

Berglein, Johanna

Anorektale Fehlbildung: Von der Schwierigkeit darüber zu reden – Ergebnisse einer qualitativen Studie

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 59 (2010) 1, S. 22-37

urn:nbn:de:bsz-psydok-49621

Erstveröffentlichung bei:

Vandenhoeck & Ruprecht WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

Nutzungsbedingungen

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Kontakt:

PsyDok

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek
Universität des Saarlandes,
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: psydok@sulb.uni-saarland.de
Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

ORIGINALARBEITEN

Anorektale Fehlbildung: Von der Schwierigkeit darüber zu reden – Ergebnisse einer qualitativen Studie¹

Johanna Berglein

Summary

Anorectal Malformations and Difficulties to Talk About it. Results of a Qualitative Study

Anorectal malformations cause life long conditions, making it necessary to find ways of communicating the disability in the social context. Incontinence, regular enemas, genital reconstruction, catheterization and scares are just some of the common difficulties affected people have to live with. Intimate disabilities like anorectal malformations cause feelings of shame and embarrassment, and are taboo in our society. Experiences of rejection or just the fear of it cause affected people to hide their disability. In a qualitative study, affected young adults talked about the impact of this disability on their lives. All interviewees started to hide their condition sometime in older childhood and early adolescents. After a struggling process, torn between fears of discovery and rejection all of them found ways to communicate their condition. All interviewees described revealing their condition in stages and only to certain social groups. Trust is the main prerequisite for revelation. Trust has two aspects, first the person needs to trust that the information will not be spread and second there needs to be trust that the other person will be able to understand and accept the person despite their condition. Support through family, friends, and peers in a support group are helpful. Important in this process is once ability to accept their own condition.

Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 59/2010, 22-37

Keywords

incontinenz – communication – Anorectal Malformation – youth – itimacy

Zusammenfassung

Anorektale Fehlbildungen führen zu lebenslangen Beeinträchtigungen, weshalb Betroffene Wege finden müssen, ihre Einschränkung anderen Menschen verständlich zu machen. Inkontinenz, regelmäßige Einläufe, genitale Rekonstruktionsoperationen, Katheterisieren und Narben

¹ Diese qualitative Studie wurde in Zusammenarbeit mit Soma e.V. umgesetzt.

sind nur einige der üblichen Einschränkungen mit denen Betroffene leben müssen. Intime Behinderungen, wie Anorektale Fehlbildungen verursachen Gefühle von Scham und Peinlichkeit, da sie ein gesellschaftliches Tabu darstellen. Erfahrungen von Ablehnung oder die bloße Angst davor veranlassen die Betroffenen, ihre Behinderung zu verheimlichen. In einer qualitativen Studie sprechen betroffene junge Erwachsene über den Einfluss dieser Behinderung auf ihr Leben. In Schulalter und früher Adoleszenz begannen alle Informanten ihre Einschränkung zu verheimlichen. In einem schwierigen Prozess, geprägt von der Angst in ihrem Anderssein entdeckt und abgelehnt zu werden, finden alle Befragten Wege sich anzuvertrauen. Alle Informanten beschreiben, dass sie ihre Einschränkung stufenweise und nur ausgewählten Personen offenbarten. Vertrauen ist die wichtigste Voraussetzung für Offenbarung. Sowohl Vertrauen in die Verschwiegenheit des Gegenübers, als auch Vertrauen, dass das Gegenüber Verständnis für die Behinderung aufbringen kann. Familie, Freunde, und gleichaltrige Betroffene können eine große Unterstützung in diesem Prozess sein. Die individuelle Akzeptanz der eigenen Behinderung ist eine wichtige Voraussetzung in dem Prozess, sich seiner Umwelt zu offenbaren.

Schlagwörter

Anorektale Fehlbildung – Inkontinenz – Tabu – Kommunikation – Jugend

Anorektale Fehlbildungen betreffen den Intimbereich und viele Betroffene leiden unter Inkontinenz. Diese auf den ersten Blick nicht ersichtliche Einschränkung, die eines der letzten Tabus unserer Gesellschaft betrifft, bedeutet sowohl eine körperliche als auch eine psychische Belastung. Untersuchungen im Bezug auf Lebensqualität und psychosoziale Entwicklung sind wichtig um festzustellen, welche Lebensbereiche von den Folgen einer anorektalen Fehlbildung beeinträchtigt werden und Unterstützung und Förderung bedürfen. Dieser Artikel basiert auf einer qualitativen Studie, die sich mit Hilfe narrativer Interviews mit der Erlebniswelt der Betroffenen auseinandersetzt. Der tapfere Weg von Angst vor Ablehnung und dem Verheimlichen der Einschränkung hin zu einem offenen und selbstbewussten Umgang wird hier beschrieben.

1 Methodik

1.1 Erhebungsmethode

Die empirischen Daten dieser qualitativen Studie wurden in Form von vier narrativen Interviews erhoben. Die narrativen Erzählungen stellen die Eigenperspektive des Erzählenden in den Mittelpunkt. Um ein breites Erlebnisspektrum abzudecken, wurden die 15- bis 20jährigen Informanten in ihren sozialen Voraussetzungen und Schwere der Fehlbildung möglichst kontrastreich ausgewählt. Mit einer anonymisierten Veröffentlichung von Interviewausschnitten erklärten sich alle Informanten einverstanden. Die mittels eines Diktiergerätes aufgezeichneten Interviews wurden

wörtlich transkribiert, wobei alle Namen und Orte geändert wurden. Alle Interviews wurden in der vertrauten Umgebung der Informanten unter vier Augen durchgeführt. Entsprechend dieser Erhebungsmethode wurde ein „offener“ Erzählimpuls gegeben um den Informanten eine individuelle Strukturierung ihrer Erlebnisse und Erfahrungen im Bezug auf ihre Behinderung zu ermöglichen.

1.2 Auswertung des empirischen Materials

Die Annäherung an die Texte orientierte sich an den von Glinka (1998) aufgeführten Strukturierungsmöglichkeiten in Erzählsegmente und biografische Abschnitte und den dargestellten Methoden zur Mikroanalyse. Die ersten Lesedurchgänge widmeten sich der überblickhaften Rekonstruktion der Biografien, durch welche die nachfolgende Konzentration auf die Beeinträchtigungen in einen zeitlichen Zusammenhang gestellt werden konnten. Interviewpassagen die inklusiv zu einer Belastungskategorie und den damit verbundenen Strategien und Einflüssen zugeordnet werden konnten, wurden in Memos zusammengefasst. Im Vergleich zwischen den Interviews zeigten sich ähnliche Belastungen, die übergeordneten Erlebnisbereichen zugeordnet werden konnten. Aus dem empirischen Material ergab sich die Thematik der Ängste der Betroffenen als Strukturierungsthema. Die Lesegänge intensivierten sich nun im Bezug auf verbalisierte und aus dem Zusammenhang, oder der Darstellungsweise ersichtlichen Ängste, die daraus resultierenden Strategien der Informanten, die auslösenden Faktoren und die Reaktion der Umwelt. Zu jedem Interview wurde ein individuelles Ängste-Memo erstellt, in dem die Ängste zeitlich und nach Lebensbereichen, in denen sie auftraten, geordnet und interpretiert wurden. Es entstand das Kapitel: „Die medizinische Karriere“ in dem Ängste und Bewältigungsstrategien im Kontext Krankenhaus erörtert werden. Das Kapitel „Der Weg zur Akzeptanz“ begründet sich auf der intrapersonellen, individuellen Auseinandersetzung mit der Behinderung auf der Suche nach einer inneren Annahme. Das Kapitel „Angst vor Ablehnung“ welches in diesem Artikel besprochen wird, widmet sich den Ängsten, die das Verhalten der Informanten im Bezug auf ihre Umwelt beeinflussen. Diese Thematik besteht aus drei Teilen: „Ablehnungserfahrungen“, „Täuschung“ und „Offenbarung“. Alle Informanten beschrieben Ablehnungserfahrungen oder zumindest Angst vor Ablehnung, woraufhin alle Betroffenen dazu übergehen, ihre Behinderung zu verheimlichen. Mehr oder weniger beginnen alle Betroffenen im frühen Erwachsenenalter sich ihren Mitmenschen wieder zu öffnen.

2 Gründe, die Einschränkung zu verheimlichen

Alle Befragten versuchten zu einem Zeitpunkt, ihre Behinderung zu verheimlichen. Während Ablehnungserfahrungen eine plausible Erklärung darstellen, wurden auch weitere Motivationen gefunden, die eine Verheimlichung oder zumindest ein kontrolliertes Informationsmanagement über die Behinderung herbeiführen.

2.1 Angst vor Ablehnung und Gefühle von Scham und Peinlichkeit

Alle Informanten beschreiben die Angst, aufgrund ihrer Behinderung von ihrer Umwelt abgelehnt zu werden. Gründe hierfür können konkrete Ablehnungserfahrungen oder Gefühle von Scham und Peinlichkeit sein. Die Informanten Nina und Lena erzählen beide von Ablehnungserfahrungen, während Kevin und Eva keine Ablehnungserfahrungen machen. Trotzdem gehen alle Informanten dazu über, ihre Behinderung zu verheimlichen. Lena beschreibt diese Erfahrungen wie folgt:

„Lena: (...) das, sie ham halt, sie haben mich *viel* gehänselt, aber einfach so ... ja halt sechs Jahre alt und trägt noch Pampers und also im Sportunterricht war's halt, sag ich total schlimm. ... Ja ... ich, es war halt auch so, dass ich ... ähm ich, ich sag mal, ich wurde viel ausgeschlossen so von Klassenkameraden, aber ich hab mich auch selber viel ausgeschlossen, weil ich mich auch einfach unwohl gefühlt hab dabei, zu sehen, wie die mich *angucken* ...“ (Lena, Z. 133-137).

Da die Einschränkungen bei anorektalen Fehlbildungen zumeist den Intimbereich betreffen, ist eine Täuschung über die Verbleibenden „Stigma-Symbole“ (Goffman, 1970, S.117) möglich. Ein offener Umgang mag sogar einen höheren Erklärungsaufwand bedeuten, als darüber hinweg zu täuschen. Nachdem Lena zu Beginn ihrer Schullaufbahn Ablehnungserfahrungen machte, versucht sie nach einem Schulwechsel ihre Einschränkung zu verheimlichen und darüber hinweg zu täuschen.

„Lena: (...) kam ich dann auf die Gesamtschule, da war dann wieder meine Schwester ... Und da war's dann aber auch so, dass nicht jeder von meiner Krankheit wusste, weil dann halt wieder andere Leute kamen und ähm ... ja die mich halt ... so kennen gelernt haben, so normal und nichts wussten und ... mit mir auch einfach, klar ich kam mit den Leuten gut aus, die Leute kamen mit mir gut aus und es war o.k. dann. Ich hatte dann meine Freunde ...“ (Lena, Z. 389-394).

Auch Gefühle der Scham und Peinlichkeit motivieren die Betroffene, die Behinderung zu verheimlichen.

„Eva: (...) *Und* ich hatte Angst darüber zu reden, mich preiszugeben, ja.

I.: Ja.

Eva: Oder ... ich mein, warum redet man nicht einfach mit Leuten darüber, wenn du jetzt ne Person kennen lernst, warum redest du nicht gleich mit denen darüber, weil es einem *peinlich* ist, weil man Angst hat, wovor hat man Angst ... ähm ... ich kann es gar nicht so richtig erklären, es wird halt immer tabuisiert und ... im Prinzip ist es einem peinlich, aber es ist ja nichts wofür man sich schämen müsste, weil man kann erstens nichts dafür und zweitens versucht man, das beste daraus zu machen. Und bei mir ist das zum Beispiel mit den Blähungen so, da hab ich, das ist mir *wahnsinnig* peinlich“ (Eva, Z. 616-626).

2.2 Gesellschaftliche Erwartungen von Diskretion und Offenheit

Auch gesellschaftliche Erwartungen beeinflussen die Umgehensweise mit der Behinderung im sozialen Kontext. Hier wird eine Behinderung betrachtet, die eines der letzten Tabus unserer Gesellschaft betrifft: Die Inkontinenz. In der Öffentlichkeit ist der Betroffene geradezu verpflichtet, für notwendige Handlungen, wie z. B. wechseln der Wäsche, eine akzeptable Erklärung zu finden. So zwingt ihn die gesellschaftliche Erwartung zur Lüge. Die gesellschaftlichen Erwartungen sind jedoch sehr von der Intimität der Beziehung abhängig. Geht der Betroffene eine enge Beziehung mit einem anderen Menschen ein, z. B. eine Freundschaft oder Partnerschaft, so wird von ihm Ehrlichkeit erwartet. Goffman (1970) beschreibt, dass Bezugspersonen in einer Verbindung, zum Beweis von Vertrauen und gegenseitiger Verpflichtung eine angemessene Menge intimer Fakten über sich austauschen müssen. Täuscht der Betroffene in einer solchen Beziehung über seine Behinderung hinweg, so gilt dieses Verhalten als Unehrlichkeit und kann einen Vertrauensmissbrauch darstellen. Der Betroffene ist durch diese gesellschaftliche Erwartung der Ehrlichkeit zur Offenbarung verpflichtet. Diese steht im Gegensatz zu der Erwartung von Diskretion, die auf die Tabuisierung von Ausscheidungsvorgängen in unserer Gesellschaft beruht. Die gesellschaftlichen Erwartungen von Diskretion und Offenheit stehen sich konträr gegenüber. Alle sozialen Kontakte können zwischen diesen beiden polarisierenden Erwartungen angesiedelt werden (vgl. Abb. 1).

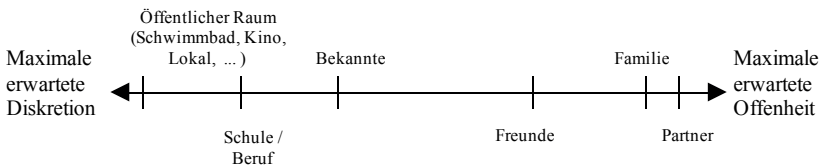


Abbildung 1: Einordnung von Sozialkontakten zwischen Diskretion und Offenheit

Diese sich widersprechenden gesellschaftlichen Erwartungen betreffen vor allem die Inkontinenz. Die Betroffenen von anorektalen Fehlbildungen haben meist noch weitere Einschränkungen, die sehr unterschiedlich sein können. Auch diese unterliegen gesellschaftlichen Erwartungen. Schmerzen sind ein Beispiel für eine sehr anerkannte Einschränkung, die auch niemandem persönlich zur Last gelegt wird. Schmerzen sind für jeden Menschen ein durchaus bekanntes Erleben; es ist daher leicht hierfür Verständnis zu bekommen. Narben sind eine Besonderheit und werden als Stigma betrachtet, da sie auf eine besondere Geschichte hindeuten. Sie haben immer eine Ursache, erwecken Neugier oder auch Abscheu vor dem Entstelltein und der Betroffene kann unter Druck geraten, hier eine Erklärung abgeben zu müssen. Eine Fehlbildung der äußeren Geschlechtsorgane wird nur bei intemem Kontakt sichtbar. Auch diese Einschränkung kommt einer Tabuisierung sehr nahe. Die hier erforderlichen Erklärungen und die befürchtete Ablehnung sind besonders

belastend. Es wird deutlich, dass verschiedene Einschränkungen unterschiedlichen Erwartungen in Bezug auf Diskretion und Offenheit unterliegen.

2.3 Die Bedeutung von Informationskontrolle

Die Angst, „es“ zu erzählen, ist auch die Angst vor der möglichen Weitergabe der Information durch das Gegenüber. Der Betroffene befürchtet, die Kontrolle über die Verbreitung der Information zu verlieren. Informationskontrolle bedeutet den Einsatz von „Techniken, die das Individuum mit einem geheimen defekt beim Handhaben kritischer Informationen über sich anwendet“ (Goffman, 1970, S. 117). Dazu gehört zum einen ein möglichst unauffälliges Management der Behinderung, um für die Umwelt „normal“ zu erscheinen. Zum Anderen kann Informationskontrolle jedoch auch bedeuten sich Personen anzuvertrauen die den Betroffenen unterstützen.

„Kevin: (...) ja, also wenn jetzt zum Beispiel – wenn ich jetzt Jemandem was sagen würde und der würde es irgendwie weiter erzählen oder so – dann würden des alle erfahn oder so, des wär dann irgendwie so ne Katastrophe für mich richtig, weil ich ... weiß nich ... des is des schlimmst, wenn alle über einen lachen oder so ... das man so irgendwie ausgegrenzt wird oder so“ (Kevin, Z. 489-499).

Der Betroffene verliert die Informationskontrolle wenn Wissende, die Informationen ohne Abstimmung mit dem Betroffenen weitergeben oder wenn „Pannen“ im Management die Behinderung für Andere sichtbar machen. Betroffene bewerten Situationen im Bezug auf die Wahrscheinlichkeit, dass ihre Einschränkung sichtbar wird. Die Betroffene wird Situationen zu vermeiden versuchen, die ein hohes Entdeckungspotenzial haben. Kevin beschreibt eine solche Situation:

„Kevin: Des war immer stressig, zum Beispiel früher beim Schwimmen ... da hat ich, ... da konnt ich einfach nich mitmachen beim Umziehn und dann, in der vierten, fünften Klasse oder so – in der Grundschule oder so –, (Kevin, Z. 537-540).

Diese Strategie der Situationsvermeidung schützt Kevin vor der Entdeckung, schließt ihn aber auch von diesem Teil des schulischen Lebens aus. Eine Ausgrenzung bei Entdeckung seiner Behinderung durch seine Klassenkameraden könnte jedoch eine soziale Isolation im gesamten Umfeld Schule bedeuten. Er entscheidet sich also für die freiwillige Isolation in einem kleineren sozialen Bereich, um der befürchteten Ausgrenzung im größeren gesellschaftlichen Kontext zu entgehen. Neben vorhersehbaren Situationen, gibt es auch unerwartete Situationen, die plötzlich auftreten, und in denen der Betroffene spontan reagieren muss, um seine Informationskontrolle zu bewahren.

„Lena: (...) z. B. wir waren auf Klassenfahrt ... und da waren irgend, da waren n'paar aus meiner Klasse in unserem Zimmer und dann ... *is mir* die Schaufel rausgefallen von der Medizin und was sagst denn da und der Fritz guckte mich an und sagte, was is *das* da, was hast du denn da? Naja mein *Gott* ich bin krank, ich hab da, ich hab, ich hab ne Erkältung, *weißst* du doch?“ (Lena, Z. 950-954).

Mit einer Lüge zieht sie sich geschickt aus der Affäre und schiebt gleich noch einen Vorwurf „weißt du doch“, im Sinne von „müsstest du doch eigentlich längst wissen“ hinterher. Vermeiden von Situationen und über Stigmasymbole hinwegtäuschen erzeugen Stress für den Betroffenen, der ständig auf der Hut sein muss, Situationen bewerten und Ausreden finden muss. Es ist deshalb schwierig für den Betroffenen entspannt in soziale Situationen hinein zu gehen und ungezwungen mit seinen Mitmenschen umzugehen.

2.4 Erleichtern Hilfsmittel das Verheimlichen der Einschränkung?

Hilfsmittel erleichtern das Umgehen mit der Einschränkung. Beispielsweise kann durch Hilfsmittel eine soziale Kontinenz erreicht werden, welche die Teilnahme am sozialen Leben erleichtert. Lena beschreibt den Einfluss eines Malone-Stomas auf ihre Inkontinenz. Dieses Stoma ist eine künstliche Öffnung an der Bauchdecke, die in den Darm führt. Durch diese werden regelmäßige Spülungen gemacht, die den Dickdarm entleeren, wodurch der Betroffene für mindestens 24 Stunden keinen Stuhlgang hat.

„Lena: (...) ich meine, mit dem Malonestoma komm ich total super klar und der Einlauf, der wirkt einfach viel besser als, das is nich mehr so wie vorher ähm ich, ich bin sauber, ich hab keine Probleme mehr und brauch auch keine Einlagen oder Angst haben, dass irgendwas is, gut manchmal natürlich oder wenn ich einen Durchfall hab, aber das, da damit kann ich *leben* sag ich mal, das, das is o.k., das is vollkommen o.k. und ja es war halt vorher wirklich so, dass jeden Tag da mal irgendwas kam und hie und da und immer diese, immer nur *Ärger* und jetzt is es halt einfach nich mehr so, jetzt, *ja* ich kann halt jetzt sagen, bis hierhin hab ich's geschafft und jetzt is o.k.“ (Lena, Z.742-749).

Manche Unterstützung erleichtern zwar die Handhabung der Behinderung, erschweren aber gleichzeitig die Verheimlichung:

„Kevin: (...) Ja, also ich kann mich noch son bisschen an die erste Klasse erinnern, so also an die Anfangsschulzeit. Da hat ich dann immer son Schlüssel für so ne Lehrertoilette. Und das blöde war dann, die Anderen haben halt immer gefragt wo man hin geht oder so und das hat mich dann doch schon angekotzt. Dann fragen die: warum gehst den du jetzt da in die Toilette rein oder so ... und dann musste man sich immer was ausfalln lassen oder so – einfalln lassen. Des hat mich schon angekotzt diese dauernden Ausreden“ (Kevin, Z. 314-323).

Die Hilfestellung, die Lehrertoilette benutzen zu dürfen, bedeutet eine Vereinfachung in der Handhabung der Inkontinenz, da eine sichere Privatsphäre gewährleistet ist. Trotzdem empfindet er diese Möglichkeit auch als unangenehm, da sie ihm durch die Offensichtlichkeit seine Täuschung erschwert. Goffman beschreibt dies: „Es kann das Verlangen auftreten, das der Gebrauch technischer Ausrüstung, die zur Abmilderung der „primären“ Nachteile des Handikaps dient, zu vermeiden, da sie ja verständlicherweise ein Stigma-Symbol darstellen“ (Goffman, 1970, S. 118).

Internalisierte Gefühle von Scham und Peinlichkeit, Ablehnungserfahrungen und gesellschaftliche Diskretionserwartungen führen bei den Betroffenen zu dem Bedürfnis, die Informationen über die Einschränkung im sozialen Kontakt zu kontrollieren, Hilfsmittel können dabei nützlich sein. Während ein kleines Kind wenig Möglichkeiten hat, seine Inkontinenz zu verheimlichen, erlernen die Betroffenen im Schulalter, wie sie ihre Behinderung unauffällig managen können. Dies ermöglicht ihnen als „normal“ gesehen zu werden. Das Verheimlichen der Behinderung führt jedoch zur Angst, entdeckt zu werden. Goffman beschreibt diese Angst wenn er sagt: „Der Täuschende muss einen sehr hohen Grad von Angst ertragen, weil er ein Leben lebt, das in jedem Augenblick zu Fall gebracht werden kann“ (Goffman, 1970, S. 111).

3 Gründe, sich zu offenbaren

Im Jugendalter werden Beziehungen zu Gleichaltrigen zum wichtigsten Bezugspunkt. Damit verbunden sind Erwartungen von Offenheit über persönliche Informationen. Der Druck auf den Betroffenen sich anzuvertrauen wird größer.

3.1 Der Wunsch, sich zu offenbaren – Das nötige Vertrauen finden

Da die Behinderung im Leben des Betroffenen eine große Rolle spielt, entsteht auch der Wunsch, diesen wesentlichen Teil des Lebens mit den Menschen zu teilen, die ihm nahe stehen.

„Eva: (...) ... es ist einfach wahnsinnig viel, was da auf einen zukommt und was einen beschäftigt und worüber man natürlich auch reden will ...“ (Eva, Z. 522-524).

Es gibt daher ein Bedürfnis nach Offenbarung, das vermutlich mit der Vertrautheit der Beziehung wächst. Um sich zu dieser erwünschten Offenbarung zu überwinden, braucht Lena viel Vertrauen zu ihrem Gegenüber.

„Lena: (...), ich vertraue ihm und er würde das nie erzählen und bevor ich das wirklich nicht hundertprozentig sagen kann, erzähl ich das auch Niemandem zumindest is es jetzt so, dass ich das nich mehr mache. ... Ja und (räuspern) ja jetzt z. B. bei meinem jetzigen Freund is es einfach so, dass, ja wir sind jetzt 5 Wochen zusammen und da erzähl ich das auch noch nicht, weil ich einfach denke, ich weiß nicht, wie sich das entwickelt und wie er ... damit vielleicht umgehen wird und ... ja ich muss einfach sehen, wie es wird und dann ... kann ich das vielleicht irgendwann erzählen, wenn ich weiß, ... ähm ... dass ich ihm so weit Vertrauen kann und dass er erstens das Vertrauensvoll behandelt und nicht gleich mit seinen Freunden da drüber redet oder zweitens das auch so akzeptiert und so hinnimmt wie es is. Das is mir halt wichtig, dass wir dann nicht irgendwie ja gar nicht damit klarkommt und dass ich halt wirklich schon so lange warte, wo ich weiß, oder wo ich mir halt denke, jetzt is es so, halt jetzt könnte er vielleicht auch sagen, was weiß ich, ich lieb dich so sehr, dass, das is mir jetzt auch

egal, es is einfach so und das dann genauso akzeptieren würde und das aber auch ähm ja einfach so seinen Lauf laufen lässt (lacht) mhm“ (Lena, Z. 784-808).

Vertrauen zu entwickeln braucht für Lena Zeit und beinhaltet zwei Aspekte. Zum Einen möchte sie darauf Vertrauen, dass sie die Informationskontrolle behält, der Andere also nicht mit Dritten darüber redet. Zum Anderen möchte sie sich sicher sein, dass der Andere sie mit ihrer Einschränkung akzeptieren kann (vgl. Abb. 2).

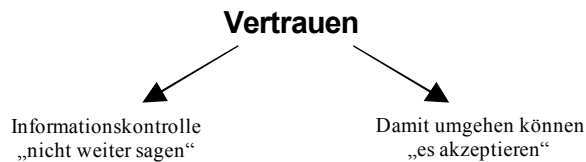


Abbildung 2: Aspekte des Vertrauens

3.2 In einem geschützten Rahmen Worte finden – Die Selbsthilfegruppe

Auch der Kontakt zu anderen Betroffenen und der Austausch über Erfahrungen können eine große Hilfe sein, selbstbewusster und offener mit der Einschränkung umzugehen. Da es sich um eine seltene Fehlbildung handelt, ist es nicht selbstverständlich, anderen Betroffenen zu begegnen. Deshalb ist die Zusammenführung von Betroffenen durch Selbsthilfegruppen, wie Soma e.V. besonders wichtig.

„Kevin: (...) Ne, weil also, weil ich ja keinen kannte, der das hatte irgendwie, dachte ich, ich kann nicht so offen reden irgendwie“ (Kevin, Z. 766-767).

„Eva: Also ich hab zum Beispiel erst, seitdem ich in der SoMA bin, mit meinen Freunden darüber geredet“ (Eva, Z. 655-656).

„Eva: Ich hab mir immer gesagt, ich sag der Person, mit der ich zusammen bin schon Bescheid, also beziehungsweise früher hab ich in den letzten Beziehungen hab ich mittendrin den Personen Bescheid gegeben und seit ich, seitdem ich in der SoMA bin rede ich halt viel offener darüber und kann auch mit fremden Leuten darüber reden, zu denen ich Vertrauen hab, Vertrauen muss da sein“ (Eva, Z. 510-515).

Es wird deutlich, dass die Angst, über die Behinderung zu sprechen, durch den Kontakt mit „Leidensgenossen“ verringert wird. Die Erfahrung, nicht mit dem Problem alleine zu sein, hilft dem Betroffenen, das Selbstbild des Sonderlings aufzugeben. Außerdem werden in diesem geschützten Rahmen Worte gefunden Probleme zu beschreiben, auf die der Betroffene auch in anderen Situationen zurückgreifen kann.

4 Wege des Öffnens

Wenn die Betroffenen den Mut finden, sich über ihre Behinderung mitzuteilen, entwickelt sich diese Offenheit schrittweise. Zum Einen ist die Erste Offenbarung ein wichtiges Schlüsselerlebnis. Zum Anderen nähern sich Betroffene an eine offene Umgangsweise mit ihrer Behinderung schrittweise an.

4.1 Die erste Offenbarung – Ein Schlüsselerlebnis

Eine sehr bedeutende Erfahrung für alle Informanten ist es, ihre Behinderung zum ersten Mal zu offenbaren. In allen Interviews wird deutlich, dass die erste Offenbarung ein schwieriger aber auch besonders wichtiger Schritt ist.

„Kevin: ja, des war des lustige, ich hab mich gar nicht so – äh des war der erste Schritt und ich hab mich des einfach nicht – ich wusste ja nicht, wie der da drauf reagiert und da es ja eigentlich ... der größte Punkt in meinem ganzen Leben ist ... diese Krankheit ... da hat des dann (lacht) meine Mutter gemacht, (lacht) erst mal.(lacht) und dann, dann als ich gemerkt hab, das er dann positiv drauf reagiert, da hab ich mich dann auch getraut es allen dann einfach zu erzählen – also nicht allen, meinen engsten Freunden aber halt ... nur, ... einer weiß richtig bescheid, die andern wissen nur so zum Teil bescheid“ (Kevin, Z. 391-404).

„Kevin: (...) ja, die hat das dann ... erzählt oder so und er hat dann auch voll positiv drauf reagiert, ich war dann ... total irgendwie ... begeistert davon, dass er dann ... nich jetzt irgendwie sagt (lacht) oder so ... sondern dass er dann halt gleich ... positiv drauf reagiert hat und gesagt hat: ja ... da kann man dann ja irgendwie versuchen zu helfen oder so ... das is doch nich schlimm, da kann man ja nichts für oder so ... da war ich schon dann begeistert davon, dass es auch Leute gibt, die so reagieren.“

I.: mhm und wie war das dann als du es selber erzählt hast?

Kevin: (...) also der hat dann ... des war natürlich also meine Mutter hat, hat natürlich nur so den, den ersten Schritt gemacht, den Rest hab ich ihm dann natürlich auch selber erzählt. Joo ... wie war des? ... ah ich weiss nich ... nachdem ich dann irgendwie wusste dass er irgendwie ... jetzt sich nich dann irgendwie denkt, dass ich ... irgendwie doof bin oder so ... *wegen der* Sache, hab ich dann einfach mit ihm dadrüber reden können, besser reden können, ich weiß nich ... da war diese Sperre weg“ (Kevin, Z. 505-520).

Kevin sieht die Behinderung als „größten Punkt“ in seinem Leben. Die Offenbarung führt in der Reaktion ein Urteil herbei das durch seine Erstmaligkeit eine richtungsweisende Kraft besitzt. Es kostet große Überwindung, alle Ängste von Ablehnung und sozialer Isolation beiseite zu lassen und das Risiko einer ersten Offenbarung einzugehen. Halten wir uns vor Augen, dass sich diese jungen Menschen in einem Alter befinden, in dem Gleichaltrige die wichtigsten Bezugspersonen darstellen. Stellen wir uns vor, wir wollen unserem besten Freund oder Partner etwas anvertrauen, das aus unserer Sicht die Beziehung beenden könnte. Kevin beschreibt diese Schwierigkeit sich zu überwinden als „Sperre“.

„Nina: (...) und dann hab ich das einer Freundin erzählt, und dann wusst ich halt auch immer nich, wie ich anfangen sollte: ja ich muss Dir was sagen ... ja was denn? Und die wollt es halt dann auch irgendwie wissen, weil ich ihr das schon so gesacht hatte, dass ich ihr was erzähl'n muss. (sehr schnell geredet bis (*)) Und dann wusst ich halt immer nie, wo ich anfangen soll. Irgendwie mir war das auch total peinlich, weil ich nicht wusste, wie sie reagiert und weil das auch das erste Mal is, dass ich das jemand anders erzählt habe.(*)) ... und da hab ich einfach irgendwo angefangen und hab ihr dass einfach alles erzählt. Dann meinte sie aber, dass das doch aber eigentlich gar nicht so schlimm ist, dass öhm dass ist doch irgendwie, dass ich trotzdem – das sie mich trotzdem so akzeptiert wie ich bin und das sie trotzdem meine Freundin bleibt, egal was is ... und das fand ich eigentlich doch schon ganz schön“ (Nina, Z. 522-531).

Eine annehmende Reaktion bei der Ersten Offenbarung stellt eine enorme Erleichterung dar und erleichtert weitere Offenbarungen. Darüber hinaus fördern annehmende Reaktionen der Umwelt auch ein annehmendes Selbstbild.

4.2 Abgestufte Offenheit

„Eine sehr weit angewandte Strategie der diskreditierbaren Personen ist es, ihre Risiken so zu lenken, dass sie die Welt aufteilen in eine größere Gruppe, der sie nichts erzählt, und in eine kleinere Gruppe, der sie alles über sich erzählt und auf deren Hilfe sie sich dann verlassen kann“ (Goffman, 1970, S. 120).

Abgestufte Offenheit kann sich, wie von Goffman beschrieben, auf den Personenkreis beziehen, aber auch auf den Umfang der Informationen die der Betroffene über seine Einschränkung freigibt. Zum Einen wird die Welt in wissende und unwissende Personen eingeteilt. Zum Anderen unterscheidet der Betroffene über Aspekte seiner Einschränkung die er offenbart und Andere die er verheimlicht. Die Informanten beschreiben, wie sie sich schrittweise an eine offenere Umgangsweise herantasten, indem sie sich zunächst nur mit einigen Aspekten ihrer Einschränkung anvertrauen.

„Kevin: (...) mhm (zögerlich) ja also nur so zum ...also vorher hab ich, wenn die mich gefragt haben oder so, warum ich zum Beispiel mal so vor Sport weg gegangen bin oder so, dann hab ich mir irgendwie was ausgedacht ... wenn jetzt mich einer gefragt hat, dann hab ich gesagt: ja ... ich hab ne Fehlbildung am Darm und so ... dann ... muss ich des und des machen – so aber, die richtigen Hintergründe, da wo 's dann richtig ... ins Intime geht oder so die hab ich dann natürlich nich erzählt – die weiß nur Frederick. Ok also wenn dich jemand fragt ... oder so ... dann hast du da 'n bisschen was gesacht oder so mhm ja also, die richtigen Sachen so ... bis ins kleinste Detail ... die ... weiß nur der (lacht) ein Freund“ (Kevin, Z. 522-533).

„Kevin: (...) mh ja also die Freunde von mir, also einer weiß richtig Bescheid – mein bester Freund, der weiß über Alles bescheid – der weiß, dass ich Spülung mache, der weiß, was die Konsequenzen denn sind, von meiner Krankheit ... und so und der versucht dann auch immer irgendwie, mir dann zu helfen also das, nich dass er sagt: jetzt mach doch ma schneller im Bad oder so, sondern sagt: du kannst dann und dann ins Bad gehen. Und dann ... des find ich auch richtig cool, dass er dann so, irgendwie mir damit hilft. Ja ... und sonst wissen manche Leute aus

meiner Klasse nur, also das ich irgendwas am *Darm* hab und da aber nich so richtig den ganzen ... Hintergründe ... die dann wirklich entscheidend sind“ (Kevin, Z. 351-363).

Kevin beschreibt, dass er sich „früher Geschichten“ ausgedacht habe, wenn er auf Stigmasymbole wie Narben angesprochen wurde. Mittlerweile hat er sein Verhalten geändert und gibt auf Fragen eine ehrliche Antwort, mit der er sich teilweise offenbart, Hintergrundinformationen jedoch zurückhält. Nur seinem besten Freund hat sich Kevin völlig anvertraut. Dieser Freund hilft ihm, indem er ihn bei seinem Management unterstützt.

„Eva: ... *Ähm*. Also teilweise würd ich sagen, erzähl ich's, zum Beispiel in der Schwesternschule erzähl ich nicht, dass ich spül oder so oder dass ich, ja ich hab ja schon erzählt, dass ich Schmerzen hab und zu Ärzten geh, aber das Spülen das wär noch zu viel Preisgabe. Ich will, dass ist? ein Problem für mich, ich will mich nicht öffnen. Ich bin, ich will nicht verletzlich wirken und ... das is ne Sache, wo ich das Gefühl hab, dass ich verletzbar bin, wo ... klar, was kann passieren, aber, bei meinen Freunden hab ich da kein Problem, aber bei so Bekannten oder wo man jetzt weiß, nicht weiß ob man die Person öfters sieht oder was man da für ein Verhältnis so aufbaut, da will man nicht gleich von Anfang an sich preisgeben und sich verletzbar machen“ (Eva, Z. 468-476).

Es ist wichtig wie der Betroffene die jeweilige Einschränkung bewertet. Schmerzen, Narben, Katheterisieren, Darmspülungen, Blähungen, Durchfall und Inkontinenz werden unterschiedlich bewertet. Sowohl der Intimitätsgrad als auch die besprochenen gesellschaftlichen Erwartungen spielen eine Rolle. Es ist jedoch auch wichtig, wie sich der Betroffene selbst mit der jeweiligen Einschränkung fühlt. Schämt er sich ihrer, oder kann er dazu stehen? Das persönliche Gefühl zu dem jeweiligen Stigma hat daher einen großen Einfluss auf die Umgehensweise in der Öffentlichkeit. Eva offenbart sich im Rahmen der Schwesternschule mit ihren Schmerzen, da sie dazu stehen kann, fühlt sich aber im Bezug auf die Darmspülungen „verletzbar“ und entscheidet sich daher gegen eine Offenbarung im Rahmen der Schule. Es wird deutlich, wie die innere Haltung gegenüber bestimmten Einschränkungen und die persönliche Akzeptanz und Annahme direkten Einfluss auf die Umgehensweise in der Öffentlichkeit haben.

4.3 Offenbarung im Freundeskreis

Offenbart sich der Betroffene in einem bestimmten Kreis, kann er sich in diesem Umfeld unbefangener bewegen, da er nicht über Stigmasymbole hinwegtäuschen muss. Eva, die einen sehr offenen Umgang mit ihrer Einschränkung pflegt, beschreibt ihre Erfahrungen:

„Eva: (...) falls es mit dem Spülen nicht klappt, falls es äh mit dem Katheter eben nicht klappt oder beziehungsweise die Entleerung halt länger dauert. Dann das muss man alles einplanen ... und mittlerweile wissen es meine Freunde ... und die ... die reagieren da super drauf. Also auch wenn sie anrufen, telefonieren und ich sag, hei du es kann sein, dass ich schnell aufleg

und dann ruf ich dich danach zurück, dann muss ich halt schnell aufs Klo, mei die gehen da auf mich ein, das gehört zu mir, das ist kein großes Thema, sondern das, das ist halt einfach so, die akzeptieren das auch so, obwohl sie jetzt teilweise gar nicht wissen, was genau los ist, sondern nur, dass es halt so ist, dass man das machen muss und es ist in Ordnung. Das ist ein Bestandteil von mir, aber nicht ... ich werd nicht identifiziert darüber, auf jeden Fall nicht bei meinen Freunden. ... Immer ... Ich betreib halt diese Offenheit, dass ich eigentlich darüber reden will, auch mit den Narben, ... weil ich recht gute Erfahrungen gemacht hab, ich hab eigentlich noch keine schlechten Erfahrungen damit gemacht, dass ich ... irgend jemanden darüber erzählt hab und der mich dann ausgelacht hat oder gesagt hat ... äh dann diese Mitleidtaktik ... ich weiß und ... ich mein wie gesagt, es gehört zu einem dazu. Ich überleg mir das auch oft, sagst du das jetzt, damit du bemitleidet werden willst, weil das macht, will man natürlich nicht oder es ist also mir ist das *peinlich* wenn ... man ist anders als die andern, aber will man dann was besonderes sein? Oder, das ist so ne ständige Sache find ich, aber ... ähm ... ich sag das halt jetzt im Moment, weil, weil es einfach ... wahnsinniger Bestandteil von meinem jetzigen Leben ist und mich im Alltag sehr, sehr viel beschäftigt“ (Eva, Z. 356-377).

Eva beschreibt es als entlastend, ihren Freunden offen sagen zu können, wenn sie sich auf Grund ihrer Einschränkung in bestimmter Weise verhalten muss und ihre Freunde dieses Verhalten akzeptieren, ohne ihre Einschränkung in den Mittelpunkt zu stellen. Es ist ihr sehr wichtig, dass sie nicht über ihre Behinderung identifiziert wird. Des weiteren bewertet sie es als positiv, dass ihre Freunde ihre Offenheit in dem Maße annehmen, wie sie bereit dazu ist und nicht versuchen, ihr weitere Informationen zu entlocken. Sie überlassen den Grad der Offenheit der Betroffenen selbst.

4.4 Anvertrauen in Intimbeziehungen

Intimbeziehungen sind mit besonders großen Ängsten behaftet. Insbesondere, weil die Einschränkungen anorektaler Fehlbildungen den Intimbereich betreffen, ist es schwierig, sich in Intimbeziehungen zu öffnen. Die Angst vor Ablehnung ist hier besonders präsent.

„Nina: (...) Und dann hat ich halt in der ... Sache, also noch keine richtigen Beziehung mehr, weil ich auch immer Angst hatte irgendwie, wenn ich dann doch noch mal nen Freund kriege, dass ich mich irgendwie anders anfühln würd als andere Mädchen und davor hatte ich eigentlich *total Angst* ... mja, und jetzt bei David weiß ich halt ähm, der hat mir ja auch gesagt, dass ich mich ja für nix schämen muss und er sich ja auch nich ... und da is das halt so – man fühlt sich da schon anders – man braucht keine Angst ham, das er irgendwie ... ich mein, er weiß ja alles ich weiß ja so eigentlich auch alles. Und des find ich irgendwie doch schon (lacht) besser irgendwie. Da hab ich dann doch schon ziemlich Angst dann vor gehabt immer und dann wusst ich auch nich, wie ich reagiern sollte. Und wenn er mich mal fragen würde ... und überhaupt irgendwie da wusst ich halt immer nie ... hm und da weiß ich auch nie, wenn das irgendwie später mal ... wenn ich da mal irgendwie vielleicht einen habe ... wie ich denn das erzählen könnte oder irgendwie sagen: ... jaa, ich habe das und das.

I.: s geht jetzt ... hauptsächlich um die Darmgeschichte?

Nina: hm, ja ... eigentlich ...

I.: ... mit dem Erzählen, oder?

Nina: ... alles. Nee, eigentlich soo mm komplett. Also mit dem Darm, des is eigentlich nich soo schlimm ... hm aber jaa ...

I.: und was is, was is schlimm?

Nina: Ja irgendwie so, dass er irgendwie was rausfinden könnte ... irgendwie auch mit den Narben, weil das ja auch unten am Darm ... ähm am Po ... eingang sag ich jetzt mal mit der Narbe und so irgendwie so fragen könnte: ja, was ist das denn? und warum wurdest n da operiert? Oder ... (leise bis (*)) hab ich irgendwie doch schon ziemlich Angst. (*) Das er irgendwie fragen könnte und das er dann irgendwie so sacht: ja, nee das akzeptier ich aber nich. Und dann ... ises ... na ja ... da hab ich irgendwie total Angst vor“ (Nina, Z. 595-631).

Nina benennt ihre Angst davor, dass sie sich für den Partner anders anfühlen könnte als andere Mädchen und dass dieser Unterschied zu Nachfragen führen könne. Nina hat Angst aufgrund der Geschichte, die hinter ihrem Anderssein verborgen ist, abgelehnt zu werden. Diese Angst besteht weiterhin, obwohl sie sich zum Zeitpunkt des Interviews in einer Beziehung befindet, in der diese keine Rolle spielt, da ihr Partner auch betroffen ist. Die mit einem von der gleichen Behinderung betroffenen Jungen ihres Alters gemachten Erfahrungen völliger Offenheit sind für sie momentan sehr entlastend. Trotzdem bleibt die Angst in zukünftigen Beziehungen mit Nichtbetroffenen abgelehnt zu werden.

„Eva: (...) das Zweite ist mit dem Genitalbereich, das ist halt ähm ... ich bin jetzt nicht ein one-night-stand Typ und ich denk, das hat mich da auch sehr geprägt, einfach diese Vaginalplastik, dass man sich denkt, es könnt was kaputtgehen oder es ist was nicht in Ordnung und ... gut ich bin da auch sehr konservativ erzogen worden, was meine Eltern da gemeint haben, Geschlechtsverkehr ist was ganz besonderes, aber ... dass ich mir da auch sag ähm man teilweise ist es o.k., weil es halt Spaß macht, aber ... ich, ich schlaf auch nur mit ner Person, zu der ich Vertrauen hab, weil ... mir ist es auch zu ... ja ich weiß nicht ... ja es muss halt ein großes Vertrauensverhältnis da sein, dass ich ... mich soweit preisgeb, weil es ist schon irgendwie so ein, so ein Verletzbar-Ding. Wo man verletzlich ist und ... es ist halt auch einfach nicht normal oder es sieht nicht normal aus oder es ist nicht normal und da ... ja, sonst noch“ (Eva, Z. 542-552).

Eva hat keine natürliche Vagina, ihr wurde jedoch eine Vaginalplastik aus Darmgewebe angelegt. Ihr Vertrauen in die Funktionsfähigkeit dieser Plastik ist jedoch eingeschränkt. Sie hat Angst, dass bei Geschlechtsverkehr etwas „kaputt“ gehen könnte. Eine Ablehnung würde sie hier besonders verletzen. Damit sie sich so weit preisgibt, muss ein besonderes Vertrauensverhältnis bestehen.

5 Schlussfolgerungen

Abbildung 3 verdeutlicht den beschriebenen Weg von der Angst vor Ablehnung und der daraus folgenden Verheimlichung der Behinderung bis hin zur stufenweisen Offenbarung.

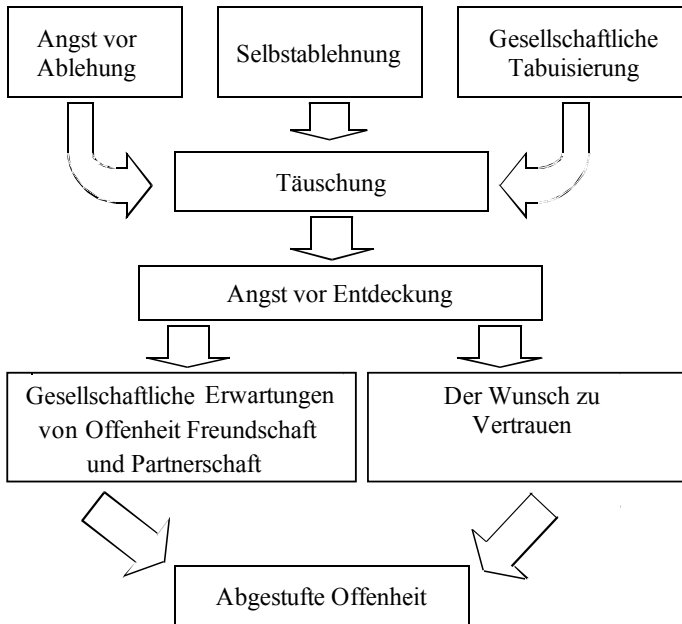


Abbildung 3: Wege der Angst

Diese Entwicklung ist notwendig, da der Betroffene lernen muss seine Einschränkung unauffällig zu managen und sich gesellschaftlichen Erwartungen von Diskretion und Offenheit anzupassen. Leider führt die Tabuisierung von Inkontinenz in unserer Gesellschaft dazu, dass diese Behinderung mit großen Scham und Peinlichkeitsgefühlen belastet ist und daher große Ängste vor Ausgrenzung bestehen. Unterstützende Faktoren sind wichtig, um den Betroffenen zu helfen, Ängste zu überwinden. Eine offene und unterstützende Umgangsweise innerhalb der Familie legt einen bedeutenden Grundstein. Der Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe erweist sich hier vor allem im Jugendalter als ein Schlüsselerlebnis, das den Betroffenen unterstützt, eine offenere Umgangsweise zu finden. Dieser wichtige Aspekt wurde ausführlich in einer früheren Veröffentlichung besprochen (Berglein, 2007). Der psychische Aspekt dieser Behinderung wurde deutlich nachgewiesen und daher kann jugendpsychologische Begleitung als hilfreich gesehen werden. Sowohl Einzelsitzungen als auch geführte Grup-

pengespräche im Rahmen der Selbsthilfegruppe könnten die Auseinandersetzung mit der Behinderung unterstützen. Die psychischen Herausforderungen und Belastungen, die hier anhand von anorektalen Fehlbildungen veranschaulicht wurden, können mit großer Wahrscheinlichkeit auf andere intime und von Tabus betroffenen Einschränkungen wie z. B. Spina Bifida, Blasenextrophie, Morbus Crohn, Colitis Ulcerosa, oder Darmkrebs bei Jugendlichen ausgedehnt werden.

Literatur

- Bekerom, F. van den (2004). Die Entwicklung eines Kindes mit einer chronischen Krankheit: SoMAktiv, 9, 16-21.
- Berglein, J. (2007). Leben mit anorektaler Fehlbildung: Belastungen und Bewältigung. Kinderärztliche Praxis, 78, 109-114.
- Glinka, H.-J. (1998). Das narrative Interview: eine Einführung für Sozialpädagogen. Weinheim: Juventa.
- Goffman, E. (1970): Stigma – Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt/Main: Suhrkamp.

Korrespondenzanschrift: Johanna Berglein, YAI / National Institute for People with Disabilities, 460 West 34th St., NY, NY 10001-2382, USA;
E-Mail: Johanna.Berglein@baruchmail.cuny.edu