

Jessica Lilli Köpcke – Arne Schöning (Hrsg.):

MENSCHEN MIT QUERSCHNITTLÄHMUNG

Lebenswege und Lebenswelten

Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2018. 282 S., € 29,00

ISBN 978-3-17-033825-8

ISBN (epub) 978-3-17-033826-5

Querschnitt-gelähmt – eine verstörende Vision. Am Alltag beteiligt, aber gefesselt, wenn auch „nur“ an einen Rollstuhl. Dies zwei Überlegungen, die einem bei dieser Vorstellung eigener Betroffenheit durch den Kopf gehen.

Gewiss gibt es Unterschiede zu früher und unserer Zeit und Gesellschaft sowie nach wie vor zu „Regionen fern-ab“. Aber die Schlussfolgerung bleibt wohl bestehen. Stimmt das oder gibt es auch Alternativen, Hoffnung, zumindest Bewältigungs-Strategien für derzeit rund 17000 Betroffene?

Man sieht es fast jeden Tag, kann es sich aber kaum so recht vorstellen, will es vielleicht auch nicht, wie sich das im Alltag abspielt, bewältigen lässt – oder auch nicht. Man könnte sich informieren, scheut sich aber davor, findet Ausflüchte. Am ehesten die Frage: Wo? Die wäre zu lösen, nämlich in einem bewegenden Sammelband über *Menschen mit Querschnittlähmung – Lebenswege und Lebenswelten* von Frau Professor Dr. Jessica Lilli Köpcke von der Medical School Berlin, die sich auf dieses Thema spezialisiert hat, eindrucksvoll bildhaft unterstützt von dem Fotografen und Kommunikations-Experten Arne Schöning, der sich in vielfältiger Weise hier ebenfalls einbringt, sogar als „Experte in eigener Sache“.

Dieser Begriff, nämlich „Experte in eigener Sache“, liegt dem ganzen Sammelband zugrunde, nämlich die individuelle Sicht von Menschen mit Querschnittlähmung, und zwar vom auslösenden Ereignis über die Rehabilitation bis zur weitgehenden Bewältigung dieses Schicksalsschlages. Dieser wissenschaftliche Weg, nämlich die partizipative Sozialforschung, dient nicht nur Betroffenen und ihren Angehörigen, sondern auch (zukünftigen) Fachkräften, mit den diversen Möglichkeiten und Grenzen eines Lebens mit Querschnittlähmung konstruktiv umzugehen.

Das vorliegende Buch versteht sich deshalb als Sammlung unterschiedlicher Geschichten und Bilder, beides sehr eindrücklich und sogar ermutigend: von den außergewöhnlichen Bewältigungs-Strategien bis hin zur Normalität im Alltag aus eigener Sicht. Beispiele: Tagesprogramm, Lifestyle, Beruf, Rehabilitation, Sport, Sexualität, Partnerschaft, öffentliche Wahrnehmung durch das Umfeld u. a. m. Oder kurz gefasst: „Was ist trotz Rollstuhl alles möglich“.

Die methodische Grundlage dieses Sammelbands ist einfach und gelungen zugleich: Storytelling in eigener Sache nennt man heute, was früher die Lebensgeschichte war. Eine Realitäts-Vermittlung, die schon immer Faszination ausstrahlte, in diesem Fall Alltag mit emotionaler Ergriffenheit. Experten in eigener Sache sind immer ein ungewöhnliches Phänomen, denen wohl jeder mit einer etwas anderen Einstellung begegnet. Und wenn es sich diesbezüglich auch noch um Krankheits-Experten handelt, dann haben solche Autobiographien einen besonderen Stellenwert, nicht nur im sportlichen Bereich, wie uns in den Medien häufiger begegnet, auch und vor allem in der Fachliteratur der Sonder- und Heilpädagogik.

Dabei werden pro Jahr etwa 1000 Menschen von einer Querschnittlähmung betroffen, allein in Deutschland: Männer fast dreimal so häufig. Zwei Drittel erleiden eine Paraplegie (schlafte oder spastische Lähmung beider Beine), ein Drittel eine Tetraplegie (vollständige Lähmung von Armen und Beinen). Einzelheiten dazu, von der Ursache bis zur Nachsorge, finden sich in einer informativen Übersicht der Herausgeberin. Dann folgen die „Experten in eigener Sache“ mit ihren Storytellings aus individuell bewältigten Lebenswelten.

Die Titel bzw. Themen der Autoren sprechen für sich. Beispiele: Alltag und Lifestyle; Blut, Schweiß und Tränen; aus der „Not“ eine Tugend gemacht; kein Leisetreter; Grenzgänger; barrierefrei u. a. Von besonderer Bedeutung natürlich das Arbeitsleben: berufliche Perspektiven, Mobilität, langer Atem etc. Und das, was wohl am häufigsten und vor allem tröstlich bis erstaunlich durch die entsprechenden Medien thematisiert wird: Sport bzw. konkret: von der Rehabilitation zum Abenteuer-Sport. Beispiele: sportliche Netzwerke, Dog-Trekking, Sit-Up-Paddling, Abtauchen usw. Schließlich zwei eher problem-befrachtete Bereiche, meint man. Doch auch hier kann man dazulernen, was Liebe, Sexualität und Partnerschaft betrifft.

Das Buch ist ein gelungenes Zusammenspiel von Wissenschaft und Partizipation und vermittelt nicht nur viel Ernstes und Nachdenkliches, sondern auch Spannendes, ja Skurriles bis hin zur Humor-Bereitschaft. Ein rundherum konstruktiver Ansatz, ja eine Brücke zum Verständnis generell, was den behinderten Mitmenschen in unserer Zeit und Gesellschaft betrifft (VF).