sagen, sie spürt keine Konsequenzen. Aber ich kann das jetzt nicht. Die Ärzte sagen auch: ›Du bist eine nette Mutter, aber du bist keine gute Erzieherin.‹ Weil ich sie verstehe und ich weiß, wo sie steht. Ich sage dann allen: ›Sitz nur einen Moment in ihrem Rollstuhl, um zu verstehen, wo sie steht.‹« (9, 328 M).

Die Bestätigung, die sie von anderen erhält, wird ihr von ihrer Tochter Naime verweigert – schlimmer: Die Mutter spricht von Beleidigungen, Schlägen, sie werde von ihr angespuckt (z. B. 9, 570 oder 613 M). Sie habe Angst vor ihr (9, 639 M). Vor allem leidet Leila Faridzadeh unter dem Schlafmangel. Naime ließe sie nachts nicht schlafen, trotz Schlaftabletten komme sie nicht zur Ruhe.

Auch nachdem sich die rechtliche Situation wieder entschärft und alle eine Krankenversicherung erhalten, entspannen sich das Zusammenleben und die Atmosphäre nicht mehr. Ihr Leben war »durcheinander« geraten (9, 414 M). Leila Faridzadeh entscheidet schließlich, dass ein Zusammenleben nicht mehr länger möglich ist und kümmert sich um eine andere Wohnmöglichkeit für ihre Tochter.

## **Die Institutionen der Behindertenhilfe: Der Kampf um Teilhabe und Förderung der Tochter**

Da Naime Faridzadeh nicht alleine leben kann und der Mutter keine weiteren Wohnmöglichkeiten bekannt sind, muss sie in ein Wohnheim für behinderte Menschen ziehen. Die Mutter bezahlt von den diversen Zahlungen, die für die Tochter geleistet wurden (Pflegeversicherung, Schmerzensgeld, Rente), monatlich 2530 € zusätzlich an das Behindertenwohnheim. Naime Faridzadeh leidet in dem Wohnheim. Sie wirft der Mutter vor, ihr Geld für dieses Heim auszugeben, statt ihr davon eine Wohnung zu kaufen. Doch die Mutter sieht für sie keine andere Möglichkeit: »[dt.] Allein kann sie nicht, wenn es mit mir ist, wir sind zwei in Gefahr. Sie fordert mich viel. Sehr viel. Ich muss wie eine Soldat sein, neben mein Tochter« (9, 717 M).

Leila Faridzadeh deutet in ihren Erzählungen eine innere Zerrissenheit an. Hat sie doch das Bedürfnis, den Wunsch der Tochter zu erfüllen und wieder mit ihr zusammen zu leben. Sie weiß, dass Naime Faridzadeh niemanden außer ihr hat. Doch schon die Besuchstage der Tochter, die alle sechs Tage stattfinden, setzen der Mutter zu:

»[pers.] Ich konnte nicht auf Toilette hier. Wir haben eine Toilette hier. Wenn sie mich atmen hört, ruft sie mich. Sie hat es sich angewöhnt. Ich hasse das. Vielleicht sagen

Sie [Interviewer], sie ist krank. Man ist schockiert, aber ich hasse das Wort ›Mama‹. Als sie im Krankenhaus war, habe ich mir gesagt, wenn sie ›Hallo‹ sagen kann, dann lasse ich sie rauchen. Sie raucht gerne. Das war mein Wunsch, dass sie ›Mama‹ sagt. Als sie gelernt hatte »Ma« zu sagen [...] Als sie endlich ›Mama‹ gesagt hat, war ich sehr glücklich« (9, 477 M).

Im Krankenhaus hat sich Leila Faridzadeh noch gewünscht, dass ihre Tochter irgendwann wieder wird »Mama« sagen können, heute erträgt sie es kaum noch, von ihrer Tochter gerufen zu werden. Naime Faridzadeh glaubt, es hänge mit ihrer Behinderung zusammen und die Mutter schäme sich für sie. Leila hingegen beschreibt ihr Zu wider Sein gegenüber der Faulheit und der fehlenden Eigenständigkeit Naimes und des Gefühls, ihr permanent dienen zu müssen. Sie kann nicht mehr sie selbst sein und ihren eigenen Bedürfnissen nachgehen, wie Sport treiben, ins Kino und die Disko gehen oder Gedichte schreiben. Diese Äußerungen werden im Interview von Weinen begleitet und wühlen die Mutter emotional auf. Ihr Verhalten der Tochter gegenüber und ihre Gedanken verursachen bei ihr Schuldgefühle.

Zudem befindet sich Leila Faridzadeh in einer Zwickmühle:

»[pers.] Ich sage jetzt, dass ich gesund bin und ich habe Sie [Interviewerinnen] akzeptiert, weil Sie Iranerin sind, weil sie [Naime] mich sehr beleidigt. Aber es ist schon viel besser geworden. Weil, meine Tochter beleidigt mich viel und nervt mich manchmal und manchmal bin ich sehr genervt« (9, 296 M).

Gibt sie ihre eigene psychische Erkrankung zu und ergreift Maßnahmen, um sich behandeln zu lassen, fürchtet sie wiederum um die rechtliche Betreuung ihrer Tochter. Eine ihrer anderen Töchter rät ihr, sich von Naime frei zu machen und ihr eine Betreuerin zu finanzieren, die sich um sie im Wohnheim kümmert. Leila Faridzadeh entgegnet: »Aber ich bin ihre Mutter und nicht ihre Beamtin« (9, 460 M).

Mit dem Einzug ins Wohnheim für behinderte Menschen ist Naime Faridzadeh in einem Parallelsystem angekommen. Dem Wohnheim ist eine Werkstatt für behinderte Menschen angegliedert, in der sie jeden Tag arbeitet. Weder in der Werkstatt, noch in dem Heim fühlt sie sich wohl. Ihre Mutter erkennt, dass Naime das Leben in dem Behindertenwohnheim zusetzt:

»[dt.] Ich erkenne meine Tochter nicht wieder. Das Heim hat sie kaputt gemacht. So sehr, dass ich versucht habe, sie aus diesem Mäuseloch rauszuholen, im Ernst, ich weiß nicht, wo ich sie hinbringen soll, was ich machen soll. Und meine Tochter hofft immer, dass ich sie mit nach Hause nehme, weil wir viel Geld für das Haus bezahlen« (9, 587 M).

Die Vorwürfe, die sie den Mitarbeitenden von Werkstatt und Wohnheim macht, ähneln denen gegenüber Krankenhaus und Reha-Einrichtung. Wieder ist es schmutzig, ein »Mäuseloch« mit einem schlechten Personalschlüssel (9, 589 M), in dem die pädagogischen und Pflegekräfte der Einrichtung keine Zeit haben, sich zu kümmern (9, 555 M). Es fehle an einem Freizeitprogramm für ihre Tochter (9, 597 M), vor allem aber an einer adäquaten Förderung und an dem Zutrauen in ihre Fähigkeiten. In der Werkstatt werde zugelassen, dass sich die Tochter in ihrer Bequemlichkeit ausruhe und sich selbst keine Ziele stecke. Diese Situation könne sie nicht akzeptieren. Naime benötige eine Aufsicht und Kontrolle, nur so könne sie Fortschritte machen. Wie genau sie sich eine Kontrolle vorstellt, erläutert sie nicht. Stattdessen kritisiert sie die erzieherischen Maßnahmen, die gegenüber ihrer Tochter angewendet werden. Wenn sie sich schlecht benimmt, Schimpfwörter sagt, werde sie im Heim damit bestraft, nicht nach draußen gehen zu dürfen (9, 616 M).

Der Gedanke, dass Naime wieder bei ihrer Mutter einziehen könnte, ist für Leila Faridzadeh völlig abwegig, auch wenn sie deswegen Schuldgefühle plagen. Stattdessen ist sie weiterhin auf der Suche nach einem geeigneteren Ort, an dem ihre Tochter arbeiten und lernen kann. Die Mutter hospitiert mit ihr in diversen Einrichtungen. Doch in den Einrichtungen, die kein spezielles Angebot für behinderte Menschen anbieten, wird ihr zu verstehen gegeben, dass Naime aufgrund ihrer fehlenden »Intelligenz« (9, 532 M) ungeeignet sei. Die Angebote für behinderte Menschen wiederum erträgt Naime Faridzadeh nicht (9, 549 M). So sieht sich die Mutter gezwungen, jeden Tag in das Wohnheim zu fahren und wenigstens die von ihr ausgemachten Mängel in der Pflege und Förderung zu kompensieren mit dem gleichzeitigen Versuch, der Tochter das Leben dort so angenehm wie möglich zu machen. All das macht Leila Faridzadeh, obwohl die Beziehung zwischen Mutter und Tochter von Aggressionen sowie verbalen und körperlichen Übergriffen geprägt ist. »[pers.] Aber ich halte das aus, weil ich weiß, dass sie krank ist« (9, 614 M).

### **Die Behinderung Naime Faridzadehs: Bodyismen und Normalisierungspraktiken als kompensatorische Strategie**

Naime Faridzadeh meidet den Kontakt zu den anderen Bewohner\*innen des Heimes und ist einsam. Die Mutter weiß, dass es für Naime schwer ist, im Wohnheim Anschluss zu finden: Zum einen wird sie wegen ihrer Unselbstständigkeit von den Mitbewohner\*innen nicht akzeptiert, zum anderen ist sie dort die Jüngste ohne Kontakt zu Gleichaltrigen. Leila Faridzadeh glaubt zudem, Naime lehne die Anderen ab, weil sie ihre eigene Behinderung nicht akzeptiere.

Es liegt nahe, »dass eine Person, die von Geburt an eine körperliche Einschränkung aufweist, sich selbst anders erfährt, als jemand, der aufgrund eines Unfalls [...] von einem Tag auf den anderen ›körperbehindert‹ wird. Infol-

ge der biographischen Diskontinuitätserfahrungen bei erworbenen dauerhaften körperlichen Beeinträchtigungen zwingt dieses leib-körperliche Schlüsselerlebnis vor dem Hintergrund der vorgängigen Differenzerfahrung des ›Nicht-behindert-Seins‹ zu einem veränderten Körperumgang«, konstatieren Gugutzer und Schneider (2007, 46). Aus der Erzählung der Mutter geht hervor, dass Naime Faridzadeh heute depressiv ist, sie hat mehrere Selbstmordversuche hinter sich (9, 60 M). So veranschaulicht sie: »Sie [Naime] hat mir gesagt: ›Mama ich sitze hier, aber ich bin tot. [weint] Ich sitze hier, aber ich bin tot‹ (9, 249 M). Leila Faridzadeh berichtet von Naimes Selbstzuschreibungen und -positionierungen als Körperbehinderte und ihrer Abgrenzung von denjenigen, die kognitiv bzw. psychisch beeinträchtigt sind:

»[pers.] Ihre Situation wurde besser, aber sie hat immer noch gesagt: ›Ich bringe mich um. Ich kann keinen Freund haben.‹ Aber der Charakter ist doch wichtig, meiner Meinung nach. Aber mit behinderten Leuten macht man keine Gesellschaft. Sie braucht gesunde Leute. Egal, ob Mann oder Frau, der oder die soll gesund sein. Und sie sagt immer, alle sind psychisch behindert, nur ich bin [dt.] körperlich behindert. [pers.] Die Leute sagen aber, Du bist auch [dt.] gei ...[pers.] psychisch behindert. Und es geht Dir nicht gut. Sie hasst [dt.] Behinderte. [pers.] Ich sage immer: ›Guck Dich im Spiegel an! Sie wird traurig oder böse. Ich musste ihr das sagen. Das Wort [dt.] ›Behinderte‹. [unverständlich] [pers.] Ich ging aus der Wohngruppe [Heim] und habe nur geweint« (9, 285 M).

So versucht Leila Faridzadeh, ihrer Tochter vor Augen zu führen, dass sie sich durch den Unfall verändert hat. Dafür bedient sie sich der Kategorisierung ihrer Tochter als »Behinderte«. Weil Naime Faridzadeh die kognitive Abweichung von der Norm verborgen bleibt<sup>53</sup>, wird von ihrer Mutter die sichtbare Beeinträchtigung als Argumentationshilfe hinzugezogen: »Guck dich im Spiegel an!«, fordert Leila ihre Tochter auf. Naime Faridzadeh soll über ihre körperliche Abweichung durch ihr Spiegelbild und die Betrachtung ihres deformierten Körpers ihre Behinderung begreifen, um sich in der Folge mit einer Gruppe von Behinderten zu identifizieren, zugehörig zu fühlen und eine Akzeptanz ihrer Wohn- und der allgemeinen Lebenssituation zu erreichen – auch, damit Leila Faridzadeh von dem schlechten Gewissen befreit wird, das sie verspürt, weil ihre Tochter in einem Behinderten-Wohnheim leben muss.

Doch Naime Faridzadeh will sie sich nicht einer Gruppe von kognitiv und psychisch beeinträchtigten Menschen zuordnen lassen<sup>54</sup>. Gleichzeitig weiß die

**53** | Dies mag auch damit zusammenhängen, dass Veränderungen nach einer Schädel-Hirn-Verletzung der Eigen-Wahrnehmung für plötzlich durch Unfall Geschädigte für immer oder zumindest teilweise unzugänglich bleiben (vgl. Faust, o.J.).

**54** | Vgl. dazu auch Studien von Sorge (2010) und Wendeler/Godde (1989), die in Interviews mit Menschen mit so genannter geistiger Behinderung über den Begriff der

Tochter sehr wohl um ihre Abweichungen vom Normkörper. Leila Faridzadeh beschreibt ausführlich die diversen Unternehmungen der Tochter, um wieder zum Normkörper zurückzukehren, und ihre eigene Unterstützung, die sie dafür leistet. Die schwerwiegenden Fehler, die im Krankenhaus gemacht wurden, die Implantation von Affen-Schädelknochen setzen der Tochter zu:

»[pers.] Sie versuchte immer, sich deswegen umzubringen. Sie will immer Makeup haben. Jeden Morgen musste man ihr vier Stunden lang Makeup auftragen, 50 Stunden lang die Haare wegmachen« (9, 277 M).

Das Gefühl, Teile eines Affen in sich zu tragen, begleitet sie ständig. Sie ist versucht, dieses Gefühl durch kosmetische Behandlungen abzuschütteln: Haarentfernung, frisieren und schminken nehmen einen großen Teil der Pflege Naime Faridzadehs ein. Dies stellt die Mutter sowohl zeitlich, als auch finanziell vor große Herausforderungen, sind doch die Pflege- und kosmetischen Produkte keine Leistungen, die durch die Sozialhilfeträger im Rahmen von Rehabilitationsmaßnahmen abgedeckt werden:

»[pers.] [...] und die ARGE bezahlt das nicht und ich muss dafür jedes Mal 300€ bezahlen. [...] Wie lange kann man es so aushalten? Sie musste um 4 oder 5 Uhr morgens aufstehen und sich noch mal fertig machen, um nach unten zu kommen« (9, 280 M).

Leila Faridzadeh selbst beschreibt an vielen Stellen den defizitären Körper ihrer Tochter. Dabei ist auffallend, dass sie weniger kognitive als motorische Beeinträchtigungen sowie Körperlichkeiten und Veränderungen des Gesichts ihrer Tochter durch die Operationen beschreibt. Wie sehr sie damit die Bestrebungen der Tochter beeinflusst, ihren Normkörper »wieder herzustellen«, kann nicht geklärt werden. Es lässt sich aber vermuten, dass Naime Faridzadeh die Einstellung der Mutter zu ihrem Körper kaum verborgen bleibt. Auch im Interview stellt Leila Faridzadeh den behinderten Körper ihrer Tochter her und nimmt dabei Bezug zu ihrem verloren gegangenen Körper:

»[pers.] Sie war sehr groß, hatte und hat noch grüne Augen, und sie war sehr hochnäsig. Alle Jungs sind ihr hinterher gelaufen« (244 M) [...] jetzt ist ihr Gesicht viel kaputter.

---

geistigen Behinderung sprechen. Kaum ein Gesprächspartner/eine Gesprächspartnerin der Untersuchungen würde sich selbst als geistig behindert bezeichnen. Ihnen ist klar, dass sie mit dieser Bezeichnung an »Achtung und Wertschätzung« verlieren (Sorge 2010, 57). Zudem verbinden die Gesprächspartner\*innen der Studien, die selbst eine diagnostizierte geistige Behinderung haben, mit dem Begriff die Vorstellung, es »fehle an grundlegenden Fähigkeiten« (Wendeler/Godde 1989, 314). Dies werde zumindest von außen an sie heran getragen.

Sie ist sehr alt geworden. Sie ist innerlich sehr kaputt. [...] Sie war dick geworden und wer [unverständlich] hat, ist natürlich schwer [...] Ihre Haare haben auch Probleme bekommen. Ich habe selber für 13 Sitzungen Therapie bezahlt. Sie wollte sich nochmal umbringen. Sie hat gesagt: [dt.] ›Mein Name ist Affe und nicht Naime.‹ Ich habe Wachs gekauft, damals als sie im Krankenhaus war, und benutzt (9, 250 M).

Ihre beiden Gesichtshälften seien »schief« (diese Beschreibung lässt sie allerdings den Vater wiedergeben, als sie von seinen Einschüchterungsversuchen und Kränkungen berichtet, 9, 260 M). Sie stimmt mit ihrer Tochter überein, dass es vor allem schwer ist, weil Naime ihre Schönheit verloren hat. Es ist also nicht nur die Tochter, die sich darum bemüht, die alte Schönheit zurückzugehn. Die beiden Seiten, einerseits der Wunsch der Mutter, Naime möge ihre Behinderung akzeptieren und sich als Behinderte verstehen, andererseits die Bestrebungen, Naime zu »verschönern«, stehen unaufgelöst nebeneinander.

Bodyismen spielen in dem Interview eine zentrale Rolle. Die »Leib erfahrungen sind zugleich auch Selbsterfahrungen, die für die Entwicklung und Aufrechterhaltung einer personalen Identität von (unterschiedlicher) Bedeutung sind« (Gugutzer/Schneider 2007, 45). Im Fall von Mutter und Tochter ist der Körper verstärkt Teil ihrer Identitätskonstruktion, die im Zusammenhang mit einem Iranisch-Sein strukturiert wird:

»[dt.] Eine so schöne Frau. Iraner sind hübsch. Alle sagen, Gott sei Dank. Ich habe es überall gehört. Ich habe gesagt, ein kurdisch-irakische Frau hat mich vorgestern duschen in Sport, war dick, aber hübsch. Dann hab ich gesagt, hab einmal gedacht hochnäsig. Da habe ich gefragt: ›Bist du Iraner?‹ Da sie: ›Wieso hast du das?‹ Da hab ich gesagt: ›Du siehst wie eine Iraner.‹ Da hat gesagt: ›Danke! Diese Kompliment hat mich gefreut.‹ Dann wurde ich hochnäsig« (9, 863 M).

Die Bezugsgröße der Mutter für den Normkörper ist die imaginierte Schönheit iranischer Frauen. Erlebt sie als Frau mit Migrationshintergrund Positionierte hauptsächlich Abwertungen und Ausgrenzungen, hat sie aber auch etwas vorzuweisen: eine Schönheit, die »alle« erkennen und die sie hochnäsig werden lässt. Weitere Belegerzählungen bestätigen auch, dass sich Leila Faridzadeh von anderen Migrant\*innengruppen abgrenzen möchte, z. B.

»[dt.] Ich hab's immer zum Beispiel. Gebügelte, sauber zum Sozialamt. Wir sind in eine fremde Land. Wir müssen zeigen, dass wir nicht hinter eine Berge gekommen. Sauber gehen, das hat wirklich nicht mit schick zu tun« (9, 1032 M).

Groß geworden, »neben, wo die Kultur ist« (Tachte Djamshid in Shiraz, Persepolis), fährt sie nach Iran, um sich die historischen Stätten erneut zu besuchen:

»[dt.] Und dann an diese Tag, ich war sehr hochnäsig hier gekommen, da habe ich gesagt: ›Europa gibt es nicht damals.‹ Da habe ich gesagt: ›Ich bin stolz.‹ (9, 897 M). Mit einer romantischen Verklärung Irans, die sich auch an anderen Stellen des Interviews finden lässt (9, 929 oder 912 M), entsteht hier eine Form von »imaginary homeland« (vgl. Kaya 2001). Sie weiß um die eurozentristischen Denkweisen, die vor allem Menschen aus islamischen Herkunftsländern die Zivilisation absprechen. Die Diskurse um Migration in Deutschland kennend (vor allem, weil sie selbst zahlreiche Diskriminierungserfahrungen gemacht hat), hält sie sich mit Hilfe einer kulturellen Überhöhung an ihrer Herkunft fest, die sie für etwas Besonderes hält. Vor diesem Hintergrund können die Bestrebungen ihrer Tochter und der Mutter, die der Wiederherstellung des Normkörpers dienen, auch als Strategien zur Wiederherstellung ihres Kapitals gedeutet werden. »Der Körper fungiert als Zeichenträger, der für die Zuschreibung sozialer und personaler Identitäten genutzt wird«. Es sind zugleich kompensatorische Handlungen, die versucht sind den Körper, als den »absolute[n] Ort, aus dem es kein Entrinnen gibt« (Gugutzer/Schneider 2007, 31) zu normieren.

### **Der Familienkreis und das soziale Netzwerk: Der unerfüllte Wunsch nach Nähe und Unterstützung**

Wie Leila Faridzadeh an einigen Stellen im Interview erklärt, ist auch sie einsam (9, 1025 M). Innerhalb der Familie erntet sie kein Verständnis für ihre aufopfernde Haltung gegenüber Naime und mit der Unterstützung ihrer beiden Töchter Nilufer und Nadjie kann sie nicht rechnen. Sie bestrafte ihre Tochter Nilufer, »[dt.] wenn es nicht reagiert mit meine Behinderte« (9, 876 M). Es fällt auf, dass die Unfallverursacherin Nilufer nur ausgesprochen selten im Interview erwähnt wird, geschweige denn, dass von einer Schuld der Tochter gesprochen wird. Es erscheint wie eine Marginalie, dass Nilufer dem LKW die Vorfahrt genommen hat. An einigen Stellen im Interview deutet sie eine schwierige Beziehung zu ihren Kindern an, ihre Kinder und ihr Schwiegersohn nähmen die Mutter nicht ernst und lachten über sie (9, 976 M), gleichzeitig seien es aber die Kinder, die sie am Leben festhalten ließen (9, 877 M). Eine Erklärung für deren niederträchtiges Verhalten ihr und auch Naime gegenüber findet sie bei ihrem Ex-Mann: »[pers.] Die Kinder waren alle auf den Vater fixiert. Und auch jetzt noch hat der Vater die Autorität bei den Kindern« (9, 254 M).

Die einzigen Menschen, mit denen sie das Zusammensein genieße, seien ihre Enkelkinder: »[dt.] Und diese Tag ist für mich ok. Weil ich bin ich nicht bei Naime« (9, 784 M). In dieser Zeit müsse sie nicht mit oder über ihre Tochter und über Probleme sprechen, komme so dazu, abzuschalten. Enge Freundschaften pflegt Leila Faridzadeh nicht. Entweder ginge es in den Gesprächen mit Freundinnen immer um Naime, oder aber ihre Freundinnen hätten selbst

»alle [...] Behinderte zu Hause« (9, 786 M), über die sie sprechen wollen, oder andere Probleme, weil sie mit Männern zusammen sind, von denen sie sich kommandieren ließen. Es erscheint ihr so abwegig, dass die Frauen mit diesen Männern zusammenzuleben wollen, dass sie sich als Motiv der Frauen nur aufenthaltsrechtliche Gründe erklären kann (9, 788 M). Sie übernimmt damit Stereotype, die versuchen zu deuten, was hinter diversen Partnerschaften von Migrantinnen mit »deutschen Männern« in Deutschland steckt. Gleichzeitig weist sie darauf hin, von ihren Freundinnen enttäuscht zu sein. Als sie verreisen möchte, bittet sie ihre Freundinnen darum, sich um ihre Tochter zu kümmern, als diese ablehnen, sind sie für Leila Faridzadeh »stabu und gestorben. Auf der Stelle« (9, 875 M). Weil sie mit deren Unterstützung nicht rechnen kann, sie hingegen aber sehr viel für die Freundschaften tut, fühlt sie sich ausgenutzt.

Sie selbst habe sich nie von irgendjemandem kommandieren lassen. Das sei auch der Grund, warum sie keine Beziehung führe:

»[dt.] Kommandant war [immer] ich. Jetzt jemand mich kommandiert? Das ist das meine Schwäche. Deswegen, ich kann keine Mann bekommen, bis heute. Keine Mann mit mir durchhält, weil der keine Mann kann mich kommandieren. [unverständlich] Von Anfang bis heute. Ich mag nicht« (9, 793 M).

Sie kritisiert das Dominanzverhalten potentieller Partner und unterstellt den ihr bekannten Frauen Teil patriarchalischer Familienformen zu sein. Ihre eigenen Erfahrungen mit den Vätern ihrer Kinder lassen Leila Faridzadeh sich als Einzelgängerin positionieren, die keine Bestrebungen mehr hat, eine Partnerschaft einzugehen. Im Gegenteil: Eine Partnerschaft wird von ihr offensiv abgelehnt. Männer und Väter spielen bei der Unterstützung von Naime Faridzadeh, ihrem jüngeren Sohn oder als Ernährer keine Rolle. Sie übernimmt zwar ein traditionelles Mutterbild, in dem sie sich als Mutter hauptverantwortlich betrachtet, vertritt aber auch ein Frauenbild, das sie als emanzipiert und unabhängig von Männern deutet.

Doch das von Leila Faridzadeh gezeichnete Bild über ihre Beziehungen zu Freund\*innen und über den Stellenwert von Partnerschaften ist widersprüchlich und brüchig. Denn Leila Faridzadeh spricht auch davon, wie einsam sie als alleinerziehende Mutter und als Frau ist: »Allein, ich steh ganz allein, sag ich ihnen Bescheid« (9, 734 M). Zwar gibt sie an, keine Freundschaften pflegen zu wollen, weil ihr die Probleme anderer auf die Nerven gehen, betont mehrfach ihre Unabhängigkeit, andererseits klagt sie, dass das soziale Umfeld ihr die Unterstützung verwehrt. Diese sich einander ausschließenden Beschreibungen deuten auf Enttäuschungen hin, die sie erlebt hat. Es scheint, als rede sie sich zu ihrem eigenen Schutz ein, Freundschaften und eine Partnerschaft nicht zu wollen. Diese Vorstellungen verleihen

ihre Kraft, wenn sie merkt, dass ihr diese Form von Beziehungen nicht zur Verfügung stehen bzw. verwehrt bleiben. Aber sie findet sich nicht damit ab, sondern geht auf die Suche nach Ersatz: In Müttercafés, Malkursen oder Sportvereinen sucht sie den Austausch und die Nähe zu anderen Frauen und versucht, durch institutionalisierte Kontakte die ihr fehlenden Freundschaften zu kompensieren.

Leila Faridzadeh ist nicht nur einsam, sie ist auch auf Hilfe angewiesen. Sie weiß um ihre Schwierigkeiten im Deutschen und beim Zurechtfinden in den Sozialstrukturen. Weil sie nicht auf den Rat ihrer Nächsten hoffen kann und ihr innerhalb der Familie niemand beisteht, sondern ihre nächsten Verwandten stattdessen sogar gegen sie agieren, sucht sie sich innerhalb eines professionellen Netzwerkes, das aber ausschließlich aus Personen iranischer Herkunft besteht, Unterstützung – sei es der Frauenarzt, der zwischen Krankenhauspersonal und ihr vermittelt, oder die persischsprachigen Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle, die Leila Faridzadeh seit Jahren begleiten.

### **Leila Faridzadeh:**

#### **Die Inszenierung einer Persönlichkeit hinter dem Schicksalsschlag**

Leila Faridzadeh ist im Interview darum bemüht, über ihre Persönlichkeit hinter dem Schicksalsschlag zu sprechen. Den Einstieg in das Gespräch wählt sie selbstständig und setzt so die Rahmung für das Interview.

»[dt.] Brisant [Fernsehsendung] hat das gezeigt. WDR war sehr sauer und traurig wegen dieser Sache. Wollte uns nur helfen, aber ich habe selber nicht geguckt. Sagten, ah wir waren Fernsehen, ah. Frau M. war auch einmal hier, die haben gefilmt, dann sie haben uns rausgebracht. Hin und her« (9, 4 M.).

Mit diesem Einstieg macht sie darauf aufmerksam, dass sie eine wichtige und öffentlichkeitswirksame Geschichte zu erzählen hat. Zwar hat sie sich selbst bei der TV-Berichterstattung zurückgenommen, sich die Sendung noch nicht einmal angesehen. Mit dem Hinweis, dass Andere über ihr Leben berichten und sich zu Anwalt\*innen von Mutter und Tochter machen, verschafft sie sich aber die Legitimation, über ihre Geschichte erzählen zu können und verdeutlicht sie die Dramatik, die dahinter steckt. Schließlich haben sich Andere durch diese veranlasst gefühlt, sie anwaltschaftlich vertreten zu müssen.

Sie spricht am Anfang besonders über die Bedeutung der Behinderung für sie selbst und unternimmt den Versuch, sich selbst, die Person hinter dem Schicksalsschlag, sichtbar zu machen: eine Frau, die auch existiert hat, bevor der Unfall ihrer Tochter geschehen ist, die Gedichte geschrieben hat und ein Gedichtband publizieren wollte.

Der außergewöhnlichen Situation, in der sie sich heute befindet, verleiht sie Nachdruck, indem sie verstärkt Übertreibungen<sup>55</sup> anwendet: »24 Stunden bin ich immer wach« (9, 10 M). Sie schläft wenig. Gut täten ihr künstlerische Tätigkeiten, die einer »Therapie« gleich kämen. So hält das Schicksal auch eine Chance für sie bereit: Erst nach dem Unfall ihrer Tochter habe sie neue Talente wie das Zeichnen entdeckt. Mit Freude berichtet sie, dass zudem ein Komponist ihre Geschichten entdeckt und mit ihr zusammenarbeiten möchte. Der Zuspruch fängt sie auf und liefert eine Ressource, um eine Widerstandsfähigkeit aufzubauen. Allerdings gibt sie später an, sich hinter ihren Gedichten zu verstecken (9, 736 M). Zudem bleibe für die Weiterentwicklung und Förderung ihrer Fähigkeiten wenig Zeit. Ihr Leben drehe sich nur noch um ihre Tochter, selbst in ihren Therapiesitzungen komme die Therapeutin immer wieder auf das Leben ihrer Tochter zurück, während das Sprechen über ihre eigenen Bedürfnisse kaum einen Raum erhalte. Es mache sie »aggressiv« (9, 33 M), dass nur noch ihre Tochter Naime im Mittelpunkt des Interesses stünde. An anderer Stelle gibt sie an, sich mittlerweile daran gewöhnt zu haben, nicht gehört zu werden:

»[pers.] Meine Schwester ist aus den USA gekommen und hatte mit den Ärzten auf Englisch gesprochen. Ich sagte nichts. Ich habe nur das gemacht. Kein Wort haben sie von mir gehört. Ich rede viel. So viel, dass ich selber Kopfschmerzen bekomme, aber ich redete nicht. Habe mich daran gewöhnt, ich mache das jetzt so, wenn ich so bin. Das ist, als würde ich in einer Wiege liegen« (9, 306 M).

Leila Faridzadehs Erfahrungen haben ihr gezeigt: Erfolgreicher ist sie, wenn sie unbemerkt agiert, sie andere sprechen lässt und die ethnische Community Aufgaben für sie übernimmt. Aber sie kämpft weiterhin hinter den Kulissen. Ihre Ziele sind der Rückgewinn ihrer Autonomie und ein lebenswertes Leben für ihre Tochter Naime.

## Zusammenfassung

Leila Faridzadeh befindet sich auch heute noch im Schwebzustand, die Familie ist bislang nicht zur Ruhe gekommen, die Behinderung der Tochter Naime ist weiterhin zentrales Thema in der Familie und im Umfeld. Die Situation ihrer Tochter ist für sie selbst nur schwer zu ertragen. Zu dieser Situation haben eine Reihe von Ausschlüssen geführt, die das Leben von Leila, Naime und auch Parviz Faridzadeh prägen.

Leila und Naime Faridzadeh sind durch die Verwobenheit unterschiedlicher Strukturkategorien in spezieller Art und Weise mit staatlichen Institu-

**55** | Wie bereits an anderen Stellen und in Kapitel 5.2.1 erwähnt, ist dies ein übliches rhetorisches Stilmittel im Persischen.

nen konfrontiert. Auf der Grundlage von gesetzlichen Regulierungen (wie die Vorgaben für die Voraussetzung des Erhalts einer Aufenthaltserlaubnis oder die Übernahme von Kosten für die medizinische Versorgung) haben staatliche Institutionen einen weitreichenden und folgenschweren Einfluss auf ihr Privatleben und das Zusammenleben in der Familie. Die gesetzlichen Regulierungen haben Auswirkungen auf den sozioökonomischen Status, die soziale Abstufung geht wiederum mit einer gesellschaftlichen Abwertung einher. Hinzu kommen die lingualen Machtstrukturen sowie der unerfüllte Wunsch nach Zugehörigkeit zu einem Staat, der ihr aufgrund ihrer iranischen Staatsangehörigkeit verwehrt bleibt – weitere Aspekte, die eine Abwertung verstärken.

Die hegemonialen Vorgaben im Kontext von Migration und Behinderung sind für die Familie nur unter harten Bedingungen realisierbar: Die rechtliche Betreuung von Naime Faridzadeh zu übernehmen, beinhaltet für Leila, mit Strukturen, Verordnungen, Fristen umgehen zu müssen, die ihr fremd sind, sprachliche Barrieren zu überwinden, zudem ihre Existenz in Deutschland zu sichern und die eigene psychische Erkrankung zu verschleiern. Die Fremdheit mit dem sie umgebenden System führt auch dazu, sich zunächst nicht dagegen wehren zu können, dass Naime Faridzadeh die Krankenversicherung bzw. die Übernahme medizinischer Kosten verwehrt bleiben. Überdies verliert sie den Kontakt zu Naime und Parviz. Die Depression der Tochter steht im Zusammenhang mit den über Jahre nicht stattfindenden Therapien und Förderungen und der Abwesenheit der Mutter, die arbeiten ging, um die unbefristete Aufenthaltserlaubnis zu erhalten. Am Ende ist ein Zusammenleben zwischen Naime und Leila Faridzadeh kaum mehr möglich. Ohne sich mit den Folgen ihres Unfalls tiefergehend auseinandergesetzt zu haben, zieht Naime Faridzadeh offenbar widerwillig in ein Wohnheim und arbeitet in einer Werkstatt für behinderte Menschen. Naime, so deutet es ihre Mutter, ist von dem Leben in den Einrichtungen der Behindertenhilfe angewidert. Leila Faridzadehs Einstellungen dazu sind ambivalent: Einerseits strebt die Mutter nach einer Normalisierung des Körpers ihrer Tochter und unterstützt sie unter großer Anstrengung bei ihren Wünschen, körperliche Makel zu kompensieren. Andererseits verlangt sie von ihr, sich einer Gruppe zugehörig zu fühlen, die aufgrund eines statistischen Merkmals bzw. durch die Kategorie Behinderung zusammen gehalten wird, um endlich selbst zur Ruhe kommen zu können und von ihrem schlechten Gewissen befreit zu werden.

Leila Faridzadeh fehlt die Unterstützung ihrer nächsten Verwandten. Diese arbeiten sogar gegen sie und ihre Tochter Naime: Denn der Vater macht seine Unterstützung vom Zugang zu Geld abhängig. Die Entwicklung von Widerstand und Widerstandsfähigkeit fördernde Faktoren, wie Freundschaften, eine Partnerschaft, ein Glaube oder therapeutische Maßnahmen sind nicht Teil des Lebens von Leila Faridzadeh. Ablenkung und Trost findet sie einzig

in ihren künstlerischen Aktivitäten und bei ihren Enkelkindern. Aber sie ist auch erfolgreich: Sie weiß Unterstützer\*innen zu mobilisieren und mit Stolz berichtet sie von gemeinsamen Erfolgen. Dabei greift sie einzig auf eine ihr nahestehende ethnische Community zurück, zu der zumindest ein formaler Kontakt besteht. Auch hier scheint sich also eine Re-Ethnisierung aufgrund von Ausgrenzungserfahrungen zu vollziehen: Menschen iranischer Herkunft vertraut sie (dies zeigt sich auch im Umgang mit den Interviewerinnen). Die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle, allesamt iranischer Herkunft, stehen ihr, so gut es geht, zur Seite.

Die Ausgrenzungserfahrungen auf struktureller Ebene – auch vor dem Unfall der Tochter –, die im Kontext eines Migrationsstatus zu verorten sind, haben zur Folge, dass sie sich besonders als Iranerin positioniert, deren Kapital ihre Schönheit ist. Für dieses Kapital erhält sie von allen Seiten Anerkennung. So versucht sie, sich insbesondere durch Äußerlichkeiten und den Hinweis auf eine kulturell geschichtsträchtige Herkunft von anderen Migrant\*innen abzuheben. Diese kompensatorischen Strategien scheinen auch Auswirkungen auf Naime Faridzadeh zu haben, die vor dem Unfall immer Teil dieser Vollkommenheit war. Der Verlust ihres Kapitals wird daher als besonders schmerzlich empfunden, so dass sie diesem gemeinsam mit ausgleichenden Handlungen entgegentreten.

Bei den von Leila Faridzadeh erlebten traumatischen Erfahrungen verwundert es nicht, dass sie das Interview insbesondere dazu nutzt, um über sich zu sprechen – auch, wenn sie vorgibt, das Hauptthema sei ihre Tochter. Sie ist früh Mutter geworden, in ihrer Vorstellung vom Muttersein bleibt ihr das Frausein, auch nachdem ihre Kinder erwachsen sind, verwehrt. Den vielfältigen Anforderungen ist sie kaum gewachsen, ihre Bedürfnisse bleiben auf der Strecke und sie verschwindet hinter Naimes Schicksalsschlag.

#### **5.4.10 Merve Akgün – Angewiesen auf Zuhörer\*innen**

##### **Hintergrundinformationen**

Merve Akgün lebt mit ihrem Mann und zwei ihrer vier Kinder in einfachen Verhältnissen in einem Vorort einer Großstadt. Vor 20 Jahren sind die Eltern mit den beiden älteren Kindern als Asylsuchende aus der Türkei nach Deutschland gekommen. Sie sind Kurd\*innen, der Ehemann stammt ursprünglich aus dem kurdischen Gebiet in Irak. Die Eltern sprechen zu Hause türkisch miteinander, der Vater spricht zudem arabisch. Merve Akgün ist ausgebildete Englischlehrerin, hat aber nie in ihrem Beruf gearbeitet, der Vater war in der Türkei Beamter, in Deutschland arbeitet er als Gemüsehändler. Die vier Kinder sind im Alter von 11 bis 23 Jahren. Die elfjährige Nesrin wird auf einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Hören beschult. Sie ist frühgeboren und hat eine diagnostizierte so genannte geistige Behinderung. Zudem hat sie

eine Hörschwäche und Hämophilie (Bluterkrankheit). Sie ist allerdings – wie bei Frauen sonst meist der Fall – nicht Überträgerin, sondern selbst betroffen.

Die bisher geführten Interviews sind insbesondere mit Familien geführt worden, deren Kinder allesamt in ihren partizipativen Prozessen von starken Einschränkungen betroffen sind. Um Aussagen über einen möglichen Zusammenhang zwischen eingeschränkter Partizipation und Bedarfen der Familien im Hilfesystem treffen zu können, war ich nach dem letzten Interview gezielt auf der Suche nach einer Familie mit einem Kind, dessen Grad der Beeinträchtigung im Vergleich zu den anderen Kindern des Samples von den pädagogischen Fachkräften als geringer eingestuft wird. Eine Förderschullehrerin stellte für mich den Kontakt zu Merve Akgün her und erklärte, dass die Mutter über sehr gute Deutschkenntnisse verfüge. Eine Einschätzung, die ich im telefonischen Vorgespräch bestätigt sah. Vor Ort stellte ich dann aber fest, dass mein erster Eindruck täuschte. Zumal die Mutter eine schüchterne Frau ist, die sich im Interview selbst als zurückhaltend beschreibt. Diese Zurückhaltung in Verbindung mit der ungewohnten Interviewsituation und den Schwierigkeiten im Deutschen führten dazu, dass das Interview wenig narrative Elemente enthält und auch die Versuche, die Erzählung durch erzählgenerierende Fragen anzuschieben, mir nicht in erwünschtem Maße gelang. Als ich der Mutter meinen üblichen erzählstimulierenden Satz sagte, erwiderte sie: »Ob das schaffe jetzt?« (10, 23 M). Auch eine tiefergehende hermeneutische Analyse ist bei diesem Sprachniveau kaum möglich. Allerdings liefern die wenigen auswertbaren Aussagen interessante Erkenntnisse über den Stellenwert der Behinderung und möglicher anderer »Behinderungsfaktoren« im Kontext von Migration und Behinderung, so dass das Interview hier in der Analyse dennoch berücksichtigt wird. Das Interview ist also insbesondere als Ergänzung in Bezug auf den Faktor »Grad der Behinderung« beim Umgang mit Behinderung zu den vorangegangenen zu verstehen.

### **Kernthema:**

### **Der sonderpädagogische Förderbedarf als Schlüssel zur Teilhabe**

Kern des vorliegenden Interviews ist Merve Akgüns Schilderung ihrer eigenen gesellschaftlichen Isolation und ihrer Sorge bezüglich der Erkrankung ihrer Tochter Nesrin an Hämophilie. Das Hilfesystem, insbesondere die Bildungseinrichtungen, werden ihr verlässliche Partner\*innen. Die Strukturen benötigt sie aber weniger im Umgang mit der zugeschriebenen geistigen Behinderung der Tochter, denn im Umgang mit ihrer Erkrankung<sup>56</sup> und für die Reduktion ihrer eigenen Isolation.

**56** | Zwar wird der Tochter durch ihre chronische Erkrankung auch eine Behinderung attestiert, diese ist aber nicht der Grund dafür, dass sie sich im Förderschulsystem bewegen muss bzw. einen sonderpädagogischen Förderbedarf erhält.

## **Die Diagnose und der Umgang mit der Behinderung: Erkrankung überlagert »geistige Behinderung«**

Direkt zu Beginn des Interviews wird deutlich, dass aus der Perspektive der Mutter die chronische Krankheit, die Hämophilie, Nesrins kognitive Beeinträchtigungen überlagert. So reagiert die Mutter auf die Erzählauflaufforderung: »[dt.] [räuspert sich] Sie hat auch ein ander Behinderung. Sie ist eine Bluterkrankheit auch« (10, 25 M). In der darauffolgenden Sequenz erläutert sie, welche Behandlungsmethoden heute aufgrund der Hämophilie angewendet werden.

»[dt.] Von Anfang an nach dem Geburt, sie hatten das [Hämophilie] gefunden und sie ist jetzt immer in Behandlung einmal pro Woche, sie nimmt Infusion, damit sie ein bisschen normal wie andere Kinder, zu unterstützen« (10, 28 M).

Die Behandlung im Krankenhaus soll dazu beitragen, dass die Tochter weniger Einschränkungen in ihrem Leben aufgrund der Hämophilie erlebt.

Zwei Jahre später, so die Mutter weiter, wird bei Nesrin im Alter von 2 Jahren dann eine »Hörschädigung« sowie eine »Geistige Behinderung« diagnostiziert:

»[dt.] Und wir haben bekommen, als sie zwei Jahre schon alt, dass sie hört schlecht. Dann waren wir beim Arzt und sie haben das festgestellt. Und sie war auch in einem normalen Kindergarten und sie fanden, dass sie kann nicht umgehen mit dem Kindern, sie versteht nicht so viel, dann haben sie uns zu einem Förder- auch Kindergarten geschickt. Da hat sie ein und halben Jahr glaub ich gegangen. Diese Kindergarten ist in H-Stadtteil. Und dann im Kindergarten hat, hat haben sie mir empfohlen, dass wir in diese Schule in K-Stadt gehen müssen, dass sie weiterhelfen können. Dann hab ich sie dort angemeldet und seit dann bin ich zufrieden bis jetzt« (10, 28 M).

Als die Eltern bemerken, dass die Tochter sie nicht zu verstehen scheint, lassen sie Nesrin im Krankenhaus untersuchen. Gleichzeitig haben »sie«, die Akteur\*innen des Systems, die Eltern mit Nesrin an einen heilpädagogischen Kindergarten überwiesen. Dort, so meinen die pädagogischen Fachkräfte der zuvor von Nesrin besuchten Regeleinrichtung, sei sie besser aufgehoben. Die Eltern folgen den Anweisungen nicht nur bei der Wahl des Kindergartens, sondern auch bei der weiteren Schulung. Nesrin soll auf einer Förderschule beschult werden. Auf die Frage, was in der heilpädagogischen Einrichtung im Vergleich zur Regeleinrichtung anders war, berichtet die Mutter vor allem von Maßnahmen, die die Hämophilie betreffen:

»[dt.] Äh, machen die dort Krankengymnastik, weil sie war sie hat, so schlecht gelaufen, Treppen konnte sie nicht, beim Rennen, weil sie hat Angst von Anfang an, dass sie ver-

letzt ist und Krankenhaus gehen und sie hasst diese Erleben, Spritze und so. Sie will das nicht mehr wieder, dann sie war von Anfang an sehr, sehr vorsichtig. Rücktritt, äh, sie haben dort geholfen, dass sie in dem Society reinzugehen mit anderen Kindern. Und sie war die hm, eigentlich die Beste von die andere Kinder. Die haben mehr Behindert als sie. Sie kümmert alle, sie versteht besser als die alle. Äh. Ich fand das eine gute Treff, dass sie dort geht« (10, 56 M).

Auch hier zeigt sich, dass es weniger die zugeschriebene, diagnostizierte geistige Behinderung ist, als die chronische Erkrankung, für die es besonderer Maßnahmen bedarf. Zwar schicken die pädagogischen Fachkräfte Nesrin aufgrund einer geistigen Behinderung in die heilpädagogische Einrichtung, »besondere Maßnahmen« werden dort aber insbesondere durchgeführt, die mit ihrer Erkrankung in einem Zusammenhang stehen: Nesrin wird durch die »Bluterkrankheit« in ihrer Partizipation »behindert«. Die Mutter sieht, dass Nesrin in der Einrichtung gut zurecht kommt. Die Tochter bekommt in der Einrichtung Entwicklungsmöglichkeiten geboten. Nesrin verstehe zwar langsam, aber sie verstehe. Dass ihre Tochter unter den Kindern »die Beste« ist, die anderen Kinder »mehr« behindert sind als Nesrin, beruhigt die Mutter (10, 67 M). In der Schule lernt Nesrin durch den Kontakt zu ihren Mitschüler\*innen zwar Gebärdensprache, kommt im Alltag aber mit ihrem Hörgerät gut zurecht.

Sorge bereitet den Eltern und Geschwistern stattdessen vielmehr, dass Nesrin sich verletzen könne: »[dt.] [...] es ist schwer, muss man sehr vorsichtig wegen der Blutkrankheit« (10, 180 M). Denn als Nesrin vier Jahre alt ist, hätte sie durch eine Verletzung an der Lippe beinahe das Leben verloren. Als die Eltern mit der verletzten Nesrin die Notaufnahme aufsuchen, wird den Hinweisen der Mutter zur Erkrankung der Tochter keine Aufmerksamkeit geschenkt. Hilflos fahren die Eltern unverrichteter Dinge wieder nach Hause. In der Nacht verschlechtert sich Nesrins Zustand. Merve Akgün verständigt den Notarzt, mittlerweile schwebt Nesrin in Lebensgefahr, und Nesrin entgeht nur knapp dem Tod. Von diesem Zeitpunkt an möchte Nesrin nur noch in dem Krankenhaus behandelt werden, in dem ihre Erkrankung bekannt ist. Einmal pro Woche fährt sie in die nächste Großstadt mit dem Taxi, um dort eine notwendige Infusion zu erhalten. Die Eltern versuchen Nesrin beizubringen, sich die Infusion selbst zu setzen, aber Nesrin hat Angst davor. Nach einiger Zeit geben die Eltern auf und lassen sie wieder ins Krankenhaus fahren.

Auch in der Schule ist Nesrin ängstlich. Sie möchte nicht mit auf Klassenfahrt fahren, denn Nesrin sorgt sich, ihr könne währenddessen etwas zustoßen und müsse dann in einem ihr fremdem Krankenhaus behandelt werden. Auf die Frage am Ende des Interviews, ob es irgendwelche Phasen im Leben gab, die die Mutter als »schwierig« empfunden hat oder die besonders »gut« waren, führt Merve Akgün aus:

»[dt.] Klassenfahrt. Und sie hat Angst immer mit diese Klassenfahrt zu gehen. Jedes Mal die Schule diskutiert mit ihr. Und sie kommt nach Hause und: ›Warum verstehen die uns nicht? Sie ist auch zurückhalten, aber sie hat schlechte Erfahrung mit Spritzen diese Bluterkrankheit. Und das kommt immer« (10, 530 M).

[...]

*Können Sie sich vorstellen, woran das liegt, dass sie so darauf beharren also dass sie versuchen, sie zu überreden?*

»[dt.] Ich weiß nicht, vielleicht denken sie, sie darf nicht. Aber sie will nicht« (10, 562 M).

Nesrin ist aufgrund ihrer schlechten Erfahrungen eingeschüchtert. Die Schule möchte Nesrin zur Teilnahme an der Klassenfahrt motivieren, die sich aber von den Einmischungen der Lehrkräfte bedrängt fühlt. Merve Akgün glaubt, dass die Lehrkräfte Nesrins Ablehnung als vorgeschenben verstehen, stattdessen meinen, Nesrin werde es verboten, auf Klassenfahrt zu fahren. Vermutlich rekurriert die Mutter an dieser Stelle auf den Diskurs zur vermeintlich weit verbreiteten Ablehnung muslimischer Eltern gegenüber Klassenfahrten, insbesondere bei einer Teilnahme durch ihre Tochter. Durch stereotype Vorannahmen bleiben die hinter der Ablehnung der Klassenfahrt steckenden Ängste Nesrins unentdeckt.

Aber nicht nur Nesrin, auch die Mutter scheint den Wunsch nach Sicherheit und nach einem »Schonraum« der Tochter zu bestärken (und wohlmöglich auch zu verstärken), wie sich in der nachfolgenden Sequenz zeigt.

### **Bildung: Förderschule ermöglicht ungefährliches Lernsetting**

Auf die Frage, ob sich Merve Akgün vorstellen könne, dass Nesrin eine Regelschule besuche, entgegnet sie:

»[dt.] Ich finde, das ist schwer, weil sie hat gelernt, in eine kleine Gruppe zu arbeiten, sie traut sich nicht, wenn sie mit einer großen Menge Leute umzugehen. Vielleicht geht das mit viel bisschen arbeiten zu diesem Punkt, aber ich finde kleine Gruppe besser für sie« (10, 145 M).

Die Begeisterung für die Förderschule scheint weniger mit Unterrichtsinhalten, als mit der Übersichtlichkeit der Schule mit weniger Schüler\*innen insgesamt und den kleineren Klassen zusammenzuhängen, in der die Lehrkräfte Nesrin besser im Blick haben und auf sie achten können, damit sie sich nicht verletzt. Insgesamt (abgesehen von der oben geschilderten Situation bezüglich der Klassenfahrt) zeigt sich die Mutter zufrieden mit der Schule (10, 236 M), die sich gut um Nesrin kümmert.

Die Eltern und Nesrin schmieden zudem Zukunftspläne: Nesrin soll demnächst ein Praktikum im Krankenhaus oder in einem Kindergarten machen und später in einem der Bereiche als Erzieherin oder Krankenschwester arbeiten. Hier zeigt sich, dass Nesrin aus dem Förderschulsystem heraus durchaus Perspektiven aufgezeigt und Maßnahmen angeboten werden, um sie gesellschaftlich einzubinden.

### **Zugang zum Hilfesystem: Krankenhaus und ärztliche Behandlung haben Priorität**

Merve Akgün nimmt im Interview fast ausschließlich Bezug auf das Krankenhaus und die medizinische Versorgung Nesrins, wenn sie über Hilfen spricht. Mit der Arbeit von Kindergarten und Förderschule ist die Mutter zufrieden und fühlt sich gut beraten, weil die pädagogischen Fachkräfte ihr grundsätzlich bei Problemen rund um die Hämophilie unterstützend zur Seite stehen. Die Beratungen zur Schullaufbahn hat der Kindergarten übernommen und sie bei der Überwindung sprachlicher Barrieren unterstützt:

»[dt.] [...] eine Mitarbeiterin war mir nach K-Stadt mit mir gegangen um diese Vorstellung, Gespräch oder Vorstellungssammlung war das. Sie war auch mit mir nach dort gegangen. Und äh, sie hat mir viel leichter gemacht, weil ich war auch nicht so gut in Deutsch. Sie hat Angst, dass etwas nicht verstehen kann. Sie erzählt mir das in leichter Sprache. Sie war ganz nette Mitarbeiterin, ja Erzieherin (10, 243 M).«

Auf die Inhalte der Beratung geht die Mutter im Interview kaum ein. Gelungen ist das Gespräch in der Schule für sie vor allem deswegen, weil sie die Ausführungen der pädagogischen Fachkräfte verstehen kann. Die Erzieherin vermittelt und übersetzt für Merve Akgün, die dankbar ist für die Unterstützung, in eine einfache Sprache. Ein Dolmetscher ist nicht eigens engagiert worden: »[dt.] Ne, ne. [lacht] Ja, eh die fanden, dass ich kann das schaffen, aber ich war auch nicht so gut, aber ich versuche. Vielleicht fanden sie, dass ich versuchen« (10, 250 M).

Weitere Hilfen erhält die Mutter nicht, scheint diese aber auch im Zusammenhang mit der Behinderung nicht zu benötigen. Wie die weiteren Ausführungen zeigen werden, nehmen im Interview insbesondere – neben der Erkrankung Nesrins – das Thema Sprache und Deutschkenntnisse einen großen Raum ein.

### **Erfahrungen mit Ausgrenzungen: Das Streben nach Reduktion des Ausgrenzungsmerkmals »Deutsch« und die Beharrlichkeit des Merkmals »Kopftuch«**

Im Interview bitte ich Merve Akgün um Einschätzung bzw. einen Vergleich, ob mit dem Erlernen des Deutschen eine Veränderung im Kontakt mit Behörden und den die Tochter begleitenden Institutionen eingetreten sei. Die Mutter

erläutert daraufhin im Vergleich zu anderen Passagen des Interviews recht ausführlich:

»[dt.] Das war so, als meine älteste Tochter hier in Deutschland war, sie war sechs Jahre alt und sie musste in eine deutsche Schule eingehen. Und wir waren mit sie. Ich war so knapp Deutsch gehabt, wir waren seit vier Jahre in Deutschland. Und ich kenne nicht so viel. Ich war mit sie in Schule, ich hab gefühlt, dass ich nicht so viel hab Respekt da. Erstens wegen mein Sprache, zweitens wegen mein Kopftuch. Ich fühlte mich Außerseite, die waren alle deutsche Kinder und deutsche Eltern. Und ich war einsam. Damals hat mein Tochter nur ein Jahr gelernt diese Schule. Wir waren damals in D-Stadt. Dann haben wir gehört, dass es hier eine arabische Schule in M-Stadtteil, diese K-Schule, gibt. Dann haben wir umgezogen nach B-Stadt, dass meine Tochter hier in diese Schule geht. Weil meine Tochter kann auch arabisch bisschen von mein Mann. Sie hat hier gelernt bis Abitur. Und dann hab ich Ruhe gehabt, weil ich musste nicht mit meine Kleinigkeiten Sprache Elternabend gehen, ich fühlte nicht einsam. Ich fühlte mich hier besser in diese arabische Schule. Dann meine älteste Tochter und meine zweite Sohn waren dort. Ganze Schuljahre bis Abitur. Dann kommt die Probleme, wegen die K-Schule. Weil, dass sie erzeugt Terroristen. Ich hab das Gefühl nicht, weil mein Kinder sind ganz normal. Äh, meine dritte Sohn war auch in türkische Schule, ähh lybische, die ist in K-Straße. Dort gibt es eine lybische. Aber damals hatte viele Probleme angefangen mit die Schule aus arabische Gründe. Sie haben Genehmigung von Schulamt nicht gegeben. Damals musste ich meine dritte Sohn von diese lybische nach eine deutsche Schule schicken. Weil die geben mir keine Genehmigung mehr. Weil die wollten mir, trotz diesen nicht eingebürgern, trotz dass sie keine Asyl gehabt hier. Dann musste er an eine deutsche Schule. Aber in diese Zeit bin ich besser geworden mit meine Deutsch. Ich fand das, als Vergleich mit meine älteste Tochter, ich viel besser geworden. Ich kann verstehen, ich kann sprechen« (10, 420 M).

Als die älteste Tochter in die Schule kommt, ist Merve Akgün gerade vier Jahre in Deutschland. Zu diesem Zeitpunkt spricht sie kaum Deutsch. Der Kontakt mit der Schule und anderen Eltern, die Teilnahme an Elternabenden fallen der zurückhaltenden Mutter schwer. Die Mutter fühlt sich isoliert unter den anderen »deutschen Eltern«, der Kontakt mit der Schule belastet sie. Als die Eltern von einer arabischen Schule hören, entscheiden sie kurzerhand, ihre Tochter und später auch den älteren Sohn dort beschulen zu lassen. Die Kinder können teilweise arabisch verstehen und obwohl die Mutter kein arabisch spricht, fühlt sie sich in der Schule nicht mehr als Außenseiterin, nun hat sie »Ruhe«. Es ist also nicht nur das Unverständnis der deutschen Sprache, das Merve Akgün ausgrenzt, es sind auch die Reaktionen, die ihre fehlenden Deutschkenntnisse und die ihr Kopftuch hervorzurufen scheinen. Diese Interpretation wird an anderer Stelle bestätigt, an der sie auf meine Frage antwortet, ob sie sich heute in ihrer Umgebung in M-Stadtteil wohl fühle. Diese Frage bezieht die Mutter

ebenfalls auf ihren Status als Migrantin mit potentiellen Ausgrenzungserfahrungen. Sie erläutert:

»[dt.] Ich muss auch ehrlich sein, dass ich hab keine schlechte Kontakt mit eine deutsche Familie oder deutsche Leute. Eigentlich kann man sagen, die sind alle nett zu mir. Ich habe keine negative bekommen von die Deutsche. Gucken ja, fühlt man nicht so wohl, ja, aber so ehrlich zu sein, ne« (10, 477 M).

Auch hier positioniert sich Merve Akgün als Migrantin. Sie gibt sich zurückhaltend, möchte keine generellen Aussagen zu schlechten Erfahrungen und Herabwürdigungen machen. Sie gibt aber dennoch zu verstehen, dass sie Blicke erhält, die sie sich unbehaglich fühlen lassen. Die subtilen Ausgrenzungen, die sie erfährt, charakterisiert sie oben als antimuslimisch und auf den rassifizierten Körper bezogen.

Ihre beiden jüngeren Kinder werden heute auf einer deutschen Schule beschult, zum einen, weil Nesrin eine Förderschule besuchen muss, zum anderen, weil die Schule nach einigen Jahren aufgrund von (vermeintlichen) Beziehungen zu islamistischen Kreisen zeitweise schließen musste. Heute aber erkennt sie einen Unterschied im Umgang mit Eltern und Lehrkräften. Sie bemerke einen größeren Respekt ihr gegenüber aufgrund ihrer Deutschkenntnisse (10, 458 M). Diesen Respekt scheint ihr Ehemann nicht zu verspüren. Er traue sich nicht »alleine zu gehen« (10, 460 M), weil er kein Deutsch spreche. Er hat keine Arbeit gefunden und musste deswegen in einem Lebensmittelladen beginnen zu arbeiten, in dem nur türkischsprachige Personen arbeiten bzw. einkaufen: »[dt.] Wenn es wäre ein andere Platz Arbeit finden. Bestimmt, bestimmt er hat viel Deutsch gelernt, aber wegen diese Arbeit nur Kontakt mit türkische Leute. Ist schwer«, beschreibt die Mutter (10, 463 M). Sie habe »die Chance« (10, 452 M) gehabt, Deutsch zu lernen, weil sie »viele Papierkram« erledigen müsse, weil sie aufgrund der Behinderung Nesrins den Kontakt zum Hilfesystem pflegen muss. Gleichzeitig wünscht sie sich mehr Kontakt, möchte mehr »Konversation machen« und sich »[dt.] trauen mit anderen Leuten zu sprechen, was erzählen, unterhalten« (10, 286 M). So kann sie ihre Deutschkenntnisse nur bei wenigen Gelegenheiten zum Einsatz bringen. Den einzigen regelmäßigen Kontakt zu deutschsprachigen Personen habe sie durch die Taxifahrerin, die Nesrin einmal pro Woche ins Krankenhaus fährt: »[dt.] Sie ist Deutsche und sie ist ganz nett. Ja, ich versuche mein Deutsch einmal pro Woche zu, ja, mehr zu machen. Mit diesen Kontakt, ja« (10, 290 M).

### **Das soziale Netzwerk: Die Kernfamilie hält zueinander**

Merve Akgün gibt an, keine weitere Familie in Deutschland zu haben als die Kernfamilie, wobei die älteste Tochter mittlerweile im europäischen Ausland lebt. Die Familie stehe aber zusammen. Das sei bei der Schwere der Erkrankung

kung Nesrins auch geboten: »[dt.] Wir haben alle zusammen als Familie das geschafft« (10, 179 M). Genaue Angaben zu ihrer Migration und den Gründen liegen mit dem Interview nicht vor, allerdings erwähnt die Mutter, dass die Familie aufgrund ihres Asylantrages in Deutschland keine Reisen in die Türkei unternehmen kann. Somit stehen Ressourcen des transnationalen sozialen Raumes nicht zur Verfügung und Besuche potentieller Verwandtschaft in der Türkei sind nicht möglich. Wie die Ausführungen oben bereits gezeigt haben, pflegt die Familien auch in Deutschland wenig Kontakte. Wieder gibt die Mutter an, sich durch ihre Schüchternheit kaum zu trauen, von sich aus eine Unterhaltung zu beginnen – auch nicht in einer türkischsprachigen Umgebung. »[dt.] Ja, ist auch ein Punkt gegen mich« (10, 311 M), gesteht sie selbstkritisch ein.

### **Zusammenfassung**

In ihrer (kurzen) Erzählung berichtet Merve Akgün insbesondere von der »Bluterkrankheit« der Tochter, der schweren Zeit nach der Diagnose, der Sorge der gesamten Familie, dass Nesrin etwas zustoßen könnte. Zudem spricht die Mutter über ihre Ausgrenzungserfahrungen und die Isolation, die sie in den Bildungseinrichtungen ihrer älteren Kinder aufgrund ihrer Religiosität und ihrer Deutschkenntnisse erlebt hat. Sie konnte sich dort kaum einbringen, pflegte keine Kontakte zu Lehrkräften und Eltern. Doch die Organisation rund um die Angelegenheiten der Kinder lastet auf ihr, ihr Ehemann, der in Deutschland eine soziale Abstufung erlebt, wagt den Kontakt auch aufgrund seiner geringen Deutschkenntnisse noch weniger.

Als Nesrin eine Behinderung diagnostiziert wird, scheinen die Mutter und die Familie plötzlich nicht mehr allein mit der Sorge um die erkrankte Tochter. Das umfassende Programm des heilpädagogischen Kindergartens bzw. der Förderschule tun der Mutter gut. Sie wird nun zu wichtigen Terminen begleitet, von Seiten der Fachkräfte wird darauf geachtet, dass Merve Akgün in einer für sie verständlichen Weise informiert wird. Die Mutter bemerkt, dass der Grad der Behinderung Nesrin in partizipativen Prozessen nicht in außergewöhnlich großem Maße einschränkt, dass sie sich in Kindergarten und Schule einbringen kann und weiterentwickelt. Besondere therapeutische Maßnahmen, die in einem Zusammenhang mit der Diagnose einer so genannten geistigen Behinderung stehen, sind nicht notwendig. Als notwendig erachtet die Mutter stattdessen, dass die Fachkräfte Nesrin im Blick haben, auf die Tochter aufpassen, dass sie nicht stürzt oder sich verletzt. Die übersichtliche Förderschule mit einem im Vergleich zu Regelschulen besseren Personalschlüssel bietet ihr dafür eine gute Umgebung.

In diesem Interview zeigt sich, dass die Mutter die diagnostizierte Behinderung ihrer Tochter kaum anspricht. Sie hat im Umgang mit der Tochter und den Bildungsinstitutionen keinen großen Stellenwert, stattdessen steht die Erkrankung Nesrins klar im Vordergrund. Es scheint fast, als käme der

sonderpädagogische Förderbedarf für die Mutter nicht ungelegen. Hat sie vorher auf der Ebene der Sozialstrukturen als Migrantin, die ihre Religion offen nach außen trägt, Ausgrenzungserfahrungen gemacht, die sie verunsichert und eingeschüchtert haben, kann sie plötzlich mit Bildungseinrichtungen rechnen, die sie einbeziehen. Sie weiß um Nesrins Abhängigkeit und Fixiertheit darauf, dass ihre Umgebung um die Erkrankung weiß und Maßnahmen im Falle eines Falles ergreift. Die Sonderstrukturen für behinderte Menschen im Bildungssystem, die ausgeprägte Elternarbeit und das pädagogische Handeln nach systemischem Ansatz (vgl. Seifert 2010) schaffen es, die Isolation der Mutter zu reduzieren und gleichzeitig der Tochter einen Schonraum zu geben, in dem die Mutter ihre Tochter sicher weiß. Diesen Schonraum gilt es nicht aufzubrechen. Sorge davor, dass die Schule hier eingreift, um die Angst der Tochter abzubauen und sie ein stückweit mehr in das Schulleben zu integrieren, scheint die Mutter keine haben zu müssen. So hat die Schule – wie sich am Beispiel »Klassenfahrt« zeigt – die hinter der Schonraumtaktik stehende Motivation noch nicht aufgedeckt. Die Mutter, die selbst antimuslimische Rassismuserfahrungen gemacht hat, vermutet, dass die Lehrkräfte stattdessen auf einen dominanten Diskurs zurückgreifen und stereotype Vorstellungen zum Umgang mit Mädchen in muslimischen Familien hinter den Verhaltensweisen von Mutter und Tochter deuten.

#### **5.4.11 Exkurs: Nermin Atamans Appell – Zu den Aufgaben des Staates**

##### **Hintergrundinformationen**

Der mir bei der Suche nach Interviews behilfliche Arzt hat viele seiner Patient\*innen angesprochen, sie gefragt, ob Interesse an der Teilnahme an einem Interview bestünde und meine mehrsprachigen Elternbriefe verteilt. Unter den angesprochenen Eltern befand sich auch Nermin Ataman. Obwohl laut des Elternbriefs »Eltern von einem Kind, das auf einer Förderschule beschult wird« gesucht wurden, meldete sich Nermin Ataman mit dem Wunsch, an einem Interview teilzunehmen. Erst vor Ort wurde dann deutlich, dass die Familie streng genommen nicht in das Sample passt, weil ihre Tochter keine diagnostizierte so genannte geistige Behinderung hat bzw. nicht auf einer Förderschule beschult wird. Wir führten das Interview dennoch durch. In der empirischen Erhebung wird es als Exkurs markiert und auch dahingehend zu analysieren sein, warum die Mutter sich für eine Teilnahme gemeldet hat.

Das Interview wurde größtenteils auf Türkisch geführt. Zwischendurch wechselt Nermin Ataman ins Deutsche. Sie verfügt über Deutschkenntnisse auf einem sehr einfachen Niveau.

Die Eltern Nermin und Ümit Ataman leben seit 20 Jahren in Deutschland. Sie haben drei Kinder. Ihre beiden 17 und 12 Jahre alten Töchter besuchen das

Gymnasium, ihre dritte Tochter Dilek ist gerade acht Monate alt. Vor einigen Jahren ist ihre Tochter Sevda verstorben. Sie ist nicht älter als achteinhalb Monate geworden. Bei ihr wurde die unheilbare Krankheit Spinale Muskelatrophie (SMA) Typ 1 diagnostiziert. Es handelt sich dabei um eine sehr selten auftretende neuromuskuläre Erkrankung<sup>57</sup>, deren Krankheitsverlauf bei Typ 1 in den ersten beiden Lebensjahren zum Tod führt. Nach dem Tod der Tochter beschließen die Eltern, keine weiteren Kinder mehr zu bekommen, doch dann kam das »Überraschungskind« (11, 33 M) Dilek zur Welt.

Ümit Ataman arbeitet als Verkäufer in einem Gemüsehandel, mit einigen Unterbrechungen arbeitete Nermin Ataman als Reinigungskraft. Mit der Geburt Dileks hat sie die Arbeit aufgegeben. Heute kümmert sich um den Haushalt und die drei Töchter. Vor fünf Monaten wurde auch bei Dilek SMA Typ 1 diagnostiziert.

### **Kernthema:**

### **Die Aufgabenteilung von Mensch und Gott als Enthinderungstrategie**

Nermin Ataman spricht über ihre Einsamkeit und Trauer und berichtet von ihrer Verzweiflung und Ohnmacht, die sie verspürt, weil das System dem Überleben ihrer Tochter keine Chance gibt. Sie appelliert an die Pflicht zur Verantwortungsübernahme des Menschen und des Staates, nämlich Unterstützungen im Hinblick auf medizinische Forschung und die direkte Bereitstellung von lebensunterstützender Ausstattung für behinderte bzw. chronisch erkrankte Menschen bereit zu stellen. Diese Verpflichtung begründet sie mit der Vorstellung einer von Gott auferlegten Pflicht der Verantwortungsübernahme und bringt damit eine für die hier vorliegende Arbeit neue Perspektive über die Verantwortlichkeit des Menschen und die Rolle Gottes ein, die die bisher dargestellten Ansichten der Eltern ergänzt.

### **Die erste Diagnose: Ärztliche Untersuchungen und die fehlende Anerkennung mütterlicher Beobachtungen**

Als ihre dritte Tochter Sevda geboren wird, verläuft zunächst alles unauffällig: »[dt.] [...] ist einfach normal geboren, alles perfekt, alles gut gehen« (11, 7 M). Im zweiten Monat bemerkt die Mutter an ihrer Tochter allerdings Veränderungen: Sie wird schwächer und »schlapp«. Als sie mit diesen Beobachtungen zum Kinderarzt geht, beruhigt dieser Nermin Ataman: Das Kind sei zu dick, daher die Lethargie. »[dt.] Dann ich zu Hause kommen, aber mein Herz tut weh, das ist nicht in Ordnung« (11, 13 M). Der Arzt kann ihr die Sorge nicht nehmen, sie ahnt, dass etwas nicht stimmt, und geht erneut zu ihm. Sie bittet ihn darum, weitere Untersuchungen im Universitätsklinikum durchführen zu lassen. Er

**57** | Weitere Informationen zur Krankheit SMA liefert die Deutsche Muskelstiftung (vgl. Deutsche Muskelstiftung o. J.).

willigt schließlich ein. Nermin Ataman, die nur über sehr geringe Kenntnisse im Deutschen verfügt, zeigt sich beharrlich im Umgang mit den Ärzt\*innen und stellt ihre mütterlichen Empfindungen und Beobachtungen über deren fachliche Meinung. Sevda bleibt zwei Monate lang im Krankenhaus, bis den Eltern am Ende die Diagnose SMA, Typ 1 mit der Nachricht übermittelt wird, dass das Kind höchstens neun Monate leben wird. Als Sevda achteinhalb Monate ist, stirbt sie. Nermin Ataman ist mit ihrer Tochter zum Zeitpunkt ihres Todes alleine.

### **Die Trauer: Die Kernfamilie als verlässliche Größe**

An mehreren Stellen im Interview beschreibt Nermin Ataman eindrücklich die familiäre Situation nach dem Tode Sevdas und ihre verzweifelte Lage: Für Nermin Ataman ist es »einfach sehr schwierig« (11, 138 M). Für die gesamte Familie sei es »eine schwierige Angelegenheit« (11, 127 M), den Tod zu verkraften, auch für die Kinder »war es sehr schwierig«. Sie versuchen darüber hinweg zu kommen, doch es sei »sehr schwer, sehr schwer.« Nermin Ataman beschreibt sich in dieser Zeit als »außer Fassung«, sie weint monatelang.

»[türk.] Die ersten beiden Jahre nach dem Tod meines Kindes ging es mir sehr schlecht. Also es war schrecklich, ich kann es nicht beschreiben. Danach bin ich für zehn Tage in die Türkei gefahren, mit der Hoffnung, dass es mir besser gehen würde, aber als ich zurück war, ging es mir noch schlechter, weil ich das Grab meines Kindes besucht hatte« (11, 27 M).

Nermin Atamans Eltern kommen nach dem Tod der Enkeltochter nach Deutschland zu Besuch, müssen bald aber wieder nach Hause, weil beide in Deutschland erkranken. Statt ihrer Tochter Nermin eine Stütze sein zu können, verschlimmert sich ihre eigene und damit auch die Situation von Nermin Ataman, die fortan obendrein die Sorge um ihre Eltern belastet.

Nachdem sich ihre Situation in Deutschland nicht bessert und sie im Trauerprozess keine Veränderung feststellt, reist Nermin Ataman nach zwei Jahren in die Türkei in der Hoffnung, dort einen Umgang mit dem Tod ihres Kindes zu finden. Sie sehnt sich nach dem Beistand ihrer Familie, muss aber feststellen, dass ihre Eltern ihr auch nicht helfen können (11, 29 M). Der Aufenthalt dort bringt nicht die erhoffte Bewältigung. Im Gegenteil: Der Anblick des Grabs der in der Türkei bestatteten Sevda setzt Nermin Ataman noch mehr zu.

Wieder nach Deutschland zurückgekehrt, beginnt die Mutter, sich verstärkt um ihre beiden Töchter zu kümmern, bekräftigt aber, Sevda »als Familie nie vergessen« (11, 34 M) zu haben. Sie würden immer noch weinen, aber sie haben auch begonnen wieder gemeinsam zu lachen. Bereits hier wie an weiteren Stellen im Interview betont sie den starken Zusammenhalt der Kernfamilie im Trauerprozess.

## **Die zweite Diagnose und das Krankheitsbild: Von anfänglichen mütterlichen Beobachtungen zur Expertin**

Überraschend und ungeplant (nach dem Tode Sevdas auch ungewollt) kommt Dilek zur Welt. Verängstigt beobachtet die Mutter ihre Tochter Dilek, in Sorge, auch sie könne von der Krankheit betroffen sein. Sie besorgt sich über das Internet Informationen über die Krankheit (231 M). Während sie bei Sevda nicht hat recherchieren können, weil ihr damals das Internet als Informationsquelle nicht zur Verfügung stand, kann sie jetzt das Medium für sich nutzen. Eine andere Möglichkeit der Informationsbeschaffung scheint für sie keine Option darzustellen. Zwar reagieren die Ärzt\*innen diesmal präventiv, Dilek wird untersucht, es können aber keine Symptome entdeckt werden, die auf SMA hinweisen. Auf diese professionelle Meinung vertraut Nermín Ataman allerdings nicht mehr. Sie weiß nun, dass die Medizin die Krankheit nicht ausreichend erforscht hat und es nur wenige Informationen über den Krankheitsverlauf gibt. Sie hingegen ist permanent mit ihrer Tochter zusammen. Sie schildert: »Als Mutter merke ich diese Veränderung, es passiert nicht auf einmal. Es ist, als würde man von den 24 Stunden eines Tages, jeden Tag eine Sekunde abziehen« (11, 219 M).

Sie sei eine »achtvolle Mutter«, in der Lage auch ohne medizinische Betreuung die Veränderung des Kindes zu bemerken. So stellt sie dann auch die typischen Symptome für SMA bei Dilek fest. In der migrantischen Community werden ihre Beobachtungen ernst genommen. Sie wird fortan von zwei Ärzten iranischer Herkunft betreut: Ein Allergologe, Immunologe und Kinderarzt, der ihr von ihrem Hausarzt empfohlen wird, überweist Dilek mit ihren Eltern ins Krankenhaus. Auf die Ergebnisse der dort durchgeführten Bluttests warten die Eltern einen Monat:

»[türk.] Dieser eine Monat hat mich fix und fertig gemacht [wörtlich: »hat viel von mir genommen«]. Denn in diesem einen Monat haben die Ärzte immer wiederholt gesagt: ›Sie sorgen sich umsonst! Ihrem Kind geht es gut! Ihr geht es gut.‹ [...] Doch ist wusste, mein Kind war nicht normal« (11, 48 M).

Auch wenn im Krankenhaus behauptet wird, sie sorge sich grundlos, spürt sie doch, dass etwas nicht stimmt. Kinder mit SMA seien nach ihrer Geburt zunächst aktiv und beweglich, aber nach dem zweiten Monat verlangsamten sich die Bewegungen:

»[türk.] Zuerst sind es die Füße, die nach und nach langsamer werden, danach können sie weder essen noch schlucken. Später tauchen [dt.] Lungen [türk.] Probleme auf und sie können nicht atmen [...] So kommen sie dem Tod immer näher« (11, 70 M).

Nach einem Monat erhält die Familie Dileks Diagnose SMA, Typ 1. Nermin Ataman beschreibt, wie die Familie danach in Stress gerät. Sie haben nun wieder den Schmerz vor Augen, den Sevda hat erleiden müssen. Zu wissen, dass sie dies auch wieder bei Dilek erleben müssen, ist für die Familie »mehr als schwierig« (11, 78 M).

»[türk.] Wir versuchen, unsere Kinder nichts spüren zu lassen, aber glauben Sie mir, dies ist so schwierig. Also es ist nicht heilbar. Wir geben unser Bestes, um bei unseren Kindern fröhlich wirken, doch es ist so schwierig. Sich zusammen zu reißen, ist so schwierig! Ich weiß es nicht, für mich ist es einfach sehr schwierig ... Mein Mann arbeitet, aber ich bin zuhause, ich muss 24 Stunden bei meinem Kind sein. Also, wir warten und sehen jeden Tag, wie sich die Situation unseres Kindes verschlechtert, jeden Tag ein bisschen mehr ... Dies ist eine sehr schwierige Situation« (11, 134 M).

Neben dem Verlust, den sie erneut erleiden müssen, stehen die Eltern vor der Herausforderung, ihre Sorge die beiden anderen Töchter nicht spüren zu lassen und weiterhin für die Töchter da zu sein.

Im Gegensatz zu Sevda verfügt Dilek über eine längere Lebenserwartung – die Ärzt\*innen sprechen von bis zu zwei Jahren. Die Mutter gibt die Hoffnung nicht auf, dass die Medizin in dieser Zeit Fortschritte macht und Behandlungsmethoden erforscht.

### **Trost und Religion: Beten statt Tabletten**

Auf die Frage, wo Nermin Ataman Trost findet, führt sie aus:

»[dt.] Trost? [türk.] Ähm Trost ... [dt.] Ich beten! Das hilft, anderes nicht. Weil früher bei meinem anderen Tochter, ich versuchte Tabletten nehmen, dass macht noch schlimmer. Weil ich den ganzen Tag schlafen, ich Medikamente schlucken und ich bin bisschen Ruhe, zwei bis drei Stunden, meine Kopf Ruhe. Dann ich schlafe ganzen Tag, ich kann nicht konzentrieren. Dass ich ungefähr vier bis fünfmal ich Medikament genommen, aber das hilft nicht! Dann ich guckte, meine anderen Kinder allein ... So geht nicht! Dann ich gesagt, ich muss Medikamente Schluss machen. Dann ich, ich gesagt ich muss, beten weil dieses Leben, immer Medikament nehmen oder weinen geht nicht. Dann ich beten, dann ich gesagt: ›Bitte Gott, helf mir!‹ Dann ich beten gemacht, mein Herz noch Ruhe ... Mein Herz immer gehen Ruhe. Das hilft mir. Ja, ähm dann ich bisschen wieder arbeiten. Ja, aber jetzt aber ich weiß nicht, was machen? Jetzt auch ich immer beten, wir sagen immer »dua«, bitten. Nur beten, das ist's« (11, 147 M).

Durch den Bezug auf eine Medikamentierung, die sie nicht vertragen hat, gibt sie Hinweise auf ihr Verständnis von »Trost«. Unter Trost begreift sie, einen Weg gezeigt zu bekommen, durch den sie zur Ruhe kommen kann. Sie möchte wieder den Alltag und ihr Leben in die Hand nehmen, ohne permanent an

Sevda oder Dilek denken zu müssen. Es geht ihr also nicht um den Erhalt einer auf metaphysischer Ebene angesiedelten Erklärung für den Schicksalsschlag, um schließlich darin Trost zu finden. Sie möchte vielmehr dem Unruhezustand entkommen, sich wieder herstellen und funktionieren können. Dieses »Funktionieren« gelingt ihr mit den ihr verordneten Medikamenten allerdings nicht. Zwar kann sie mit Hilfe der Mittel ihren Kopf ausschalten, so verschläft sie aber die Tage, während ihre Töchter auf sich allein gestellt sind. Als sie diesen Zustand bemerkt, setzt die gläubige Muslimin ihre Medikamente ab und beginnt verstärkt zu beten. Gott ist in Nermin Atamans Trauerprozess Kraftgeber für die bevorstehenden Aufgaben, er beruhigt ihr »Herz«. Durch die Rituale des Gebets (*namaz*) beschäftigt sie ihren Geist und Körper. Die Heilung Dileks überlässt sie Gott aber nicht.

### **Forschung und Religion: Fatalismus versus (Wahl-)Freiheit**

Einmal im Monat kommt ein Arzt zur Familie nach Hause, um sich nach dem Krankheitsverlauf zu erkundigen und Dileks Zustand zu kontrollieren. Die Familie steht mittlerweile durch die sie behandelnden Ärzt\*innen in Kontakt mit internationalen Forschungseinrichtungen, die sich mit der seltenen Krankheit befassen. Auf diese Forschungseinrichtungen aufmerksam gemacht hat sie allerdings Nermin Ataman. Sie hatte zuvor im Internet dazu recherchiert und das Medium dazu genutzt, sich über Heil- und Forschungsmethoden zu informieren. Da es sich aber um eine genetische Erkrankung handelt, sind die Handlungsspielräume der Forschenden begrenzt. Zurzeit werden Dileks Befunde in der Welt verschickt, Forschungszentren tauschen sich über mögliche Behandlungsmethoden aus. Sie warte jeden Tag auf einen Anruf, »[türk.] so als würde ein Arzt oder das Krankenhaus [...] eine Nachricht übermitteln und sagen: ›Ok, wir haben die Behandlung dieser Krankheit gefunden!‹« (11, 253 M). Die Mediziner\*innen scheinen weniger hoffnungsvoll zu sein. Im Folgenden schildert sie die Diskussionen, die sie mit ihnen über die medizinische Forschung führt:

»[türk.] Sie können veranlassen, dass [dt.] Zellen sich vermehren, [türk.] doch Gene können sie wohl nicht produzieren. Denn alle Ärzte sind einer Meinung, dass dies nämlich eine Sache Gottes ist. ›Nur Gott kann Gene erschaffen, wir können es nicht.‹ Sie sagen dazu: ›Wir können nur eine Kopie davon erzeugen.‹ Daraufhin meinte ich: ›Sie kopieren doch sonst alles: Schafe, Menschen.‹ Er sagte: ›Wir können nur eine Kopie erzeugen, doch die Genetik kann nur [dt.] Gott [türk.] erzeugen.‹ [dt.] Alles sagen so! Und ich gesagt, sie klonen machen. Der Arzt sagte: ›Wir nur Kopie machen, wir sind nicht Gott! Wir kann nicht noch geschaffen diese Genetische. Das geschaffen nur Gott [Ausruf]!‹« (11, 99 M).

Mit einem Verweis auf Gott versuchen die Ärzt\*innen der Mutter die Grenzen der Medizin vor Augen zu halten. Ihre Argumentation dient den Ärzt\*innen vermutlich auch dazu, um der Diskussion mit der Mutter ein Ende zu setzen. Dieses Vorgehen kann auch in einem Zusammenhang mit einer bei ihr wahrgenommenen Religiosität stehen und ein Reflex auf ihr Kopftuch sein. Doch Nermin Ataman will von den Grenzen der medizinischen Möglichkeiten nichts wissen. Sie lässt die Verantwortungszuweisung an eine höhere Macht »Gott« nicht zu, wendet sich stattdessen an eine höhere Macht »Staat«, dem es obliegt, die Behandlungsmethoden und klinischen Therapiestudien, die bisher nur an Tieren durchgeführt wurden, auch an Kindern zuzulassen. Sie greift hier – wenn vielleicht auch unbewusst – auf einen Diskurs der islamischen Theologie zurück. So erinnert die Idee an die rationalistische theologische Schule der Mutaziliten, die den Menschen Handlungs- und Willensfreiheit (arab. *Ikhtiyar*) zubilligt. Die Idee findet sich je nach Ort und Lehre auch im Volksislam wieder, wie z. B. bei dem Sprichwort »Bewegung von Dir, Segen von Gott« (türk. »hareket senden, bereket Allahtan«, pers. »az to hareket az khoda bareket«). Die Übertragung der Macht Gottes auf den Menschen als verantwortlich Handelnder bzw. Handelnde wird demnach mit einem freien Willen gedacht. Eine Annahme des von den Ärzt\*innen eingebrachten Angebots »Gott« bedeutet in dieser Konsequenz, Dileks Schicksal in Gottes Hände legen und ihn für ihre Genesung und Sevdas Tod verantwortlich zeichnen zu müssen. Wird er als Schuldiger für die Erkrankungen ihrer Töchter herangeführt, ginge damit die Zerstörung ihres Bildes von Gott als Trostspender und seine Diskreditierung als Gerechter einher. Der Glaube an Gottes Gerechtigkeit und an die Verantwortlichkeit des Menschen ermöglichen es ihr, sich von einer fatalistischen und prädestinatorischen Haltung zu befreien, die ihr auferlegt, sich die Ausweglosigkeit ihrer Situation vor Augen zu führen und den Tod ihres Kindes zu akzeptieren. So kann sie weiter kämpfen und die Hoffnung bleibt.

### **Soziales Netzwerk und Familie: Einsamkeit bestimmt den Alltag**

Nermin Atamans Familie in Deutschland begrenzt sich auf ein paar wenige Personen. In ca. 100 km Entfernung leben zwei Geschwister ihres Mannes. Der Kontakt war auch vor der Erkrankung Sevdas und Dileks nicht regelmäßig, allerdings hätten sie sich nach den Ereignissen in der Familie noch mehr zurückgezogen – sowohl »finanziell« als auch »mental«. Dieses Verhalten verletzt Nermin. »[türk.] Als ob wir ständig nach Hilfe verlangen würden« (11, 384 M). Sie fühlt sich allein gelassen, als Sevda stirbt. Aus dem erweiterten Familienkreis kümmert sich niemand um die Atamans. Die Mutter wünscht sich, dass Sevda in der Türkei auf einem muslimischen Friedhof begraben wird, beklagt aber, dass sie die Formalitäten für die Überführung in die Türkei habe alleine regeln müssen. Die Angehörigen seien weiter ihrer Arbeit nachgegangen (11, 395 M) und hätten so reagiert, als ob nichts passiert sei. Die er-

weitere Familie zeigt sich verständnislos den trauernden Eltern gegenüber, das Kind sei doch noch klein gewesen, sie sollten es nicht so schwer nehmen, entgegnen sie ihnen. »[türk.] Und ich und mein Mann haben den Leichnam meines Kindes in die Türkei gebracht, sie kamen nicht mit« (11, 400 M). Sie habe sich hingegen gewünscht, dass die Schwestern sie in die Türkei begleiten. Bei Dilek verhalten sich die Verwandten ähnlich: Sie kümmern sich nicht um Nermin Ataman, die unter der Woche von morgens bis abends allein mit Dilek ist.

»[dt.] Ich habe nur drei Freundinnen, die sind Marokkaner. Die macht mir viel Hilfe: Reden und so, sie auch Kinder, genügend Stress, aber sie kommt manchmal reden, sie machen immer anrufen: ›Wie geht's und so?‹ Das war's« (11, 162 M).

Ihre drei Freundinnen sind ihr eine Stütze, wenngleich sie sich mehr Kontakt und Austausch wünscht. Insgesamt spricht Nermin Ataman an auffallend vielen Stellen von ihrer Einsamkeit (11, 416 f. M) Dass sie diejenige ist, die sich zu Hause um Dilek kümmert, stellt sie aber nicht in Frage, was auch ihren häufigen beruflichen Pausen geschuldet sein mag, die sie aufgrund ihrer psychischen Probleme einlegen musste. So hat sie eine weniger konstante Arbeitsstelle als ihr Ehemann. Aber sie versuchen, sich gegenseitig zu stützen:

»[dt.] [...] versuchen wir es halt langsam zu überwinden, wir gemeinsam. Ich und mein Mann unterstützen uns und geben uns gegenseitig Trost, indem wir sagen, es gibt Schlimmeres« (11, 202 M).

Ihr Mann ist jedoch beruflich stark eingebunden und steht nur begrenzt zur Verfügung. An Wochenenden und in den Ferien kümmert er sich verstärkt um die beiden älteren Töchter, die Mutter ist mit Dilek überwiegend an die Wohnung gebunden. In besonderen Situationen wie der ihren, beschreibt sie, blieben die Menschen »generell sehr einsam« (11, 418 M). Auf die Frage, ob sie sich vorstellen könne, in einer islamischen Gemeinde Beistand zur erhalten, reagiert die Mutter:

»[dt.][...] Ähm, ich weiß nicht. Ich kann nicht immer gehen, diese Gemeinschaft und so ... Ähm, ich versuche diese Probleme selber lösen, weil ich früher lebt alles, andere Menschen nicht lebt, wirklich. [türk.] Vielleicht hilft es anderen, aber mir hat es nicht geholfen. Menschen konnten mir nicht weiterhelfen bzw. mir keinen Trost geben. Im Gegenteil, sie haben mir meinen Schmerz noch mehr in den Sinn gebracht. ›Ist ja nicht schlimm!‹ Andere sagten: ›Was soll's? Es war ja noch sehr jung.‹ oder ›Oh! Das ist so schwierig!‹ All das hat mich noch mehr betrübt. [dt.] Viele sagt so: ›Ah, es war kleines Kind!‹, aber, das ist meine Kind, klein oder groß, das ist egal!« (11, 193 M).

Geprägt durch die Erfahrungen mit der eigenen Verwandtschaft befürchtet die Mutter, außerhalb des engeren Familienkreises, aber auch im Rahmen institutioneller Hilfe oder in der religiösen Gemeinschaft auf Unverständnis über ihre Trauer zu treffen und sich dadurch weiteren Verletzungen aussetzen zu können. Diese Erfahrung hatte sie schließlich mit ihrer eigenen Verwandtschaft gemacht. So verzichtet sie auf Institutionen des Beistandes. Hilfreich stellt sie sich aber eine räumliche Nähe zu ihren Eltern vor, die sie bei ihrer alltäglichen Arbeit unterstützen könnten:

»[türk.] Vielleicht wären mir meine Eltern mehr behilflich. Vielleicht wären meine Eltern dann jeden Tag bei mir. Vielleicht könnten sie uns mehr helfen. Meinen anderen beiden Kindern und auch mir. Denn auch als meine Kinder es erfuhren, waren sie sehr traurig. Ihre Leistungen in der Schule haben sich drei bis vier Monate verschlechtert, sie konnten sich nicht konzentrieren, sie konnten es [einfach] nicht ...« (11, 409 M).

In der Ausnahmesituation benötigt sie Unterstützung bei der Versorgung ihrer beiden älteren Töchter.

### **Zugang zu Hilfen 1): Das professionelle Netzwerk der »ethnisch und sprachlich Verwandten« als Stütze**

Die Frage nach dem Erhalt von Unterstützungen in den schwierigen Zeiten durch die Schule (der älteren Töchter) oder andere Institutionen muss die Mutter verneinen. Die Eltern und die Geschwister haben weder nach dem Tode Sevdas noch bei der Diagnose Dileks eine psychosoziale Unterstützung oder eine Begleitung in der Pflege der beiden erkrankten Kinder erhalten. Obwohl Nermin Ataman angibt, bis heute mit dem Tod ihrer Tochter Sevda nicht fertig zu werden, ist sie in keiner therapeutischen Behandlung.

Die Pflege von Dilek verlangt der Mutter Vieles ab. Die Tochter benötige große Aufmerksamkeit, sie müsse beschäftigt und ständig getragen werden, berichtet Nermin Ataman. Dileks Muskeln müssen trainiert, gleichzeitig aber ihr Körper geschont werden. Daher benötige sie besondere Ausführungen von Autositz, Therapiestuhl und Kinderwagen. Die Beantragung der besonderen Ausstattung erfolgt über die Krankenkasse, aber die Mutter beklagt, dass die Krankenkasse ihr die benötigten Mittel zu spät und nur unter großem Druck zur Verfügung stellt. Die Verhandlungen mit der Krankenkasse verlangen der Familie Kraft und Ausdauer ab, die sie in der derzeitigen Situation nur schwerlich aufbringen können. Auf den verschriebenen Kinderwagen warten die Eltern drei Monate lang. Dieser Zeitraum stellt für sie eine große Belastung dar, weil sie Dilek nirgendwo ablegen können, wenn sie mit ihr vor die Tür gehen wollen. Die Krankenkasse verweigert ihnen anfangs den Kinderwagen mit der Begründung, er sei zu teuer, letztlich – nach mehreren Beschwerdeanrufen und Besuchen des ortsansässigen Büros der Krankenkasse durch Ümit Ata-

man – erhalten die Eltern den Kinderwagen. Unterstützung in den Verhandlungen mit der Krankenkasse erhält die Familie von den beiden sie behandelnden Ärzten. Der Hausarzt stammt zwar aus Iran, spricht aber die Turksprache Azeri und kann dadurch mit Nermin Ataman in ihrer Muttersprache kommunizieren: »[türk.] [...] aus dieser Sicht ist es für mich ein riesen Vorteil [lacht]« (11, 486 M). Über ihn lernen sie den Kinderarzt (ebenfalls iranischer Herkunft) kennen, der »[türk.] hilfsbereiter als die üblichen Kinderärzte« sei (11, 489 M). Die Eltern machen die Erfahrung, dass der muttersprachliche Kontakt und Austausch mit den beiden Ärzten hilfreich ist. Zwar spricht der Ehemann ausreichend Deutsch, um sich gut verständigen zu können, und auch die Töchter dolmetschen zeitweise, aber so ist es auch Nermin Ataman möglich, ihre Sorgen und Ängste zu äußern und ihre recherchierten Informationen zum Krankheitsbild an die Ärzte weiterzugeben.

## **Zugang zu Hilfen 2): Diskriminierungen verhindern Hilfe**

Sie sucht den iranischen Kinderarzt aber auch auf, weil er

»[türk.] weiß, dass Ausländer etwas [dt.] unterschiedlich [türk.] behandelt werden, deswegen möchte er uns behilflich sein. Jedes Mal, wenn ich in seine Praxis gehe, ist es überfüllt mit ausländischen Patienten, alle Patienten sind ausländisch (11, 442 M).«

Durch ihre Beobachtungen zur »Zusammensetzung« seines Wartezimmers sieht sie sich in ihrem Gefühl bestätigt, dass manche Ärzt\*innen ohne Migrationshintergrund ihre Patient\*innen mit einer nichtdeutschen Herkunft anders behandeln und diese sich deswegen verstärkt an die migrantische Community wenden. Sich selbst als von Ausgrenzungen und Diskriminierungen betroffen positionierend, kann sie sich bei ihrem Hausarzt sicher fühlen, dass ihr Migrationshintergrund keine Relevanz besitzt und er das für Dilek unternimmt, was in seiner Macht steht. Dieses Gefühl benötigt sie besonders deswegen, weil Dileks Überlebenschance einzig davon abhängt, dass sie neue Informationen über Behandlungsmethoden rechtzeitig erreichen. Allerdings machen sie andere Ärzt\*innen im Krankenhaus darauf aufmerksam, dass es manchmal schwieriger sei, Rezepte von als Migrant\*innen positionierte Ärzt\*innen bei den Krankenkassen durchzusetzen: »[türk.] [...] Krankenkassen ärgern sich über die ausländischen Ärzte, warum sie immer solche Rezepte verschreiben« (11, 431 M).

Heute sind die Eltern im Kontakt mit der Krankenkasse, weil sie Dileks Therapiestuhl zwar mündlich bewilligt hat, die Eltern aber bereits über mehrere Monate mit den Worten »[türk.] Wir kümmern uns drum, wir melden uns bei Ihnen« (11, 542 M) vertrösten. Die Mutter setzt große Hoffnungen in den Stuhl, erwartet, dass Dileks physische Beschwerden nachlassen, wenn sie richtig sitzen kann. Sie könne so eigenständig sitzen und ihre Umwelt beobachten,

ohne Stuhl muss Dilek jedoch den ganzen Tag von ihrer Mutter getragen werden. Mehrfach wiederholt sie, dass ihr das Tragen schwer falle, sie könne sie nicht den ganzen Tag auf dem Arm halten. Derselbe »deutsche Arzt«, der ihr zuvor die Schwierigkeiten mit Krankenkassen bei Rezepten von Ärzt\*innen mit vermeintlichem Migrationshintergrund schilderte, fragt sie auch, ob Dilek den verschriebenen Therapiestuhl mittlerweile erhalten habe und zeigt sich erstaunt, als Nermin Ataman verneinen muss:

»[türk.] Daraufhin meinte der Arzt: ›Es sind zwei Monate vergangen, wie kann es sein?‹ Er meinte, dass man auf die Krankenkassen Druck ausüben sollte, weil sie sich gegenüber Ausländern etwas anders verhalten. Das war ein deutscher Arzt, der mir dann sagte: ›Tut mir leid Frau Ataman, manchmal passieren solche Sachen‹« (11, 438 M).

Der Arzt bedeutet ihr also, dass der Erhalt bzw. Nicht-Erhalt rechtzeitiger Hilfe in Zusammenhang mit einem bei ihr wahrgenommenen Migrationshintergrund steht. Diesen Verdacht äußert sie nicht selbst. Um dem Verdacht mehr Gewicht zu verleihen, lässt sie den »deutschen Arzt« sprechen, wenn es darum geht, die Diskriminierungs- und Benachteiligungspraxen aufzudecken.

### **Die Motivation für die Teilnahme am Interview: Nermin Atamans Appell**

Am Ende des Interviews frage ich Nermin Ataman, ob es noch etwas gibt, was ihr auf dem Herzen liegt. Sie nutzt diese Frage, um das Gespräch noch einmal resümierend zusammen zu fassen:

»[türk.] Wir warten auf eine Therapie. Auch wenn unser Kind nicht wie ein normaler Mensch wird, soll sie sich mindestens auf einem Stand befinden, in dem sie ihr Leben fortführen kann. Also, ich möchte nicht, dass mein Kind stirbt. Es gibt so viele Menschen, die an den Stuhl oder an Krücken gebunden sind und draußen spazieren gehen können, sie führen in irgendeiner Weise ihr Leben halt fort. Also ich möchte diesen Schmerz nicht noch einmal erleben, denn glauben Sie mir, es ist so schwer. Mein vorheriges Kind ist zuhause in meinen Armen gestorben, ich war ganz alleine, keiner war da. Ich habe es alleine nicht verkraftet, kann es immer noch nicht verkraften« (11, 509 M).

Den durch Sevdas Tod kaum bewältigten Schmerz vor Augen, verleiht sie nochmals der Nichtakzeptanz einer ausweglosen Situation Ausdruck. Nermin Ataman strebt keine Normalisierung ihres Kindes an, es geht ihr einzig um das Überleben ihrer Tochter. Dafür formuliert sie Forderungen an den Staat:

»[türk.] Also, meine Erwartung ist, dass der Staat solchen Kindern mehr Achtung schenkt und sich um sie kümmert. So wie ich die Broschüren gelesen habe ... Ich war mal einkaufen und habe dort einen deutschen Mann gesehen, um die vierzig Jahre alt.

Er saß in einem Rollstuhl und sammelte Spenden. Mein Mann und ich fragten ihn, warum er Spenden sammle und ob ihm der Staat nicht helfe. Ähm, also der Staat kümmert sich wenig um solche Menschen. Dieser Mann sagte: ›Der Staat erübrigt für uns Menschen im Rollstuhl wenig Geld‹. Ich weiß nicht, der Staat könnte sich mehr darum kümmern. Wenigstens könnte er den Menschen die Materialien geben, die ihnen das Leben vereinfachen würden. Bezuglich der Ärzte und Medikamente sollten die Krankenkassen schneller arbeiten. Unsere Erwartungen vom Staat sind höher ... Vielleicht nicht materiell, also ich möchte nicht dafür bezahlt werden, dass ich auf mein Kind aufpasse und sie pflege. Aber der Staat sollte wenigstens die Bedürfnisse für solche Krankheiten leisten und auch rechtzeitig. Das macht der Staat nicht. Ich warte seit vier Monaten auf einen Stuhl. Es ist sogar länger als vier Monate, mittlerweile sind es schon viereinhalb Monate geworden. [dt.] Und dieses Stuhl, wirklich wir brauchen das. Ich kann nicht ganze Zeit tragen ... Das ist nicht gut für Dilek, wegen Knochen und Muskeln, immer kaputt gehen. Vielleicht dieses Stuhl ist, sie kann gut sitzen, ich weiß nicht, vielleicht noch besser ...« (11, 517 M).

Sie wiederholt hier noch mal die Verantwortlichkeit des Staates, der behinderten oder erkrankten Menschen Möglichkeiten bereitstellen sollte, die sie befähigen, ihr Leben in angemessener Weise gestalten und leben zu können. Für die Zuwendung gegenüber ihrer Tochter möchte Nermin Ataman keine finanziellen Mittel, kein Pflegegeld erhalten, aber sie benötigt die unterstützenden Materialien, um Dilek und auch ihr selbst das Leben ein wenig zu erleichtern.

Die Äußerung des behinderten deutschen Mannes, der Spenden für Menschen im Rollstuhl sammelt und sich kritisch gegenüber den gesellschaftlichen Benachteiligungen von behinderten Menschen äußert, setzt Nermin Ataman strategisch ein. Ihn holt sie sich hier – wie auch an anderer Stelle (der »deutsche Arzt«, der Benachteiligungen bei den Krankenkassen von Migrant\*innen anspricht) – für ihre Argumentation zu Hilfe, mit dem Ziel, ihrer Aussage ein höheres Gewicht zu verleihen. In der Aussage des »deutschen Mannes« findet sie die Bestätigung ihrer Beobachtung, dass sich der Staat nicht genügend um behinderte Menschen kümmert.

Zum Schluss erhält die Forderung nach einem Therapiestuhl noch einmal eine besondere Bedeutung: Sie wechselt ins Deutsche, erweckt den Eindruck, mich mit ihrem Appell direkt ansprechen zu wollen und wiederholt, Dilek möge doch endlich den Therapiestuhl erhalten, weil sie ihre Tochter kaum mehr auf ihrem Arm tragen könne. Zuvor spricht sie über Sevdas Tod in ihren Armen. So scheint es, als benötige sie den Stuhl auch, um dieses Schicksal nicht noch einmal in ihren Armen erleben zu müssen, das würde sie nicht »verkraften« (11, 566 M).

## Zusammenfassung

Nermin Ataman schildert in dem Interview die Geschichte einer Familie, die von tiefem Unglück getroffen wurde. Die im Zusammenhang mit dem Unglück stehenden Erfahrungen spielen sich auf der Ebene der Sozialstrukturen ab, die wiederum Auswirkungen auf die Identitätskonstruktion Nermin Atamans als Migrantin und auf die Werte und Normen haben, die sie leiten.

Nermin Ataman hatte dem ersten Unglück nichts entgegenzusetzen – zu wenig Wissen hatten sie und ihr Mann über die Krankheit, von der ihre Tochter Sevda betroffen war. Nach der Diagnose Dileks, die die Mutter selbst provoziert hat, nimmt sie sich vor, einzutreten und alles in Bewegung zu setzen, um die von den Ärzt\*innen prophezeiten Ereignisse in eine andere Richtung zu lenken. So präsentiert sie sich als informierte Mutter, die versucht, den Mediziner\*innen auf fachlicher Ebene und auch durch Hartnäckigkeit zu begegnen. Sie recherchiert neue Forschungsansätze und Behandlungsmethoden und bittet um die Herstellung von Kontakten zu anderen Forschungseinrichtungen im Ausland, doch die Akteur\*innen des Gesundheitssystems reagieren nicht so, wie die Mutter es von ihnen erwartet. Gerade nach der Geburt der Tochter fühlt sie sich von ihnen nicht ernst genommen. Auch wenn Nermin Ataman dies nicht explizit thematisiert, ist sie im Kontakt mit Krankenhäusern auf ihren beruflich stark eingebundenen Mann angewiesen, der über ausreichend Deutschkenntnisse verfügt, um sich dort differenziert verständigen zu können. Zudem liefern die medizinischen Fachleute ihrer Meinung nach zu wenig neue Perspektiven auf Behandlungsmethoden, Studien und Forschung. Stattdessen wird ihr dort geraten, sich mit Dileks Schicksal abzufinden: Eine Heilung der Tochter entziehe sich ihren Möglichkeitsräumen und liege nunmehr in Gottes Händen. Doch die an sie herangetragene Vorstellung von Gott entspricht nicht der der gläubigen Muslimin. Sie versteht Gott als Tröster, als den, der dem Menschen Freiheiten als verantwortlich Handelnder zugesteht. Zwar kann die Vorstellung der Prädestination bei der Bewältigung schwieriger Situationen helfen, sie kann den Eltern aber auch zum Verhängnis werden, wenn sie die Möglichkeit zu handeln, nicht in Betracht ziehen. Warum sollten sie sich bemühen, wenn es bereits vorherbestimmt ist?<sup>58</sup> Nermin Atamans Glaube an die Verantwortlichkeit des Menschen führt stattdessen zu Widerstand, ihre Gebete schenken ihr die dafür notwendige Kraft.

Dilek werden unterstützende Geräte (Therapiestuhl und Kinderwagen) verschrieben, um wenigstens eine leichte Verbesserung ihrer Situation zu erwirken. Als die Familie aber lange auf die Hilfsmittel warten muss, wird im Krankenhaus ein Zusammenhang zwischen einem angenommenen Migrationshintergrund der Tochter und der so zögerlichen Bewilligung diverser Hilfsmittel durch die Krankenkasse angedeutet. Nermin Ataman wendet sich

**58** | Dieser Argumentation folgt auch die »Protestantische Ethik« (vgl. Weber 2005).

schließlich verstärkt der fachlichen ethnischen Community zu, in der sie sich besser aufgehoben fühlt. Eine Strategie, die durchaus als Reaktion auf die Wahrnehmung als Migrantin durch das Gesundheitssystem und der damit zusammenhängenden Restriktivität auf Strukturebene gedeutet werden kann. In der ethnischen Community ist sich Nermin Ataman sicher, dass Dilek die ihr zustehenden Maßnahmen oder mögliche Behandlungen nicht aufgrund von Diskriminierungen vorenthalten werden. Mit den zum Teil türkischsprachigen Ärzten kann sie auch über ihre Hinweise zu den neuesten Behandlungsmethoden sprechen. Dort macht sie die Erfahrung, dass diesen nachgegangen wird. Doch auf die Verteilungspraxen der Krankenkassen können die Ärzte nur begrenzt einwirken – zumal an Nermin Ataman die Vermutung herangetragen wird, dass Krankenkassen sich bei der Übernahme der Kosten von Rezepten, die von Ärzt\*innen mit Migrationshintergrund ausgestellt werden, verstärkt quer stellten, weil diese zu viele Rezepte für Patient\*innen aus der ethnischen Community ausstellten.

Trost findet Nermin Ataman nur innerhalb des innersten Familienkreises. Die Verwandtschaft in Deutschland und der Großteil des sozialen Netzwerks zeigen kein Verständnis für ihre Trauer. So brechen ihre Kontakte nach und nach auseinander. Nermin Ataman ist einsam und durch die Situation zu Hause stark belastet. Weil der Ehemann den besser bezahlten Job innehat, ist es für die Familie naheliegend, dass sie sich zu Hause um Dilek kümmert, während der Ehemann die finanzielle Absicherung der Familie übernimmt. Allerdings hat sie so noch weniger Kontakt zur Außenwelt. Während sie für ihre Tochter Dilek Hilfen einfordert, positioniert sie sich kaum kritisch dazu, dass ihr keine Hilfen nach dem Tod von Sevda und auch heute bei der Versorgung oder psychosozialen Betreuung der beiden älteren Töchter angeboten wurden. Sämtliche Kraft der Auseinandersetzung legt sie in den Kontakt mit dem Gesundheitssystem und in die Hoffnung auf das Überleben Dileks. Gleichwohl bemerkt sie, dass ihre älteren Töchter zu kurz kommen und vermutet, dass es ihnen in der Türkei, in der Nähe der sich kümmern Großen Eltern besser gehen würde. Nermin Ataman deutet die Türkei als Ort der effizienten Hilfe, in der die für eine Bewältigung ihrer familiären Situation benötigten Familienstrukturen vorhanden sind.

Nach der Auswertung des Interviews lässt sich das Motiv für Nermin Atamans Teilnahme am Interview erkennen: Sie formuliert das Gespräch als Appell (vgl. Bühler 1976) und nutzt erneut eine Gelegenheit, um ihre Hoffnung auf eine Einstellungsveränderung auf Systemebene zu vermitteln. Dafür inszeniert sie sich als »behinderte Mutter«, die in der Gesellschaft auf Barrieren stößt, die sich unabhängig von einer »Form« oder ein »Art« von Behinderung vollzieht.

## 5.5 ORIENTIERUNGEN IM HILFESYSTEM

Nach der Einzelfallanalyse im vorangegangenen Kapitel sollen im Folgenden die Ergebnisse mit Hilfe einer fallübergreifenden Analyse dargestellt werden. Mit diesem Analyseschritt erfolgt eine weitere Annäherung an das Erkenntnisinteresse dieser Arbeit. Die Studie leitet insbesondere das Anliegen, die komplexen Lebenssituationen im Kontext von Migration und Behinderung darzustellen, um sie für die Gestaltung inklusiver Entwicklungsprozesse nutzbar zu machen (vgl. Kap. 1 und 3). Mittels der Rekonstruktionen von typisierten fallübergreifenden Orientierungen von Familien im Umgang mit Behinderung sollen (migrationsspezifische) Barrieren im Hilfesystem, mit denen Familien mit einem behinderten Kind konfrontiert sind, aufgedeckt, sowie Ressourcen und Bedarfe sichtbar gemacht werden. Gleichwohl zeigen die folgenden Ausführungen zu Orientierungen und Barrieren eine gemeinsame Schnittmenge mit den im Stand der Forschung (vgl. Kap. 3.1 und 3.2) dargestellten Orientierungen und Barrieren allgemeiner Studien zu Familien im Hilfesystem. Die Thematisierung dieser Überschneidungen erfolgt ausführlich in den Schlussfolgerungen (Kap. 6).

Die typisierten fallübergreifenden Orientierungen der Familien lassen sich aus den herausgearbeiteten Kernthemen der Interviews im vorangegangenen Kapitel ableiten. Exakte Zuordnungen der Familien zu den Orientierungen sind nicht möglich, vielmehr besteht großenteils der Bedarf, denselben Datenerhebungsfall mehreren Orientierungen zuzuordnen. Das liegt vor allem am biographischen Fokus und der Entwicklung im Lebensverlauf. So haben die Eltern in unterschiedlichen Phasen des Lebens unterschiedliche Orientierungen, die zeitweilig natürlich parallel verlaufen können.

Die herausgearbeiteten Kernthemen der Interviewanalysen lassen sich zu folgenden zentralen Orientierungen der Eltern zusammenfassen:

1. *Suche nach sozialer Absicherung*
2. *Suche nach Möglichkeiten der Handlungsbefähigung*
3. *Suche nach Entlastung*

Bevor nun die Orientierungen im Einzelnen vorgestellt werden, folgt eine Erläuterung der Vorgehensweise bei der Zuordnung und im Gruppierungsprozess (Kelle/Kluge 2010, 85).

### Vorgehen

Anhand des besonderen Fokus der Analysen durch die intersektionale Mehrebenenanalyse konnte in Kapitel 5.4 aufgezeigt werden, dass, obwohl die Familien zunächst ähnliche Dimensionen der sozialen Lagerung (wie Einkommens-, Berufs-, und Bildungsschicht oder Migrationsstatus, Deutschkenntnisse) aufwei-

sen, sich a) stellenweise ihre zentralen Orientierungen im Hilfesystem unterscheiden oder b) bei gleicher Orientierung die Möglichkeiten der Umsetzung und Gestaltung unterschiedlich sind. Es gibt also Einflussfaktoren auf den Umgang mit Behinderung und partizipative Prozesse, die nicht nur entlang erwarteter Differenzlinien wie Status und Deutschkenntnisse verlaufen. Um dieses Phänomen und den Einfluss »verdeckter« Heterogenitätsdimensionen auf den Umgang mit Behinderung zu beleuchten, wurde für die Identifikation von Bedingungen, die zu einer bestimmten Ausgestaltung von Orientierungen der Familien führen, folgende Suchstrategie entwickelt:

- Die Fälle werden entlang der sozialen Lagerung verglichen.
- Die Fälle werden in den Blick genommen, die in mehreren Heterogenitätsdimensionen (z. B. rechtlicher Status, Migrationszeitpunkt, Deutschkenntnisse) Gemeinsamkeiten haben, die aber in ihren Kernthemen und den daraus abgeleiteten Orientierungen oder aber in der Darstellung von Barrieren Unterschiede aufweisen.
- Darauf aufbauend wird folgenden Fragen nachgegangen: Wie kommt es zu der Thematisierung unterschiedlicher Orientierungen bzw. Barrieren im Umgang mit der Behinderung des Kindes durch die Familien? Welche Bedingungen führen zu welcher Orientierung bzw. Barriere?
- Die von den Familien selbst benannten Differenzlinien werden verglichen und so anhand der Differenzlinien (und später durch den Einbezug der Strukturebene) Voraussetzungen für die Entwicklung und Umsetzung von Orientierungen herausgearbeitet.

### **5.5.1 Orientierung »Suche nach sozialer Absicherung«**

Der sozioökonomische Status von Familien im Migrationskontext und ihr Bildungsgrad haben sich in den letzten Jahrzehnten deutlich ausdifferenziert. Das zeigt die steigende Zahl an Personen mit akademischem Abschluss. Aber Armut und das Leben in sozial benachteiligten Stadtteilen prägen die Familien nach wie vor überdurchschnittlich häufig (vgl. die Bundesregierung 2014) und diese Rahmenbedingungen wirken sich im besonderen Maße auf Erziehung und Bildung aus. Ein unsicherer Aufenthaltstitel, keine Arbeitserlaubnis oder begrenzter Wohnraum begrenzen die Ressourcen der Familien im Umgang mit ihren Kindern (Boos-Nünning 2011, 5). Auch die sozioökonomische Stellung der Gesprächspartner\*innen der hier vorliegenden Arbeit ist unterschiedlich.

Die Behinderung eines Kindes kann die Resilienzfähigkeit der Familie in höchstem Maße fordern. Dies gilt vor allem dann, wenn das gesellschaftlich etablierte Hilfe- und Bildungssystem die Familien nicht erreicht. So wie im Falle von Fariba Mostafawy, die erklärt, dass sie sich aufgrund des fehlenden Zugangs zum Hilfe- und Bildungssystem bewusst für ein Leben als Hausfrau

und Mutter entschieden hat, als ihr Sohn noch klein war, um sich insbesondere um dessen (Aus-)Bildung zu kümmern. Dies war zu bewerkstelligen, da ihr Mann einen ausreichenden Verdienst hatte. Heute arbeitet sie wieder in Teilzeit.

Den meisten befragten Familien wird eine Re-Organisation des Alltags allerdings unmöglich gemacht. Fast alle Mütter der vorliegenden Untersuchung üben seit der Geburt des Kindes keine Erwerbstätigkeit aus. Besonders schwierig ist die Lage für alleinerziehende Mütter, die mit ihren Kindern in beengten Wohnräumen leben müssen. Für die Mütter selbst gibt es kaum Unterstützungsmöglichkeiten, um wieder erwerbstätig zu werden. Die alleinerziehenden Mütter übernehmen ihre Rolle als Betreuerin des Kindes – auch wenn sich nur in wenigen Fällen altruistische Motive erkennen lassen. Aber sie beklagen sich nicht. Damit erfüllen sie die gesellschaftliche Erwartung an Mütter, alles für ihre Kinder zu tun, entlassen damit aber den Staat aus der Verantwortung, bspw. für eine ausreichende Bereitstellung einer Kinderbetreuung zu sorgen.

Hier zeigen sich zwar Parallelen zur Situation von Eltern bzw. Müttern außerhalb des Migrationskontextes (vgl. Kap. 3.2 und z. B. Büker 2010, 119), aber es lassen sich – wie die folgenden Ausführungen zeigen werden – insbesondere strukturelle migrationsspezifische Barrieren erkennen, die die Situation der Mütter bzw. Eltern verschärfen und die Möglichkeiten der sozialen Absicherung der Familien und des behinderten Kindes beschränken.

### **Strukturelle migrationsspezifische Barrieren auf der Suche nach sozialer Absicherung**

Viele Migrant\*innen sind in Deutschland mit einem Verlust unterschiedlichster Ressourcen konfrontiert. Durch eine schwierige sozioökonomische Situation (z. T. auch bedingt durch den Flüchtlingsstatus) sind die Familien sozial heruntergestuft und stehen finanziell oder aus aufenthaltsrechtlichen Gründen unter Druck.

Salma Kolat beschreibt die fehlende Anerkennung ihrer beruflichen Tätigkeit in Deutschland, die sie in der Türkei erfolgreich werden ließ. Bilal Yıldırım, dessen Sohn das Pflegegeld verweigert wird, versucht unter schwierigen Umständen, etwas für den Sohn zur Seite zu legen, aus Sorge, dass ihnen etwas zustößt und der Sohn dann finanziell nicht abgesichert ist. Insbesondere die Eltern in einer wenig privilegierten Lage sprechen über ihre Zukunftsängste. In dieser Situation werden Bemühungen um Pflegegelder (oder das Blindengeld wie im Fall der Moinis) für viele Familien zu einem Existenzkampf.

Die Betroffenen stehen vor sich überschneidenden Schwierigkeiten: die Ermöglichung der Teilhabe als behinderter Mensch auf der einen und gleichzeitig der für Migrant\*innen hohe bürokratische Aufwand, die ihnen zustehenden Unterstützungsmaßnahmen zu erhalten, auf der anderen Seite. Bei der Abwicklung ihrer finanziellen und sozialen Ansprüche werden sie durch den

»Förderdschungel« von einer Stelle zur nächsten geschickt (Sozialamt, Jugendamt, Arbeitsamt/Jobcenter, Ausländerbehörden). Durch die lingualen Machtstrukturen, die geforderten Deutschkenntnisse – vor allem in der Sprache der Bürokratie – und durch fehlende Kenntnisse des deutschen Hilfesystems fühlen sie sich machtlos. Die Familien können ihre Anliegen oft nicht differenziert genug vortragen und ihre Bedürfnisse nicht in einem von den Institutionen gewünschtem Maße bzw. der institutionenspezifischen Form mitteilen.

Mehrere Befragte sprechen von Rassismus- und Diskriminierungserfahrungen bei Behörden, in Bildungsinstitutionen und von Konfrontationen mit Vorurteilen im Alltag, die sie isolieren, demütigen und in ihrem Streben nach sozialer Absicherung schwächen. Es handelt es dabei um »mehr oder minder offensichtliche Akte der Feindseligkeit« (Mecheril 1997, 180). Hinzu kommt, dass diese Feindseligkeiten für die Menschen »alltäglich und allgegenwärtig sind, als faktische oder befürchtete Attacke, als faktische oder befürchtete Herabwürdigung, als Angriff gegen nahestehende Personen und als Angriff gegen die eigene Person« (ebd., 180f.).

Rassismus- und Diskriminierungserfahrungen machen insbesondere Eltern, die sich nicht differenziert erklären können, vor allem mit Kindern, deren Behinderung nicht offensichtlich ist, sowie muslimische Frauen, die ihre Religiosität durch ihre Kleidung offenlegen.

Merve Akgün strebt danach, das Diskriminierungsmerkmal »geringe Deutschkenntnisse« zu verringern, um respektvoll behandelt zu werden. Sie bekommt dafür aber keine Möglichkeiten der Qualifizierung angeboten, lernt deswegen Deutsch in autodidaktischer Form – fast ohne Kontakt zu deutsch-Muttersprachler\*innen. Zwar ist sie auch unter diesen erschwerten Umständen des Sprachlernens erfolgreich, muss dann aber feststellen, dass die erworbenen Deutschkenntnisse das Diskriminierungsmerkmal »Kopftuch« kaum auszugleichen vermögen.

Salma Kolat macht die Erfahrung, aus einem Beratungsbüro verwiesen zu werden, weil ihre Deutschkenntnisse für ein Gespräch als unzureichend beurteilt werden. Selbst ihr eigens organisierter Dolmetscher wird abgelehnt, schließlich wende sie sich an eine deutsche Behörde. Ein an ihr wahrgenommener »Migrationshintergrund« bzw. die lingualen Machtstrukturen haben Einfluss auf unterschiedlichste Situationen in ihrem Alltag: Die Betreuungssituation ihrer autistischen Tochter fordert die alleinerziehende Mutter von insgesamt drei Kindern enorm. Im Umgang mit Bildungsinstitutionen trifft sie auf Unverständnis, wenn sie Regelungen oder Termine nicht einhalten kann. Dort wird ihre fehlende Teilhabe am schulischen Geschehen ihrer beiden anderen Kinder als Ignoranz und Desinteresse an deren Bildungsprozessen gedeutet. Dieses Desinteresse scheint in einem Zusammenhang mit dem mächtigen gesellschaftlichen Diskurs zur allgemein fehlenden Bereitschaft der Verantwortungsübernahme so genannter Migrantineltern an Bildungs-

prozessen ihrer Kinder zu stehen. So erlebt sie statt eines Entgegenkommens Sanktionen der Bildungsinstitutionen: Es werden Auflagen an sie gestellt, wie die deutsche Spracherziehung ihrer Kinder, die sie nicht erfüllen kann und die sie zusätzlichem Stress aussetzen.

In den Interviewanalysen zeigt sich immer wieder das Bild des »Selbst-verschuldens«: wie etwa bei Alper Özdemir, der angibt, der Fehler läge bei ihm und seinen Deutschkenntnissen. Hier greift er auf Diskurse zur »Bring-schuld« von Migrant\*innen zurück, die bei einer Nicht-Erfüllung der hegemonialen Vorgabe auch keine Leistungen erwarten können. Der normative Vorwurf stützt die teils vorhandenen Vorstellungen der auf Strukturebene agierenden Akteur\*innen, dass nur denjenigen Hilfe und Unterstützung anzubieten ist, die sich angepasst haben und den Vorgaben entsprechend verhalten bzw. die in Institutionen in angemessener Weise die Hilfe nachfragen.

Mögliche Leistungsansprüche werden häufig durch Zufall in Erfahrung gebracht. Von offizieller Seite werden die Familien nur in wenigen Fällen proaktiv informiert. Einzig Güner Mutlu trifft nach größeren Anfangsschwierigkeiten auf eine Stelle, die sie umfassend über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten und -rechte informiert. Das System, in dem Informationen durch Behörden und Institutionen erst dann zur Verfügung gestellt werden, wenn sie gezielt nachgefragt werden (was bedingt, dass man weiß, dass es überhaupt einen Anspruch auf bestimmte Leistungen nach Antragstellung gibt und dass man weiß, wo diese Anträge zu stellen sind), wird von den Beteiligten als (bewusstes, diskriminierendes) Zurückhalten von Informationen erfahren. Die traditionelle »Komm-Struktur« ist (im Gegensatz zur »Geh-Struktur«) für die Vertrauensbildung gegenüber Behörden und Institutionen kaum förderlich und »erweist sich als erhebliche zusätzliche Barriere bei der Inanspruchnahme sozialer Dienste, die von Klienten unter besonderen sozioökonomischen und gravierenden familialen Konflikten kaum noch überwunden werden kann« (Schuster 1997, 73f.).

Es sind insbesondere die Eltern, die sich diskriminiert fühlen und die Ablehnungen mit Rassismen in Zusammenhang bringen, die nicht mit dem staatlichen System als Unterstützung rechnen, wenn es um die Zukunft ihrer Kinder geht. An den Beispielen der Familien Özdemir, Akgün und Faridzadeh zeigt sich, welche Folgen die unterlassene Hilfe für die Kinder hat. Ihnen hat die Krankenkasse Unterstützungen teilweise über Jahre hinweg verweigert, bis sie – oft erst nach Einleitung rechtlicher Schritte – schließlich zu spät bei den Kindern angekommen sind.

Die Haltung der staatlichen Institutionen gleicht den von Gomolla und Radtke identifizierten Charakteristika institutioneller Diskriminierung, bei der die Organisation ihre Zwecke verfolgt und die Angestellten ihre Aufgaben erfüllen: »Die (Neben-)Folgen ihrer Handlungen außerhalb der eigenen Zu-

ständigkeit beobachten sie nur dann, wenn sie Rückwirkungen auf ihre künftigen Handlungsoptionen antizipieren« (Gomolla/Radtke 2009, 18).

Die meisten Eltern erfahren Behörden und Ämter als ambivalent im Umgang mit ihnen: Sie wissen um die diskriminierenden Ausschlüsse und die machtvollen Strukturen, denen sie gegenüber stehen, erkennen aber, dass die Unterstützung durch staatliche Institutionen notwendig ist. Sie haben eine Strategie entwickelt, um am Ball zu bleiben und auf die strukturellen Rahmenbedingungen zu reagieren: Hartnäckigkeit und Rebellion lässt sie erfolgreich werden, wenn es auch Kraft, Ausdauer und Zeit kostet.

Doch es zeigt sich auch, dass die Suche nach finanzieller Unterstützung bei einer gefährdeten Existenz in Deutschland zweitrangig werden kann, dies gilt insbesondere für diejenigen mit unsicherem Aufenthaltsstatus in Deutschland und Flüchtlingen im Allgemeinen: »Nach der unfreiwilligen Migration, der Flucht, meist buchstäblich ›über Nacht‹, finden sich die Flüchtlinge nach oft monatelangem Fluchtweg in einem fremden Migrationsland (dem weitere Folgen können) wieder: aus ihrem Familienverband gerissen, die militärischen oder politischen Auseinandersetzungen im Heimatland im Gedächtnis, mit den Erfahrungen einer unter Umständen lang dauernden, äußerst belastenden Flucht selbst, mit der Angst um die zurückgebliebenen Familienangehörigen, Freunde, Verwandte, der Verantwortung, als einzige/r in Sicherheit zu sein, nach einer Ankunft in einem Land, dessen Sprache, Kultur und Menschen ihnen meist unbekannt sind« (Beckmann 1997, 206). In dieser Situation sind die Familien mit ihrem behinderten Kind auf sich alleine gestellt.

Für Salma Kolat oder für Parissa und Mohsen Bahmani ging es in den ersten Jahren in Deutschland vorrangig darum, sich um ein Bleiberecht und ein Leben außerhalb des Flüchtlingsheims zu bemühen. Die Lage für alle Beteiligten verschärft sich besonders dadurch, dass die Kinder völlig isoliert vom gesellschaftlichen Leben in Heimen groß werden – ohne jegliche Form der Unterstützung und Entwicklungsmöglichkeit. Behinderte Menschen sind von diesen Ausgrenzungen aufgrund eines rechtlichen Status also besonders betroffen. Ob Hilfen bei Personen, die Leistungen nach dem Asylbewerberleistungsgesetz (AsylbLG) beziehen müssen, bewilligt werden, hängt stark »von der Ausschöpfung der Ermessensspielräume einzelner SachbearbeiterInnen ab« (Lechner 2008, 104). Die Bearbeitungszeit für die Bewilligung notwendiger Hilfen kann sich über Monate hinziehen, da es zumeist nicht ausreicht einen Antrag zu schreiben. Es müssen Widersprüche, Gutachten, Erläuterungen und Begründungen formuliert werden (vgl. Menschenkind 2014).

Doch auch hier findet sich das Bild des »Selbstverschuldens« in der Wahrnehmung der Befragten: Die Eltern bereuen ihren Schritt der Migration nach Deutschland, zu dem sie sich entschlossen haben, weil ihre Freiheit im Herkunftsland gefährdet war, und geben – statt dem AsylbLG – sich selbst die Schuld.

Bei der Bemühung um die deutsche Staatsangehörigkeit wird Salma Kolut fehlender Integrationswille aufgrund mangelnder Deutschkenntnisse vorgeworfen und der Anspruch auf Zugehörigkeit zunächst entzogen. Um eine Möglichkeit zu bekommen, in Deutschland eine dauerhafte Aufenthaltsgenehmigung zu erhalten, verzichtet Leila Faridzadeh auf eine Unterstützung durch das Sozialamt (ohne es zu ahnen, ist sie fortan auch ohne Krankenversicherung) – in der Hoffnung, dass ihre Chancen steigen, bei ihren Kindern bleiben zu können. Ihren Anspruch auf Sozialleistungen und auf eine psychosoziale Unterstützung nach dem Unfall ihrer Tochter kann die Mutter also nicht wahrnehmen, weil ihr sonst die Entfristung ihrer Aufenthaltsgenehmigung unmöglich gemacht wird.

Hier werden die rassistischen Ausgrenzungen, mit denen Migrant\*innen auf der Ebene der Staatsbürgerschaft konfrontiert sind, besonders sichtbar (Lebuhn 2013, 234 f.). Sie erfahren massive Diskriminierungen struktureller Art und ihre Möglichkeiten sind durch nationalstaatliche Rechtsverhältnisse gerahmt. Die staatlichen Auflagen evozieren Bürger\*innen, die das Projekt Migration wenn nicht als gescheitert, dann zumindest als erfolglos resümieren. Hier – wie auch in den anderen geschilderten Fällen<sup>59</sup> – zeigt sich ein Widerspruch: Während von Migrant\*innen im hegemonialen Integrationsdiskurs als »Bringschuld« eine »Integrationsbereitschaft« erwartet wird, produzieren die Strukturen eine Lebensrealität, die ihnen eine soziale, politische, ökonomische und kulturelle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben vorenthält.

## **Ressourcen und Stärkung von Widerstand(sfähigkeit) für die Suche nach sozialer Absicherung**

### **Ausweg transnationaler sozialer Raum**

Der transnationale soziale Raum wird auf der Suche nach sozialer Absicherung zu einer Ressource und zum Ausweg, um den restriktiven Auflagen zum Bleiberecht zu entkommen, wie im Falle Jale Karimis und ihrer Enkelin. Die Auflagen zum Bleiberecht verschärfen sich durch die Barrieren der Partizipation, mit denen die behinderte Enkelin konfrontiert ist, und zwingen alle Familienmitglieder zum sofortigen Handeln. Allerdings erweist sich die Ressource nicht immer als hilfreich. Ermöglicht die Nutzung des transnationalen sozialen Raums anfangs, die Regelungen zum Aufenthaltsrecht zu umgehen, wird das permanente Pendeln zwischen den Staaten auf Dauer zu einer großen Belastung für die Enkelin und die gesamte Familie.

---

**59** | Schließlich kann Staatsbürgerschaft und können Staatsbürgerschaftsrechte heute nicht als Garant dafür gelten, dass auch gesellschaftliche Teilhaberechte (»substantive citizenship«) bestehen (vgl. Holston/Appadurai 1999, 4).

## Die ethnische Community

### als Informationsvermittlerin und Vertrauensfaktor

Auf der Suche nach finanzieller Hilfe ist es oft die ethnische Community, die Informationen weiterträgt und den Eltern eine Stütze ist: »Hier kann man Rat suchen und finden; hier kann man sich verständigen ohne lange Erklärungen [...] findet man ein Klima der Vertrautheit und selbstverständlichen Nähe. Zum Beispiel bei Diskriminierungserfahrungen [...]« (Beck-Gernsheim 2004, 98). Das führt dazu, dass vor allem die Strukturen der ethnischen Community genutzt werden und ihr vertraut wird. Es geht also weniger um das »Türkischsein« oder »Iranischsein« als kulturelle Gemeinsamkeit, denn um den gemeinsamen sozialen Hintergrund, die gemeinsamen Erfahrungen mit Unverständnis und Diskriminierung auf Seiten der Institutionen der sie umgebenden Gesellschaft (vgl. Karakaşoğlu-Aydın 1999).

Allerdings können nicht alle Familien auf die Ressource der Community zurückgreifen. Entweder haben die Eltern (insbesondere die alleinerziehenden Mütter) keine Kontakte zu anderen Personen der ethnischen Netzwerke oder aber es gibt in den heterogenen Gruppierungen Differenzen, die einen Austausch erschweren oder verhindern, wie das Beispiel der Kurdin Salma Kolat deutlich macht.

Wie die Ausführungen zur Orientierung »Suche nach sozialer Absicherung« zeigen konnten, verstärken sich negative Effekte der auf die Befragten wirkenden Strukturkategorie Migration – in Form von lingualen Machtstrukturen, von Konfrontationen mit Vorurteilen, Stereotypen, Diskriminierungserfahrungen, von Fremdheit mit Institutionen sowie von rechtlichen Begrenzungen – und der Strukturkategorie Behinderung – in Form von Barrieren statt Partizipationsprozessen und Diskriminierungen von behinderten Menschen – gegenseitig.

Zwar werden nur an wenigen Stellen Geschlechterverhältnisse explizit thematisiert (etwa im Falle Leila Faridzadehs), dennoch wird deutlich, unter welcher Belastung gerade alleinerziehende Mütter stehen, die sich dafür verantwortlich sehen, ihre Kinder zu versorgen, ihr Leben abzusichern und die rechtlichen Rahmenbedingungen für eine Existenz in Deutschland zu schaffen. Hier zeigt sich eine Verschärfung ihrer Situation durch die Verwobenheit und Überschneidung von migrationsbedingten Ausgrenzungen, sozioökonomischen Faktoren, Geschlechterverhältnissen und Behinderung.

### 5.5.2 Orientierung »Suche nach Möglichkeiten der Handlungsbefähigung«

In den Gesprächen mit den Eltern zeigt sich darüber hinaus, dass die Familien hohe Bildungsaspirationen haben. Das Gros der Eltern – insbesondere der Mütter – bemüht sich, Teilhabechancen für ihre Kinder über Bildung zu er-

wirken. Die meisten Eltern positionieren sich kritisch gegenüber Sonderstrukturen des Bildungssystems und kämpfen um gute Bildungsmöglichkeiten für ihre Töchter und Söhne, um ihnen ein gutes Leben und eine gelingende praktische Lebensführung in Aussicht zu stellen<sup>60</sup>.

Die Suche nach adäquaten Fördermöglichkeiten und der Wunsch nach Selbstständigkeit und Handlungsbefähigung hängen eng mit den zuvor geschilderten Schwierigkeiten in der Inanspruchnahme von Hilfen zusammen. Das Streben nach einem höheren Maß an Selbstständigkeit soll die Söhne und Töchter vom Hilfesystem, auf das sie sich aus Sicht der Eltern nicht verlassen können, unabhängig machen. Doch viele der Eltern werden, das konnten die Interviewanalysen zeigen, immer wieder mit Machtasymmetrien konfrontiert, die sie auf ihrer Suche nach Handlungsbefähigung stören und ihre gesellschaftliche Partizipation behindern und die zur strukturellen Benachteiligung der Kinder beitragen.

Die oft propagierte Erziehungs- und Bildungspartnerschaft zwischen Institutionen und den so genannten Migrantenfamilien (vgl. Amirpur 2010), die Eltern in die institutionelle Bildung ihrer Kinder einbezieht, beinhaltet, dass die Familien zum einen Unterstützung bekommen, aber zum anderen als gleichberechtigte Partner\*innen mit ihren Kompetenzen anerkannt werden. Die Beobachtung in der pädagogischen Praxis ist vor diesem Hintergrund paradox, kritisiert Boos-Nünning. So werde ein erheblicher Teil der Eltern unterdurchschnittlich häufig im Bereich der formalen und nonformalen Bildungseinrichtungen im Zusammenhang mit der Bildung der Kinder erreicht, bei der Inanspruchnahme nahezu aller sozialer Hilfen seien die Familien unterrepräsentiert (Boos-Nünning 2011, 49). Zu dieser Erkenntnis kommt auch die hier vorliegende Arbeit: Die Interviewanalysen zeigen, dass die meisten Eltern gerade anfangs keinen Zugang zu Hilfen bzw. zur Behindertenhilfe haben. Aber insbesondere nach der Geburt der Kinder sind die Eltern auf Informationen angewiesen, die sie kaum erhalten bzw. die ihnen nicht adäquat vermittelt werden.

### **Strukturelle migrationsspezifische Barrieren auf dem Weg zur Handlungsbefähigung**

Die Diagnoseeröffnung stellt für viele Familien, gerade vor dem Hintergrund fehlender oder geringer deutscher Sprachkenntnisse und fehlender Vertrautheit mit Begrifflichkeiten rund um die Diagnose, ein traumatisches Ereignis

**60** | Dieser Gedanke entspricht dem (Handlungs-)Befähigungsansatz (Capability Approach) von Sen und Nussbaum (vgl. Sen 1992 und Nussbaum 2006), die nach den Bedingungen für ein »gutes Leben« suchen. Dabei wird der Bildung eine zentrale Bedeutung von Handlungsbefähigung zugeschrieben. Diese Idee entspricht der Orientierung der Eltern, die deswegen analog zum Ansatz benannt wurde.

dar. Vor allem eine recht unvermittelt eröffnete Diagnose führt zu einer Art Schock bei den Eltern.

Wie andere allgemeine Studien zur Lebenssituation von Familien im Kontext von Behinderung (vgl. Kap. 3.2) kommt auch die hier vorliegende Untersuchung zu dem Ergebnis, dass die Eltern den Kontakt zum Hilfesystem als Belastung empfinden: Plötzlich sind sie mit Institutionen konfrontiert, die in ihr Leben und das ihres Kindes eingreifen und die in den meisten Fällen beginnen, ihr Kind vom bisherigen Umfeld in Kita und Schule zu separieren.

Es zeigt sich aber, dass die Eltern, die erst nach Jahren eine konkrete Diagnose erhalten, die Zeit der Unwissenheit und den ständigen Kampf um Informationen ebenfalls als starke Belastung empfinden, auch aus Sorge, wertvolle Zeit zu vergeuden, in der eine Förderung ihres Kindes längst stattfinden können. Die Odyssee durch das Versorgungssystem, auf die sich Eltern in dieser Zeit begeben, ist für sie von Hoffen und Bangen gezeichnet. Der Kampf um Informationen hat auch Auswirkungen auf das Kind, das von einer Stelle zur nächsten geschickt wird und sich reihenweise Untersuchungen unterziehen muss. Wird die Beeinträchtigung des Kindes nicht unmittelbar nach der Geburt festgestellt, verfallen die Eltern in eine hektische Umtriebigkeit, um Sicherheit zu erlangen. Neue Kontakte, die die Eltern aufzunehmen, lassen sie erneut hoffen, endlich den richtigen Ansprechpartner/die richtige Ansprechpartnerin gefunden zu haben, um Antworten zu erhalten. Eine Diagnose führt zu einer größeren Sicherheit bei den Familien. Ohne Diagnose werden zudem wichtige »Befähigungsansätze« (wie Kommunikationsförderung für Autist\*innen o. ä.) nicht eingeleitet, die Möglichkeiten des Kindes zur Unterstützung seiner Partizipation bleiben unberücksichtigt. Auch für den Erhalt eines Schulplatzes im Gemeinsamen Unterricht gilt eine Diagnose oft als Voraussetzung. Der Zugang zu Hilfen und die Möglichkeiten der Teilhabe werden von einer Zuschreibung bzw. der Herstellung von Behinderung abhängig gemacht.

Es sind insbesondere strukturelle migrationspezifische Barrieren, die die Informationssuche erschweren lassen. Die drei Mütter, die über gute Deutschkenntnisse verfügen (Fariba Mostafawy, Güner Mutlu und Merve Akgün), berichten von einer sie aus dem Hilfesystem begleitenden Fachkraft, die sie sehr schätzen. Sie erleben sich ab diesem Zeitpunkt erfolgreich im Hilfesystem. Hier deutet sich ein Zusammenhang zwischen den durch die Fachkräfte bei den Eltern wahrgenommenen geringen Deutschkenntnissen an und der Bereitschaft, sie auf dem Weg durch das Hilfesystem zu begleiten. So scheinen die Fachkräfte des Hilfesystems davon auszugehen, dass die Sprachkenntnisse im Deutschen vollkommen sein müssen, um Ansprüche geltend machen bzw. um Informationen vermitteln zu können. Andere unter den befragten Eltern beklagen sich, nicht systematisch begleitet und informiert worden zu sein. Das ist dann besonders problematisch, wenn sprachliche Barrieren die Möglichkeiten der selbstständigen Informationssuche stark einschränken. Fehlen den

Familien die notwendigen Hintergrundinformationen, können in Beratungs- gesprächen auch keine gezielten Fragen gestellt werden.

Beratungssituationen oder andere Interaktionen mit dem Hilfesystem sind aufgrund unterschiedlich verfügbarer Ressourcen zwischen Beratendem und Ratsuchendem häufig durch Machtasymmetrien gekennzeichnet, bspw. durch den ungleichen rechtlichen oder sozialen Status. Viele Eltern fühlen sich in der Kommunikation mit Institutionen nicht ernst genommen und respektiert. Schwerwiegende Entscheidungen werden über ihren Kopf hinweg getroffen und schaffen ein Gefühl der Ohnmacht, wie z. B. Djavad Moini oder Bilal Yildirim schilderten. Gehört zu werden oder nicht, sich durchsetzen zu können oder nicht, hängt von der jeweiligen sozialen Position ab. Eine Asymmetrie ist allein schon durch die lingualen Machtstrukturen im Hilfesystem gegeben.

Die Unrechts- und Diskriminierungserfahrungen, die Eltern auf der »Suche nach sozialer Absicherung« in Behörden gemacht haben, können zu einem generellen Misstrauen gegenüber Behörden und Bildungsinstitutionen auf der Suche nach Befähigung führen. So berichtet bspw. Azade Moini von »Qualen«, die dazu geführt haben, dass sie die Angebote der Behindertenhilfe nicht mehr eingefordert und einen Kontakt vermieden hat.

Die fehlende Beratung bemängeln einige der befragten Familien. Sie seien allein gewesen, es habe »kein Konzept« für ihre Kinder gegeben und sie hätten in vielen Fällen ein Gefühl von »Sicherheit« vermisst. Es sei kaum möglich, zu den pädagogischen Fachkräften eine Bindung aufzubauen. Fariba Mostafawy spricht von einer »Distanz«, die in Deutschland aufrechterhalten werde, und verallgemeinert ihre Erfahrungen und Beobachtungen damit, Parissa Bahmani und Salma Kolat sprechen von einem Dilemma. Wieder tauchen das Bild der »Selbstverschuldung« und die damit einhergehende Erkenntnis des Verlusts von Ressourcen durch die Migration auf. Wussten sie in ihrem Herkunftsland, was zu tun war, können sie in Deutschland, so ihre Einschätzung, kaum etwas für ihre Kinder tun.

Die Behinderung, die die Eltern auf der Strukturbene erleben, hat Auswirkungen auf ihre Konstruktion der Identität als Eltern eines behinderten Kindes: Die Behinderung des Kindes wird verstärkt wahrgenommen und problematisiert. Das häufige Treffen auf Restriktionen und die Ohnmachtserfahrungen beeinträchtigen ihr Streben nach Partizipation. So zeigt sich nach den Interviewanalysen, dass besonders die Eltern (auch hier insbesondere die Mütter) nach Möglichkeiten der Befähigung ihrer Kinder streben und sich aufreiben, die sich auf der Suche nach sozialer Absicherung erfolgreich zeigten. Hier wird ein Zusammenhang zwischen vorhandenen Ressourcen und Zugang zu weiterer Befähigung sichtbar, der das Matthäusprinzip im Hilfesystem bestätigt: Die Eltern, die viel Kraft und Ausdauer zur Sicherung ihrer sozialen Existenz einsetzen müssen, haben kaum noch Kapazitäten, an anderer Stelle Kämpfe auszutragen, sich in die Bildungsprozesse einzubringen, obwohl sie

bspw. angeben, dass sie mit den von Bildungseinrichtungen angebotenen Möglichkeiten unzufrieden sind. Am Beispiel der Familie Yildirim hingegen wird deutlich, dass sie die aufreibenden Gespräche in Bildungsinstitutionen nicht mehr bewältigen und – nachdem sie sich bei anfänglichen Versuchen, sich zu wehren, nicht erfolgreich zeigen – in Passivität verharren.

### **Faktoren für die Stärkung von Widerstand(sfähigkeit) und Ressourcen für die Suche nach Handlungsbefähigung**

#### **Die Expertise aus dem Herkunftsland**

Nicht alle bleiben unter schwierigen Ausgangsbedingungen passiv, es gibt Ausnahmen: Auch Salma Kolat und Parissa Bahmani sind in einer schwierigen finanziellen Situation, sind »Rassismuserfahrene« (vgl. Mecheril 1997, 175 f.) und gesellschaftlich isoliert. Sie können im Gegensatz zu anderen Familien nicht von Resilienzfaktoren wie einem ausgeprägten sozialen Netzwerk (wie im Falle der Özdemirs oder Mutlus) oder einem Kraft spendendem Glauben (Nermin Ataman oder Jale Karimi) profitieren. Dennoch sind sie aktiv im Bildungssystem, sind darum bemüht, ihren Handlungsrahmen zu erweitern, kümmern sich um die Förderung und Partizipation ihrer Kinder, versuchen, sich separierenden und inadäquaten Maßnahmen im Schulsystem zu widersetzen. Zwar kann Salma Kolat einen höheren Bildungsgrad vorweisen, Parissa Bahmani allerdings nicht. Sie scheinen also aus Ressourcen zu schöpfen, die nicht entlang der üblichen Differenzlinien wie finanzielle Sicherheit oder Bildungshintergrund verlaufen. Was beide Mütter eint, ist die Geburt ihrer Kinder im Herkunftsland. Parissa Bahmanis Söhne und Salma Kolats Tochter haben ihre ersten Lebensjahre dort verbracht. In dieser Zeit hatten die Mütter Gelegenheit, sich eine Expertise im Umgang mit der Behinderung ihrer Kinder anzueignen. Sie haben dort alle ihnen offen stehenden Ressourcen genutzt, um den Kindern Bildungsmöglichkeiten anzubieten und die Entfaltung ihrer Kinder beobachten können – sie haben sich dort als handlungswirksam erfahren. Die Expertise und ihre Erfahrungen importieren sie nach Deutschland und können davon in der Migrationssituation zehren. Kenntnisse über Wege und Aussichten für ihre Kinder aus dem Herkunftsland lassen sie in Deutschland auch bei Ablehnungen hartnäckig bleiben. Auch mit geringen Deutschkenntnissen bleiben diese Familien handlungsfähig, da sie über ein differenzierteres Wissen um Möglichkeiten der Bildung und Partizipation ihres Kindes aus dem Herkunftskontext verfügen, auf das sie auch hier zurückgreifen.

Hilflos fühlten sich insbesondere die Eltern, die bei der Geburt ihres Kindes bereits in Deutschland lebten und sich mit lingualen Machtstrukturen im Hilfesystem konfrontiert sahen. Das Hilfesystem in Deutschland vermag es demnach nicht, diese Eltern ausreichend zu stärken.

Allerdings zeigt sich am Beispiel von Parissa Bahmani auch, dass das Wissen um Bildungs- und Partizipationsmöglichkeiten nicht als alleiniger Schlüssel

für den Zugang zu Hilfen und einer guten (Aus-)Bildung verstanden werden kann. Neben der Notwendigkeit einer Diagnosestellung (die ihre Söhne nicht besitzen) muss sie außerdem feststellen, dass die Einbringung von Kompetenzen von einer Anerkennung, Respektierung und Würdigung ihrer Person und ihrer Expertise abhängen. Die Erfahrung der eigenen Handlungsmächtigkeit ist auch von den Bedeutungen abhängig, die spezifischen Fähigkeiten in sozialen Kontexten zugeschrieben werden (Grundmann 2008, 135). Die ihr kaum entgegenbrachte Anerkennung und die Geringschätzung ihrer Person verortet Parissa Bahmani in einen Zusammenhang mit rassistischen Verhaltensweisen der Akteur\*innen der entsprechenden Institutionen – bspw. vor dem Hintergrund von »Abstammungs- oder Herkunfts konstruktionen [...] als Hinweise auf moralische oder intellektuelle Unterschiede« (Mecheril 1997, 180). Auch Hartnäckigkeit und Rebellion können hier nur begrenzt Einfluss ausüben und kompensatorisch wirken.

Die Sicherheit im Umgang mit Institutionen, die (Be-)Achtung ihres Wissens und ihrer Wünsche, die Möglichkeit, sich durchzusetzen und machtvollen Auseinandersetzungen im Kontakt mit Bildungsinstitutionen Stand zu halten, ist vielen Müttern und Vätern, die auf linguale Machtstrukturen im Hilfesystem treffen, nicht gegeben – insbesondere bei einem niedrigeren sozialen Status. Auch ein höherer Bildungshintergrund kann hier nur begrenzt ausgleichen. Der Bildungshintergrund führt eher dazu, dass die Eltern ihre eigenen Ressourcen nutzen, die Mängel nach Schulschluss auszugleichen und in die Lehrerinnenrolle (es sind ausschließlich Mütter) schlüpfen.

### **Der transnationale soziale Raum schafft Bildungsräume**

Wie auch im Rahmen der Orientierung »Suche nach sozialer Absicherung« bietet der transnationale soziale Raum auf der Suche nach Handlungsbefähigung eine Perspektive für die Familien. So nutzt Salma Kolat auch Jahre nach der Migration die Ressource des Herkunftslandes für die Schaffung von Bildungsräumen. Mängel und Rückschrittlichkeit, die in Deutschland im Umgang mit behinderten Menschen identifiziert werden, können durch die Nutzung des transnationalen sozialen Raumes ausgeglichen werden. Salma Kolats Erleben und Verhalten irritiert »nationalstaatlich konzipierte(n) Vorstellungen von Bildungserfolg«, denen zufolge der Eintritt in das deutsche Bildungssystem automatisch einen Aufstieg gegenüber dem Herkunftskontext bedeutet (Apitzsch/Siouti 2008, 101): Sie schickt ihre Tochter in den Sommerferien regelmäßig in die Türkei, um ihr dort neue Möglichkeiten zu eröffnen – zugutekommt ihr dabei ein höherer sozialer Status in der Türkei, den sie durch die Migration nach Deutschland hier nicht geltend machen kann. Allerdings basiert die Nutzung des transnationalen Netzwerkes nicht auf einer autonomen Entscheidung, sondern ist auch als Reaktion auf die rechtliche und soziale Ausgrenzung zu verstehen, die sie in Deutschland erlebt.

### **Das Streben nach inklusiven Bildungssettings als Schlüssel zur Handlungsbefähigung**

Die Eltern betrachten die Bildung ihrer Kinder als Schlüssel zu deren Handlungsbefähigung und zur Verbesserung ihrer Zukunftsaussichten – und das unabhängig von ihrem eigenen Bildungshintergrund. Dabei fordern sie einen Zugang zu allgemeiner, inklusiver Bildung statt »besondernden« Bildungssettings. Fast einheitlich stehen sie der Struktur des Förderschulsystems und den separierenden Maßnahmen kritisch gegenüber. Ausnahmen sind Jale Karimi und Merve Akgün, die insbesondere die mit der Förderschule verbundenen geringen Gruppengrößen loben: Jale Karimi weiß um ihre eigenen geringen Deutschkenntnisse und hofft, dass Puran in kleinen homogenen Schulklassen in der Förderschule ausreichend Aufmerksamkeit erhält, um ihre Deutschkenntnisse zu verbessern, die sie ihr selbst nicht vermitteln kann. Merve Akgün hat das Gefühl, dass ihre Tochter in Bezug auf ihre Hämophilie in bspw. überschaubaren Klassen sicherer aufgehoben ist.

Der Grad der Zufriedenheit mit der inhaltlichen Arbeit der Förderschulen ihrer Kinder ist durchaus unterschiedlich. So sind bspw. die Familien Moini oder Özdemir durchaus dankbar, dass ihren Söhnen mit großer Geduld basale Kompetenzen vermittelt worden sind. Mängel, die die anderen Eltern wahrnehmen, sind: fehlende Förderung, keine Möglichkeiten der Entwicklung, Aufbewahrung statt Bildung und Teilhabe oder die fehlende Rücksichtnahme auf die Bedürfnisse ihrer Kinder (bspw. Nachteilsausgleich oder die Kompetenzen in der Herkunftssprache).

Die Eltern geben an, zufrieden mit den Bildungseinrichtungen ihrer Kinder zu sein, wenn sie die Erfahrung machen, dass sie informiert werden, als Expert\*innen ihrer Kinder anerkannt werden, wenn sie am Schulleben teilhaben dürfen und die Kinder gerecht und respektvoll behandelt werden.

Die Not und die Sorge darüber, eventuell vorhandene oder mögliche Mittel und Wege für die Förderung der Kinder nicht in Betracht zu ziehen oder zu übersehen, ist auch abhängig vom Grad der Notwendigkeit, das behinderte Kind in partizipativen Prozessen unterstützen zu müssen, wie sich in der Schildderung von Merve Akgün zeigt. In ihrem Fall sind die Barrieren rund um die offiziell diagnostizierte Behinderung des Kindes nicht der Faktor, der die Tochter isoliert. Das Wissen und das Vertrauen darin, dass die Tochter ihren Weg gehen wird, lässt sie entspannt mit den Bildungsinstitutionen umgehen. Im Gegenteil: Die plötzlich wahrgenommene Behinderung der Tochter führt dazu, dass die Mutter, die zuvor aufgrund rassistischer bzw. antimuslimischer Diskriminierungen gesellschaftlich isoliert war, plötzlich Kontakt zu Bildungsinstitutionen herstellt.

Um aktiv am Bildungsfortschritt ihrer Kinder mitwirken zu können und wichtige Informationen zu erhalten, entwickeln vor allem die Mütter unterschiedliche Strategien: Diese reichen von der völligen Kontrolle des pädagogi-

ischen Alltags und des Widerstandes gegenüber pädagogischen bzw. therapeutischen Fachkräften, wie im Falle von Parissa Bahmani oder Leila Faridzadeh, über vorgebliche Passivität in der Schule (bei enormer Aktivität zu Hause) und einem unauffälligen Bewegen im System, um sich nicht »unbeliebt« zu machen, wie bei Fariba Mostafawy und Jale Karimi, bis hin zur Konformität und Assimilation, immer bereit, sich einzusetzen und einzuspringen, um den Anforderungen der Institutionen an die Rolle der Eltern gerecht zu werden, wie im Falle von Güner Mutlu. Alle diese Befragten verbindet die Suche nach Möglichkeiten einer Unterstützung der Handlungsbefähigung ihrer Kinder.

Die Strategien der Mütter haben unterschiedliche Folgen: Parissa Bahmanis offensiver Widerstand läuft ins Leere, ihr fehlen Adressat\*innen möglicher Solidarisierung. Leila Faridzadeh hingegen findet in der ethnischen Community professionelle Fürsprecher\*innen, die sich im Rahmen ihrer sozial-arbeiterischen und medizinischen Tätigkeiten für sie einsetzen. Damit die professionellen Akteur\*innen erfolgreich agieren können, zieht sie sich aus strategischen Gründen zurück und hält sich im Hintergrund, schließlich weiß sie um ihren sozialen Status und ihre begrenzten Einflussmöglichkeiten. Auch Fariba Mostafawy und Jale Karimi verhalten sich strategisch. Sie behalten mit ihrer defensiven Haltung zwar den Überblick über die Situation ihrer Kinder in den Bildungsinstitutionen, regen mit ihrer Passivität aber kaum Veränderungsprozesse an, sondern stabilisieren stattdessen durch Anpassung die Strukturen.

Je nach Ressourcen versuchen die Mütter die Mängel, die sie in den Bildungsinstitutionen erkennen, dann durch eigene Maßnahmen bzw. spezifische Verhaltensweisen auszugleichen, in der Regel trauen sie sich aber nicht, offensiv Hilfe von den Institutionen einzufordern. Güner Mutlu, die sich erst widersetzt und dann bemerkt, dass es sich einfacher agieren lässt, wenn sie sich anpasst, übernimmt Diskurse im Hilfesystem gegenüber den so genannten Migrantenfamilien und festigt so – für den Erhalt von Anerkennung – Stereotype über sich selbst benachteiligende Familien im Migrationskontext. Sie wird Teil des Systems und genießt im Gegenzug Vorzüge durch Einbezug und Informationsweitergabe.

### **5.5.3 Orientierung »Suche nach Entlastung«**

Die Familien, vor allem die Mütter, zeigen trotz sprachlicher und bürokratischer Barrieren und des Gefühls der Machtlosigkeit Durchhaltevermögen. Dabei stehen die Bedürfnisse ihrer Kinder im Vordergrund. Deutlich seltener sprechen die befragten Eltern bzw. Mütter von dem Wunsch nach Entlastung als betreuende Person.

## **Strukturelle migrationsspezifische Barrieren und traumatische Erfahrungen erhöhen Entlastungsbedarf**

So sind es insbesondere die Familien, die sich Entlastung wünschen, die nicht oder nur eingeschränkt auf Ressourcen und Resilienzfaktoren, wie bspw. ein sie unterstützendes Netzwerk, zurückgreifen können und die auf der Suche nach sozialer Absicherung nur bedingt erfolgreich sind. Sie sind sozialen Benachteiligungen ausgesetzt, was sich auch in den Möglichkeiten der adäquaten Betreuung und der Handlungsbefähigung ihrer Kinder widerspiegelt. Charakteristisch sind für diese Familien aber vor allem traumatische Erfahrungen, die sie im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes gemacht haben, wie etwa Leila Faridzadeh, Nermin Ataman oder die Familie Moini – sei es durch die Schwere der Behinderung bzw. Krankheit oder durch die daraus resultierenden Kämpfe auf Strukturebene, die die Eltern austragen mussten. Insbesondere die Mütter und Eltern, die ihre Kinder über längere Zeit im Krankenhaus begleiten mussten und bei denen das Überleben der Kinder am seidenen Faden hing bzw. nach wie vor hängt, wünschen sich eine psychosoziale Begleitung, eine psychologische Betreuung oder eine Entlastung im Alltag bei der Versorgung ihrer Kinder – bspw. im Rahmen eines familienunterstützenden Dienstes. In den meisten Fällen treffen beide Faktoren aufeinander: die fehlende soziale Absicherung und die traumatischen Erfahrungen.

## **Ansprüche an potentielle Entlastungsangebote variieren**

Die Vorstellungen von Entlastung in den Familien sind sehr unterschiedlich – mit zum Teil basalem Charakter: Nermin Ataman bspw. wünscht sich Unterstützung durch die Familie oder den Freundeskreis, die Verständnis für ihre Trauer zeigen, und sich um ihre älteren Töchter kümmern, während sie mit der Versorgung der chronisch kranken Tochter befasst ist. Der Erhalt einer institutionell angesiedelten Unterstützung entzieht sich der Vorstellungskraft der Mutter, die bislang keinerlei institutionelle Unterstützung angeboten bekommen hat. Salma Kolat, Parissa Bahmani oder Leila Faridzadeh benötigen eine Entlastung im Rahmen des FUD. Sie kritisieren allesamt, dass das Personal der Träger der Behindertenhilfe schlecht ausgebildet sei, um zum einen den Bedürfnissen der Töchter bzw. der Söhne ausreichend gerecht werden und sie zum anderen in partizipativen Prozessen unterstützen zu können.

Die Strategien im Umgang mit dem als mangelhaft empfundenen Hilfesystem und den unterstützenden Diensten sind unterschiedlich: Parissa Bahmani gibt nach und verzichtet deswegen auf weitere unterstützende Dienste. Leila Faridzadeh kritisiert die Mitarbeiter\*innen und zieht damit deren Unmut auf sich. Salma Kolat ist als alleinerziehende Mutter von drei Kindern besonders auf die Dienste angewiesen. Sie versucht, ihren Anspruch auf Unterstützung durch das Hilfesystem wahrzunehmen, nutzt ihre nach Deutschland importierte Expertise und lernt die Mitarbeiter\*innen in ihrem Sinne an. Leila Fa-

ridzadeh fühlt sich alleingelassen: Eine konstante psychologische Betreuung für die Verarbeitung ihrer extremen Belastungen, mit denen sie durch ihre Auseinandersetzungen mit den Sozialstrukturen, mit ihrer Familie und im Kampf um das Überleben der Tochter ausgesetzt war, hat sie aufgrund ihrer schwierigen rechtlichen Situation nicht erhalten. Stattdessen wird sie immer wieder mit Auflagen konfrontiert, die sie zu erfüllen hat und die in einem Zusammenhang mit ihrem Migrationsstatus stehen.

