

Pia Schmüser, *Familiäre Rehabilitation? Eine Alltagsgeschichte ostdeutscher Haushalte mit behinderten Kindern (1945-1990)*, Bad Langensalza: Campus 2023, 456 S., 49,- €, ISBN 978-3-593-51674-5

Pia Schmüser beschäftigt sich in ihrer Dissertation mit den Lebenslagen von Menschen mit Behinderung in der DDR mit besonderem Fokus auf die alltäglichen Herausforderungen pflegender Angehöriger. Anders als bisherige Aufarbeitungsstudien richtet sie den Blick auf die Care-Arbeit, die zuhause geleistet worden ist, und untersucht die Probleme und Herausforderungen, die damit einhergingen. Ziel der Arbeit ist es, eine Geschichte von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen in der DDR zu schreiben, die den Stimmen der Betroffenen viel Platz gibt und vorrangig aus einer Bottom-up-Perspektive erzählt (S. 30).

Bislang gibt es nur wenige Forschungen zur Disability History in der DDR. Schmüser's Arbeit leistet deswegen einen sehr wichtigen Beitrag und ergänzt beispielsweise regionale Einstellungsstudien und die systematische Untersuchung der Lebensbedingungen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen in der DDR, die im Zuge der Arbeit der *Stiftung Anerkennung und Hilfe* (2018-2021) erschien.¹ Ein wichtiges Ergebnis der bisherigen Forschungen ist, dass das Bild vom behinderten Kind sich einerseits in der sozialpolitischen Gesetzgebung und andererseits aber auch im Anstaltsalltag niederschlug. Und dabei fiel eine klare Diskrepanz zwischen den sozialistisch-humanistischen Ansprüchen der DDR-Staatsführung einerseits und den konkreten Erfahrungen der Betroffenen in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen andererseits auf.² Die Rezension geht dementsprechend auch der Frage nach, ob sich die Lebensverhältnisse der Menschen

¹ Heiner Fangerau u.a. (Hg.): *Kinder und Jugendliche in Behindertenhilfe und Psychiatrie der BRD und DDR 1949 bis 1990*, Köln 2021.

² Anke Dreier-Horning, Pädagogische Gewalt und Lebensalltag, in: Fangerau u.a., *Kinder*, S. 190.

außerhalb der Einrichtungen klar unterschieden, oder ob das Alltagserleben der Betroffenen ebenfalls von Stigmatisierung, Ausgrenzung und Diskriminierung geprägt war.

Gliederung

In einem sehr informativen und umfangreichen Einleitungskapitel stellt Pia Schmüser den bisherigen Forschungsstand, das Forschungsfeld und die Quellenbasis vor. Sie stützt ihre Arbeit hauptsächlich auf Archivquellen. Dazu gehören Verwaltungsdokumente, Analysen und Berichte staatlicher Stellen, sozialpolitische Gesetzgebungen und die sogenannten *Eingaben*. Eingaben waren Beschwerden, die die Bürger:innen an staatliche Stellen richten konnten. Das Recht, Eingaben einzureichen und diese auch entsprechend beantwortet zu bekommen, war gesetzlich geregelt (S. 40) und stellte, in Anbetracht der geringen demokratischen Einflussmöglichkeiten auf staatliches Handeln in der DDR, ein wichtiges Instrument dar, um Missstände anzusprechen und um persönliche Probleme lösen zu können, etwa bei Wohnungsnot, Versorgungsmängeln oder Konflikten mit Behörden. Ergänzt wird das umfangreiche Archivmaterial um sechs Interviews, die teilweise von Schmüser selbst oder aber im Rahmen anderer Forschungsprojekte durchgeführt worden sind.

Schmüser gliedert ihre Studie in zwei Großkapitel, die einer periodischen Systematik folgen: Im Kapitel zwei betrachtet sie die Zeit von 1945/1949 bis Ende der 1960er Jahre und im Kapitel vier den Beginn der 1970er Jahre bis 1989/1990. Beide Großkapitel sind fast identisch aufgebaut: die Autorin erläutert zunächst die Entwicklungen der Infrastruktur und die sozialpolitischen Rahmenbedingungen der Zeit und geht dann näher auf die Herausforderungen und Problemlagen der Familien mit behinderten Angehörigen ein, wie sie in den Eingaben deutlich werden. Kapitel drei ist ein Zwischenfazit nach dem ersten Großkapitel und Kapitel fünf das Fazit.

Egalität, Humanismus und staatliche Fürsorge

Schmüser legt mit ihrer Studie eine sehr fundierte Darstellung der konzeptionellen und sozialpolitischen Rahmenbedingungen dar, in der familiäre Betreuung behinderter Menschen in der DDR stattfand. Zur Makroebene gehören zunächst einmal konzeptionelle Vorstellungen von Behinderung, wie sie auf staatspolitischer Ebene und in wissenschaftlichen Disziplinen vertreten wurden. Grundsätzlich vertrat die DDR ein egalitäres Menschenbild und propagierte die Gleichwertigkeit menschlichen Lebens. Menschen mit Behinderung sollten am Alltagsleben teilhaben, ihnen sollte der Zugang zu Bildung und Arbeit ermöglicht werden. Damit grenzte sich die DDR frühzeitig von Ungleichwertigkeitsideologien wie der des Nationalsozialismus ab. Was Behinderung im Sozialismus eigentlich bedeutete und wie man konkret Behinderung als soziales Phänomen unter sozialistischen Vorzeichen verstehen könnte, war in den Anfangsjahren nach der Staatsgründung noch recht unspezifisch. Schmüser spart einen Diskurs aus, der sich mit dem Einfluss z.B. der sowjetischen Defektologie auf die DDR-Wissenschaften befasst und diskutiert auch keine Modelle von Behinderung, wie sie in der Rehabilitationspädagogik der DDR entworfen worden sind. Welchen historischen Beitrag die Wissenschaften der DDR im Rahmen der Disability History tatsächlich leisteten und inwiefern sie z.B. die Sozialpolitik konkret beeinflussten, ist noch ungeklärt. Dass Schmüser diese Frage auch nicht diskutiert, ist nur konsequent, möchte sie sich doch vorrangig der Mikroebene widmen, den Familien und ihren alltäglichen Herausforderungen, die sie zu bewältigen hatten, Raum geben. Was sie eindrücklich zeigen kann, ist, dass die Familien sich auf den Anspruch der DDR „Egalität, Humanismus und staatliche Fürsorge“ (S. 63) für alle Menschen gleichermaßen zu gewährleisten, systematisch in den Eingaben beriefen. Der Verweis auf Reden von Funktionären auf Parteitag, auf Gesetzestexte und andere Verlautbarungen der SED eröffnete einen gewissen Sagbarkeitsspielraum für Kritik. Eigene Forderungen wurden

mit offiziellen Statements flankiert, auch um sie dadurch zu legitimieren. Schmüser weist aber sehr richtig darauf hin, dass die DDR-Bürgerinnen und Bürger durch das Adaptieren der Rhetorik, durch die Übernahme des Sagbaren, durch die Akzeptanz des kleinen Handlungsspielraums, der ihnen zugestanden wurde (indem sie lediglich Eingaben schrieben) und das sich selbst Begrenzen dazu beitrugen, die Diktatur zu stabilisieren (S. 203).

Segregation und ihre Folgen

Über vierzig Jahre war für Menschen mit Behinderung und für ihre Angehörigen die Diskrepanz zwischen dem offiziell formulierten Anspruch der DDR-Staatsführung und den konkreten Möglichkeiten behinderter Menschen sichtbar. Die Infrastruktur war mangelhaft und stark segregierend. Kinder wurden als schulbildungsfähig oder schulbildungsunfähig eingeteilt – mit weitreichenden Konsequenzen. Galten Kinder als nicht schulbildungsfähig, so gab es bis zum Ende der 1960er Jahre weder in den Einrichtungen zur Unterbringung behinderter Menschen noch für die Kinder, die häuslich versorgt worden sind, institutionelle Fördermöglichkeiten:

„Die Annahme, dass manche Menschen so schwer behindert seien, dass ihnen keine schulische Bildung oder nicht mal eine außerschulische sonderpädagogische Förderung zukommen könne, kennzeichnete den Umgang mit Menschen mit Behinderung in der DDR grundlegend.“ (S. 76)

Erst ab den 1970er Jahren wurde die Infrastruktur um Fördereinrichtungen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, sofern sie von offizieller Stelle als „förderungsfähig“ eingeschätzt worden waren, ergänzt. Aus einer zweiteiligen wurde eine dreiteilige Segregation. Aus den Studien zur Unterbringung von Minderjährigen mit Behinderungen wissen wir um die gravierenden Konsequenzen für die Betroffenen. Nicht nur, dass ihnen Förder- und Bildungsmöglichkeiten vorenthalten worden sind – die Untersuchungen zeigten, dass ein

Kind, das als nicht „förderfähig“ und damit als nicht lernfähig galt, von seinen Mitmenschen anders behandelt wurde und in einer sehr vulnerablen Situation war, weil es als anders, als abweichend und mehr noch als (moralisch) nicht vollwertig betrachtet wurde. Die Folge waren Formen der Dehumanisierung. Dazu zählten eine abwertende Sprache, physische und psychische Gewalt, Isolation, Demütigungen und Missbrauch. Dehumanisierende Praktiken konnten in allen staatlichen und konfessionellen Einrichtungen über den gesamten Zeitraum der DDR nachgewiesen werden.³ Wie sich die von staatlichen Behörden durchgeführte Beurteilung der Kinder mit Behinderung in schulbildungsfähig, schulbildungsunfähig, aber förderungsfähig sowie schulbildungsunfähig und nicht förderungsfähig auf die Wahrnehmung der Angehörigen auswirkte, kann anhand der Untersuchung von Schmüser nicht festgestellt werden, ist jedoch nicht unerheblich. Auf diesen Aspekt soll später noch einmal eingegangen werden.

Ab den 1970er Jahren gab es vielfältige Entwicklungen auf dem Gebiet der Behindertenfürsorge. Erwähnt wurden bereits die Fördereinrichtungen für schulbildungsunfähige, aber förderungsfähige Menschen mit Behinderungen. Zudem wurden neue Arbeitsmöglichkeiten geschaffen. Das Einrichtungssystem und die Angebote wurden differenzierter, blieben aber – das macht Schmüser deutlich – bis zum Ende der DDR hinter den Bedarfen zurück. Große Defizite gab es bis zum Ende der DDR bei „Versorgungskapazitäten, Personalqualifikation und behindertengerechten bzw. barrierefreien Räumlichkeiten“ (S. 231).

Was Pia Schmüser sehr gut herausarbeitet, ist, dass – anders als in der BRD der 1970er Jahre – weder die Betroffenen selbst noch die Familien in der DDR ein Motor der Entwicklung (vgl. S. 216) sein konnten. Die Interessenorganisationen, wie der Deutsche Blinden- und Sehschwachenverband oder der Gehörlosen- und Schwerhörigenverband der DDR, waren eng an den Staatsapparat angegliedert und kein Teil

³ Dreier-Horning, *Pädagogische Gewalt*, S. 168-169.

der Zivilgesellschaft. Dementsprechend konnten sie nicht unabhängig für ihre Interessen eintreten oder mediale Öffentlichkeit für ihre Themen schaffen (S. 79 f.). Anders als in Westdeutschland gab es keine in der Öffentlichkeit sichtbaren Elternorganisationen oder eigene Interessenvertretungen der Menschen mit Behinderungen. Ihre Partizipationsmöglichkeiten waren aufgrund der politischen Verhältnisse stark eingeschränkt. Erst Ende der 1980er Jahre entstanden zumeist im Rahmen konfessioneller Einrichtungen informelle Eltern- und Betroffenengruppen, die zum Austausch, zur Weiterbildung und Vernetzung dienten. (S. 354 f.) Der Einfluss auf gesellschaftliche und politische Veränderungen war jedoch marginal, auch wenn der politische Aktivismus mit dem Aufkommen der Bürgerrechtsbewegungen in der DDR Ende der 1980er Jahre stetig zunahm (S. 81).

Lebenssituation behinderter Kinder in ostdeutschen Haushalten

Wie wirkten sich die Rahmenbedingungen nun konkret auf die familiären Lebenslagen und Herausforderungen der Alltagsbewältigung der Betroffenen aus? Um diese Frage zu beantworten, analysiert Schmüser die Eingaben aus den jeweiligen Perioden. Dabei wird deutlich, dass es in den Eingaben hauptsächlich um fehlende Versorgungsstrukturen ging: Es wurden Unterbringungsmöglichkeiten und Pflegeplätze gesucht, weil die Familien mit der Betreuung der Menschen mit Behinderungen überfordert waren. Es ging jedoch auch um Hilfsmittelbereitstellungen und um die Frage nach Teilhabechancen in den Bereichen des öffentlichen Lebens, aber auch um Kur- und Erholungsmöglichkeiten. Selbstkritisch hält sie fest, dass die Auswertung der Eingaben keinen Einblick in konkrete Alltagssituationen (Pflege- und Betreuungsleistungen, tägliche Abfolgen und Aufgaben) liefern könne, sondern eher „Einsichten in häusliche bzw. außerinstitutionelle Lebens- und Problemlagen von Familien mit behinderten Kindern“ (S. 159) biete. Im Verlauf der Studie wird deutlich,

dass die Begrenztheit der Quelle noch umfangreicher ist, als von ihr selbst beschrieben: Der von Schmüser verwendete Quellenbestand ist spannend, gibt jedoch nur eingeschränkt Auskunft über die Alltagsgeschichte ostdeutscher Haushalte mit behinderten Kindern. Spätestens im vierten Kapitel, in dem es um die Zeit ab 1970 geht, zeigt sich, dass sich die in den Eingaben artikulierten Probleme wiederholen. Und es wird auch deutlich, dass sie lediglich die Perspektive der pflegenden Angehörigen widerspiegeln und dass sie auch nur die Probleme enthalten, von denen die Personen meinen, dass sie staatlicherseits gelöst werden können. Wir erfahren über die Eingaben also auch wenig über die konkrete Alltagssituation, wenig über die Erfahrungen der Betroffenen selbst und auch nur einen Ausschnitt der tatsächlichen Alltagsprobleme.

Fazit

Pia Schmüser versucht eine Alltagsgeschichte ostdeutscher Haushalte mit behinderten Kindern anhand von Eingaben, ergänzt durch andere Archivmaterialien und lediglich wenigen Interviews einzufangen. Dabei bleiben Fragen ungeklärt: Welche Faktoren prägten die Alltagsgeschichte von Menschen mit Behinderung in der DDR, die zuhause betreut worden sind, wirklich? Waren es die fehlenden Versorgungsstrukturen und Hilfsmittel oder prägte vielleicht das Bild vom behinderten Menschen, das in weiten Teilen der DDR-Gesellschaft von Stigmatisierungen durchdrungen war, die alltägliche Atmosphäre in den Haushalten? Schmüser selbst beginnt ihre Studie mit einem Zitat einer Mutter, das ihrer Ansicht nach tendenziell ableistische Deutungen enthält. Und doch spielt der alltägliche Ableismus, den Menschen mit Behinderungen nach bisherigen Erkenntnissen in der DDR und mit Sicherheit auch in den eigenen vier Wänden erfahren, in ihrer Studie keine Rolle. Das verwundert, weil so das menschliche Miteinander als entscheidender Faktor des Alltags ausgeblendet und nicht erzählt wird.

Zusammengefasst legt Pia Schmüser eine sehr umfangreiche und sehr gut recherchierte Studie vor, die zwar nur in Teilen die Alltagsgeschichte ostdeutscher Haushalte mit behinderten Kindern erzählen kann, dafür aber sehr detailliert die Rahmenbedingungen erläutert, d.h. die sozialpolitischen Gesetzgebungen, die Infrastruktur und Einrichtungssystematiken, die behindertenpolitischen Entwicklungen in den verschiedenen Dekaden von 1945 bis 1990, die in bestimmten Bereichen durchaus Verbesserungen für Menschen mit Behinderungen mit sich brachten. Auch erfahren wir viel über die Probleme der Angehörigen hinsichtlich des Mangels an geeigneten Unterbringungsformen, Unterstützungsleistungen sowie der Herausforderungen des Alltags. Um eine umfassende Alltagsgeschichte zu schreiben, braucht es jedoch erstens eine Vielzahl von Berichten von Zeitzeuginnen und Zeitzeugen: Wie sah Ihr Alltag aus, wer betreute sie und wie haben sie den Umgang Ihrer Familie mit Ihrer Behinderung erlebt? Inwiefern konnten sie am Familienleben teilnehmen? Mit welchen Denkweisen und Mentalitäten wurden sie in Ihrem alltäglichen Leben konfrontiert und wie prägten diese auch das eigene Selbstbild? Zweitens braucht es eine Analyse von Werten, Haltungen und sozialen Praktiken, ohne die ein ‚Alltag‘ eigentlich nicht beschrieben werden kann.

Zur Rezensentin:

Dr. Anke Dreier-Horning ist Professorin für Pädagogik in der Sozialen Arbeit an der Evangelischen Hochschule Berlin und Co-Geschäftsführerin des Deutschen Instituts für Heimerziehungsforschung.