

I P	Nr.	Zeilen	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	1	4 – 11	<p>D.: [...] erinnerst du dich, wann du dir zum ersten mal Gedanken über deine Behinderung gemacht hast?</p> <p>A.: Ja das, eigentlich angefangen äh wo ich so, wo ich halt, wo ich ähm im Vorschulalter praktisch. Da in, war ich in U in, im Schulkindergarten, also so praktisch Vorschule ja und da hab' ich's halt schon gemerkt teilweise, ich mein so von untereinander in der Klasse war das eigentlich, ich mein von de Lehrer auch her, aber äh, da hab' ich auch schon Probleme gehabt dann mit / mit Leute aus de höhere Klasse und so, wo ich dann halt auch schon irgendwie / dann blöd angemacht worden bin und so.</p>	<p>„Anmache“ durch ältere Schüler.</p> <p>In der Vorschule bereits Behinderung wahrgenommen.</p>	<p>S1: Erste Gedanken über Behinderung auf Grund von Sozialerfahrungen in der Vorschul- und frühen Schulzeit gemacht.</p> <p>S2: In der Vorschule bereits Behinderung auf Grund von Sozialerfahrungen wahrgenommen.</p>
A	2	28 – 32	<p>A.: Äh ich hab' halt schon gemerkt, dass ich, dass irgendwie bei mir so was anners ist, wie bei de annere. Da war ich halt doch vor allem mit dem rumtoben und so, konnt' ich halt net so mithalte teilweise und schon gemerkt, dass ich da irgendwie langsamer war.</p> <p>D.: Hm. Und dass du nimmer so viel Kraft gehabt hast?</p> <p>A.: Ja.</p>	<p>Beim Herumtoben mit Spielkameraden registriert, dass er nicht mithalten konnte.</p>	<p>S3: Selbstwahrnehmung der körperlichen Situation und körperlichen Verschlechterung durch Vergleich zur peer group.</p>
A	3	45 – 51	<p>A.: Ja, äh es wurd' eigentlich so hingenommen, wie es ist.</p> <p>D.: Hm. du hast das einfach registriert, das geht so net?</p> <p>A.: Ja, ich hab' / ich hab' mich halt schon teilweise mit abfindemusst und hab' auch dann manche Sache, wo, wo es dann irgendwo gefährlicher ist, hab' ich halt dann doch halt zurückgesteckt.</p> <p>D.: Hm.</p> <p>A.: Wenn's irgendwie an's Klettern gegangen ist oder so.</p>	<p>Hinnehmen und Zurückstecken beim Spielen.</p>	<p>S4: Hinnahme von motorischen Einschränkungen</p> <p>S5: Selbst gewählter Ausschluss von bestimmten Aktivitäten.</p>

A	4	70 – 72	A.: Also damals war mir eigentlich net klar, wie sich das auswirkt. D.: Ja. A.: Wusst' ich nur, was jetzt halt im Moment ist und halt ungefähr von was es kommt.	Momentane, aktuelle Einschränkungen erlebt.	S6: Erleben momentaner, aktueller Einschränkungen, ohne das gesamte Ausmaß zu überblicken (bis etwa zum Verlust der Gehfähigkeit).
A	5	76 – 77	A.: Also richtig angefangen Gedanken zu machen hab' ich mir, kurz bevor ich halt Rollstuhl gekriegt hab' .	Einschnitt durch beginnende Rollstuhlphase.	S7: Einschneidendes Erlebnis war die endgültige Rollstuhlabhängigkeit.
A	6	89 – 94	A.: Hm. Ja vor alle Dinge erstmal hab' ich halt nur, mir halt nur die Vorteile klar waren, weil in dem Rollstuhl war ich halt doch viel beweglicher und konnt' halt mehr machen und dann halt / vorher konnt' ich nur mich so weit fortbewege, wie ich halt laufen konnt' und so war ich halt, war erst mal irgendwie Freiheit. D.: Aha. Hast du von Anfang an einen Elektrorollstuhl gehabt? A.: Ja.	Wieder gewonnene Freiheit und Unabhängigkeit durch E-Rolli.	S8: Wieder erlangte/neue Freiheit und Unabhängigkeit durch E-Rollstuhl.
A	7	99 – 100	A.: Ja. (-) dass ich halt dann mehr auf andere angewiesen war, hab' ich halt das schon gespürt, irgendwie, in der Schule zum Beispiel, mit die Mitschüler teilweise	Erleben der allmählichen Zunahme der Abhängigkeit von Dritten.	S9: Erleben der allmählichen Zunahme der Abhängigkeit von Anderen.
A	8	191 – 192	A.: / Ja ich, das war / also das ist halt immer so Stück für Stück gegange halt, es wurde langsam das ganze erklärt und so,	Ihm wurden immer mehr Einzelheiten zu seiner Erkrankung erklärt.	S10: Er erfuhr nach und nach mehr über seine Erkrankung.
A	9	194 – 197	A.: / Also ich hab' s doch schon, weiß nicht wie ich das sage' soll, die harte Wahrheit dann war praktisch, also mehr zu dem Zeitpunkt als 's zumute gekönt hoscht. D.: Aha. Und was, was ist für	Information über dauernde Rollstuhlabhängigkeit war hart für ihn.	S11: Information über dauerhafte Rollstuhlabhängigkeit war schwer zu verkraften.

			dich die harte Wahrheit gewesen? A.: Ja, dass ich das halt wie klar worde is' , dass ich halt dann mit dem Rollstuhl und alles.		
A	10	197 – 199	A.: Ja, dass ich das halt wie klar worde is' , dass ich halt dann mit dem Rollstuhl und alles. D.: Ja. A.: Na und klar, das war halt dann jetzt so weit, dass ich (-) was ich dann erfahre' g' hab' hab' .	Einschnitt durch beginnende Rollstuhlphase.	S7: Einschneidendes Erlebnis war die endgültige Rollstuhlabhängigkeit.
A	11	202 – 203	A.: Also das war dann das nächste, was ich erfahre' hab' , also die nächst' Stufe dann. Was danach kommt hab' ich eigentlich noch null Ahnung g' hab' drüber.	Momentane, aktuelle Einschränkungen erlebt.	S6: Erleben momentaner, aktueller Einschränkungen, ohne das gesamte Ausmaß zu überblicken (bis etwa zum Verlust der Gehfähigkeit).
A	12	208 – 216	D.: Und wie kam es dann zu dem Wisse' , [...] A.: Ja, das war halt dann [räuspert sich] dann halt ganz äh, das ganze Thema mit Operation und so gekomme' is' D.: Also Skolioseoperation? A.: Ja, genau. / Und dann irgendwie schon klar war, dass irgendwie mei' Ebe' dran hängt.	Wie es dann weiter gehen würde erfuhr er im Zusammenhang mit den Informationsgesprächen zur Skolioseoperation.	S12: Umfassende Informationen über die Lebensperspektiven sind im Zusammenhang mit anstehender Skoliose-OP angesprochen worden.
A	13	226 – 228	A.: Das Glück war halt, dass ich dann halt an 'n Arzt gekomme' bin, wo man halt, wo halt irgendwie praktisch alles sage, knallhart ins Gesicht gesagt hat, und auch kei' groß Gehebedrum gemacht hat.	Glück der „knallharten“, umfassenden Information durch einen Arzt.	S13: Direkte schonungslose Information eines Arztes über alle Konsequenzen.
A	14	245 – 247	A.: Ja, die Operation war eigentlich schon viel früher geplant, aber hab' s dann irgendwie net eing'sehe oder gedacht, es geht jetzt alles viel zu schnell, war alles viel zu überstürzt dann wollt' mich ja am liebsten glei'	Der Zeitplan für die Operation war ihm zu eng.	S14: Er hat die Notwendigkeit einer frühen OP nicht eingesehen.

			operiere' , so früh wie' s 'gange wär' .		
A	15	261 – 269	A.: Aber auf jeden Fall hat er gesagt, das muss sein, sonst na ja, werden also dann die Lunge immer mehr zusammen gedrückt wird und es halt dann mit der Atmung problematisch wird und dass ich dann halt net grad <u>so</u> lang leb' . Vor dem , dass es dann schon ziemlich, ziemliche Quälerei wär' . D.: Hm. Das hat er gesagt, als du damals zehn, elf warst? Das heißt aber, ich muss trotzdem, tut mir Leid, dass ich da noch mal druf komm' , das heißt der hat das damals gesagt, damit du sozusage' er siehst, dass du dich operiere' lasse' sollst? A.: Ja. Hat halt einfach so die ganze Fakte' auf den Tisch g legt und halt was, wäre, wenn ich' s net machen lassen würd' .	Umfassende Information über alle Fakten zur Begründung einer Skolioseoperation durch einen Arzt.	S13: Direkte schonungslose Information eines Arztes über alle Konsequenzen.
A	16	279 – 281	A.: Bevor eigentlich Skoliose war. Und das hab' ich g irgendwie dann net, net verstande und a irgendwie net eingesehe' , w rum das jetzt gemacht werden muss, ich, ich eigentlich so noch kei' Anzeichen g hab' hab' .	Er hat die Notwendigkeit einer frühen Operation nicht eingesehen.	S14: Er hat die Notwendigkeit einer frühen OP nicht eingesehen.
A	17	318 – 320	A.: Ich hab' auch dann teilweise (-) Verein äh D.: Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke. A.: Ja, genau, genau und da hab' halt auch in de' Hefte so halt a' immer dann gelese' .	Selbst informiert über Hefte der DGM.	S15: Selbst informiert durch Informationsmaterial.
A	18	323 – 326	D.: Du hast net nur dann deine Mutter gefragt, sondern ähm du hast dann auch geguckt, wo, wo krieg ich Informationen her. A.: Ja und da ist auch immer offen mit um'gange worde' . Da war halt nie irgendwie Geheimnistuerei drum.	Offener Umgang in der Familie.	S16: Offenes Umgehen mit der Krankheit in der Familie.
A	19	336 – 340	A.: / Na ja, äh ich hab' ja dann auch die andere beobachtet mit	Beobachtung anderer gleichartig	S17: „Information“ durch

			meiner Krankheit in der Schule und so und D.: Ja. A.: und wie dann der eine halt gestorben ist und so und dann hab' ich halt d ch, das war ein ziemlicher Schock für mich und da hab' ich irgendwie dann drüber nachgedacht.	Betroffener.	Beobachtung gleichartig Betroffener. S18: Schock durch Tod eines gleichartig Betroffenen.
A	20	360 – 361	A.: Ja doch, aber das war [räuspert sich] / ich hab' halt überlegt so äh, was bringt mir das ganze überhaupt. Dann ja halt mal gedacht ja, teilweise ich leb' ja eh nimmer lang	Verkürzte Lebenserwartung führt zur Frage „was bringt das?“	S19: Phase der Resignation nach Tod eines gleichartig Betroffenen.
A	21	376 – 378	A.: Na und vor alle Dinge weil die auch, sich die dafür interessiert ham, die Freunde und so, für mei' Krankheit und so, weil ich halt auch immer dene' dann erklärt hab' , dass mir halt da auch immer drüber gered' ham.	Seine Freunde interessierten sich für seine Krankheit und redeten mit ihm darüber.	S20: Freunde zeigten Interesse an seiner Erkrankung, so dass es zu vielen Gesprächen kam.
A	22	506 – 511	A.: Da komme' mir zum eigentlichen Problem. Also vorher, wo ich ja noch in der Körperbehindertenschule war, D.: ja A.: da war ja eigentlich <u>alles</u> selbstverständlich und dass ich auch von de andere immer akzeptiert wurd' und halt, halt nie irgendwie eine blöde Bemerkung kam, wo ich auch immer dann die Hilfe gekriegt hab' , wo ich brauch' .	Selbstverständlicher Umgang und Erfahrung von Akzeptanz in der Körperbehindertenschule.	S21: Selbstverständliches Angenommensein von Mitschülern in der Körperbehindertenschule.
A	23	513 – 519	A.: ... Ja, aber als ich dann auf die Gesamtschule gekommen bin, da musst ich doch mich irgendwie durchkämpfen mehr, weil es war dann doch net so optimal, das war halt von de Mitschüler. Am Anfang haben Sie sich halt immer bereit erklärt für mich, mir halt auch zu helfe' und mir dann auch so die Sache mitzuräumen und, und, und wieder ins Fach zu räume' und so, aber als ich dann, in de' erste' paar Woche' war das in	Durchkämpfen in der Gesamtschule durch ausbleibende Hilfe.	S22: In der Gesamtschule musste er sich durchkämpfen, weil die Unterstützung durch die Mitschüler immer mehr ausblieb.

			Ordnung aber dann hab' ich schon gemerkt, dass es einigen dann zu viel war und dass es halt doch auf die Nerve' gega-gen ist.		
A	24	529	A.: Ja und dann wurd' ich auch teilweise g' häselt oder so.	Hänseln durch Mitschüler.	S23: Hänseleien durch Mitschüler
A	25	535	A.: Also von den Lehrern her war' s, war' s in Ordnung.	Lehrer waren in Ordnung.	S24: Lehrer waren in Ordnung.
A	26	535 – 537	A.: ... Bis dass teilweise manche halt net eing' che haben, dass ich da irgendwie, also irgendwie Rücksicht nehmen müssen mit ´m Tempo und so /	Manche Lehrer neh-men keine Rücksicht auf reduziertes Arbeitstempo.	S25: Manche Lehrer nah-men keine Rücksicht auf reduziertes Arbeitstempo.
A	27	537 – 539	A.: ... und da war eigentlich, eigentlich dann so behandelt worde praktisch wie , wie die wie die andere Mitschüler auch. Gab' s eigentlich kaum Unte-schiede. Irgendwie war' s auch schon schon gut, teilweise, weil ´ch das halt mit' kriegt hab' , wi das halt so normal läuft.	Wichtige Erfahrung wie es „normal“ läuft.	S26: Er wurde behandelt wie seine Mit-schüler, was er gut findet, weil er so mitbekam, wie es „normal“ läuft.
A	28	617 – 620	A.: Ja, hm ich war halt, praktisch so, dass dass ich, dass ich halt einfach so akzeptiert worde bin, wie es war, wie ich war und dass auch net groß nachgefragt worde' ist was ich da jetzt hab' im einzelnen, den Namen der Krankheit und so. Das war eher, eher nebensächlich. Teilweise hätt' ich mir das doch schon gewünscht, dass einige Leute sich mehr dafür, dafür interessiert hätten.	Erleben von Akzeptanz ohne großes Nachfragen zu seiner Erkrankung. ↑ ↓ Wunsch nach stärkerem Interesse an Situation.	S27: Erleben von Akzeptanz auch ohne Nachfragen zu seiner Erkrankung. S28: Er vermisste das Interesse einiger Leute an seiner Erkrankung.
A	29	715 – 721	A.: Ja, das, das war so, als es dann so mit den Mädels losgegangen ist und so. D.: Ja. A.: Das war halt schon die härteste Zeit für mich. Weil / wenn i' da irgendwie andre gesehen hab' oder halt dann Freundinnen	Harte Zeit, in der Freunde Beziehungen zu Mädchen aufnahmen, er selbst aber keine Freundin bekommen konnte.	S29: Belastung in der Pubertät durch fehlende Freundin.

			<p>gehabt haben und so und das bei mir halt nie geklappt hat und, na.</p> <p>D.: Hm.</p> <p>A.: Da hab' ich auch ziemlich gelitte' dmer.</p>		
A	30	725 – 726	<p>A.: Na ja, das ist dann soweit ' gange, dass ich sogar gedacht hab' rgendwie an Selbstmord und so, soweit. Und dass ich gedacht hab' , es bringt einfach nix, da / ja.</p>	In der Pubertät hatte er sogar Selbstmordgedanken.	S30: Selbstmordgedanken in der Pubertät.
A	31	729 – 730	<p>A.: / Ja grad da in der Zeit, da hatt' ich eigentlich viele Leut' , mit dene' ich düber, mit dene' ich über alles rede' konnt' .</p>	Viele Freunde, mit denen Probleme besprochen wurden.	S31: In der Pubertät hatte er viele Freunde, mit denen er Probleme besprach.
A	32	773 – 780	<p>A.: Ja, äh, also mal so: ich hab' mich jetzt eigentlich hm richtig damit abgefunden halt. Ich mein' die ganze Nacht und ich, im Moment ja teilweise so, dass ich manchmal gar nicht als behindert fühl' rgendwie. [...]</p> <p>A.: Dass ich, dass das Hindernis irgendwie net, net die Behinderung ist, sondern halt so / alle annere Umständ' . Dass ich halt immer, immer halt besonders blöd ist halt, dass ich immer dann kucken muss, wenn wir wohin fahren, dass ich da auch rein komm' , zum Beispiel wenn wir irgendwie in eine andere Kneipe fahren oder irgend etwas unternehmen.</p>	Er hat sich mit seiner Behinderung abgefunden und fühlt sich manchmal nicht als behindert, sondern sieht die Umstände als behindernd.	S32: Er hat sich mit seiner Behinderung abgefunden und sieht heute eher die Umstände als behindernd an, als dass er sich selbst als behindert fühlt.
A	33	806	<p>A.: Nee, doch ich bin schon froh, dass ich immer alles erfahren' hab' .</p>	Er ist froh, dass er immer alles erfahren hat.	S33: Er ist froh, dass er immer über alles informiert wurde
A	34	811 - 812	<p>A.: Also ich denk' , dass man da schon offen und ehrlich miteinander drüber reden sollte und halt auch die Karte auf den Tisch lege und halt äh, halt / es</p>	Er ist dafür, offen, ehrlich und direkt zu informieren.	S34: Informationen sollten offen, ehrlich und direkt sein.

			so halt darzustellen, wie' s is' .		
A	35	815 – 824	D.: Hm. Inwieweit spielt denn heute für dich auch in deinem heutigen Leben' äh das Sterben' und der Tod e' Rolle' ? [...] A.: Also momentan mach' ich mir da drüber eigentlich nie Gedanken' . Ich denk' eher halt, halt alles so nehme' wie' s kommt und halt, ich mein, ich lass das alles auf mich zukommen. Ich /, na ja und ich denk' auch mittlerweile es ist nimmer so wichtig, wie lang man lebt, also es is' eher wichtig, was man erlebt in der Zeit.	An das Sterben denkt er momentan nicht; er will es auf sich zukommen lassen. Er denkt, dass es nicht mehr so wichtig ist, wie lang man lebt, sondern was man in der Zeit erlebt.	S35: An das Sterben denkt er momentan nicht, weil er es nicht mehr so wichtig findet, wie lang man lebt, sondern es eher wichtig ist, was man in dieser Zeit erlebt.
A	36	828 – 834	A.: Dass ich irgendwie doch halt immer probiert hab' , genau das zu machen was die andere auch gemacht ham. Dass ich halt alles irgendwie alles mit gemacht hab' , auch wenn' s net unbedingt grad, grad g' sund war für mich. D.: Aha. A.: Aber D.: Was war das zum Beispiel, was net grad gesund war für dich? A.: Ja, zum Beispiel mit halt dem Alkohol a bissel übertrieben halt.	Seine soziale Einbindung hat ihm geholfen zu seiner Lebenseinstellung zu finden.	S36: Sein sozialer Rückhalt hat seine Lebenseinstellung gefördert.
B	37	9 – 11	B.: Hm, das ist eigentlich schwer zu sagen. Mir ist des halt jetzt also erst uffgefallen, also, ich mein' de Rollstuhl, wie des alles schlechter geworden ist, also, wann das jetzt genau war, das weiß ich jetzt nicht genau.	Einschnitt durch beginnende Rollstuhlphase.	S7: Einschneidendes Erlebnis war die endgültige Rollstuhlabhängigkeit.
B	38	13	B.: Ich hab's halt so gemerkt, wenn's immer schlechter geworden ist, also.	Er hat es gemerkt, weil es immer schlechter wurde.	S37: Selbstwahrnehmung durch Verschlechterung der körperlichen Situation.
B	39	25 –	B.: Vielleicht war ich schon so	Er war etwa 5	S38: Er hat

		26	5 oder 6 wo ich da schon drüber geredet hab', dass ich net so bin wie annere Leuten, dass halt irgendwas anerschder is'	oder 6, als er schon über seine Andersartigkeit gesprochen hat.	bereits mit ca. 5 oder 6 Jahren über sein anders sein gesprochen.
B	40	28 – 29	B.: Ähm, also dass ich net so viel Kraft hab' wie annere und so, das hab' ich ja auch selbst erfahren, wenn ich irgendwohin gefahren bin, sah ich dann die anneren Leuten.	Er hat seine geringere Kraft selbst registriert und er hat Andere mit der gleichen Behinderung beobachtet.	S3: Selbstwahrnehmung der körperlichen Situation und körperlichen Verschlechterung durch Vergleich zur peer group. S17: „Information“ durch Beobachtung gleichartig Betroffener.
B	41	35 – 37	B.: Ja, ob ich das jetzt gefragt hab', weiß ich net, aber ich hab' so im Laufe der Zeit, hab' ich das halt mitgekriegt und erzählt ' kriegt, dass das immer schlechter wird und ich hab's auch selber gemerkt	Über die Progre-dienz seiner Behinderung wurde er informiert und er hat es auch selbst bemerkt.	S37: Selbstwahrnehmung durch Verschlechterung der körperlichen Situation. S39: Er wurde über die Progre-dienz seiner Behinderung informiert (bereits vor der Rollstuhlabhängigkeit).
B	42	45 – 46	B.: Also so versteckte Informatione', also die ich net mitkriegen sollt', hab' ich eigentlich nich', ich hab' immer alles gleich gesacht kriegt, immer so wie's is'.	Er wurde immer sofort über alles im Zusammenhang mit seiner Behinderung informiert.	S16: Offenes Umgehen mit der Krankheit in der Familie.
B	43	48 – 58	D.: ... erinnerst du dich noch ganz konkret an Äußerungen, ähm, im Zusammenhang mit deiner Behinderung? Wo dir gesagt worden ist, was mit dir ist,	Er ist mit den Veränderungen durch seine Behinderung von Anfang an auf-	S40: Er ist mit den Veränderungen durch seine Behinderung von

			<p>...</p> <p>B.: Hm, weiß ich nich' g genau. D.: Hm, das heißt, wenn ich dich jetzt so richtig verstanden hab', dass dein, dass die, du quasi damit groß geworden bist. B.: Ja genau! D.: Das war von Anfang an da? B.: Ähm D.: und hat sich von Anfang an auch verändert? B.: Ja, mer wächst damit.</p>	gewachsen.	Anfang an aufgewachsen.
B	44	61 – 62	<p>D.: Du hast vorhin gesagt, dass deine Eltern dich immer informiert haben. B.: Ja, die haben immer ganz klar gesagt, was Sache ist.</p>	Seine Eltern haben ihn immer ganz klar informiert.	S16: Offenes Umgehen mit der Krankheit in der Familie.
B	45	136 – 141	<p>B.: In vergangener Zeit. Hm ja, es gibt da immer wieder so Momente, wo es Rückschläge gab und so des fällt mir ein aus der Vergangenheit, wenn's deutlich schlechter geworden ist, wie in der Krankheit als, [...] Genau als wir das Cortison abgesetzt haben, dass das dann, sich's abrupt verändert hat, dass ich also net mehr allein aus'm Bett kam, oder von der Toilette runter kam.</p>	Rückschläge durch deutliche Verschlechterungen.	S41: Deutliche Verschlechterungen hat er als Rückschlag erlebt.
B	46	170 – 178	<p>B.: So im Alltag, ja, ja. Einfach is' es net, man kann net alles machen, was mer gern machen würd', aber des ist jetzt net so, dass ich da jetzt, den ganzen Tag darüber nachdenk' oder immer nur traurig bin, weil des net geht und so. [...] D.: Auch wenn's manchmal immer noch weh tut, dass es so ist. B.: Manchmal schon, so gelegentlich.</p>	Der Alltag ist nicht einfach mit dieser Behinderung, weil er nicht alles machen kann. Aber er denkt auch nicht ständig darüber nach, auch wenn er gelegentlich darüber traurig ist.	S42: Im Alltag ist es nicht einfach mit der Behinderung zu leben, aber er ist auch nicht ständig traurig darüber.
B	47	182	<p>B.: Mir ist schon wichtig, was auf mich zukommt alles und so.</p>	Es ist ihm wichtig zu wissen, was auf ihn zukommt.	S43: Es ist ihm wichtig zu wissen, was auf ihn zukommt.

B	48	221 – 227	<p>B.: Angst, vor der Zukunft als mal schon, was auf mich zukommt, und vor größere Operatione', die auf mich zukomme noch ma' und der Verlust von der Kraft, irgendwann, da denk' ich manchmal schon dran , aber Angst? D.: Ja gut, das ist ein großes Wort. B.: Angst, Angst vielleicht net, aber ja. D.: Beunruhigt dich manchmal. B.: Genau.</p>	<p>Manchmal hat er schon Angst vor dem, was auf ihn noch zukommt, z.B. Operationen und Verlust von Kraft.</p>	<p>S44: Manchmal hat er Angst vor dem was noch auf ihn zukommt.</p>
B	49	239 – 241	<p>B.: Also traurig bin ich eigentlich nicht so viel. Manchmal wenn ich mal wieder so'n Tag hab', wo dann, wenn`s mal wieder schlechter wird, dann bin ich schon manchmal traurig. Warum grad ich, denk' ich dann manchma', un' ja.</p>	<p>Er ist nicht so oft traurig, nur manchmal, wenn es wieder schlechter geworden ist; dann fragt er sich „warum ich?“:</p>	<p>S45: Er ist nicht so oft traurig, nur wenn es sich wieder verschlechtert hat. S46: Manchmal, wenn es wieder schlechter geworden ist, dann stellt sich die betreffende Person die „Warum ich?“-Frage.</p>
C	50	155 – 160	<p>C.: Also klar war es mir glaub' ich, wie ich, mit vier Jahren, da bin ich, da war ich mal in F im Krankenhaus ' ne Zeit lang. D.: Hm C.: Ich glaub' , das war eine Woche oder zwei, und da wurde halt überprüft / , ob ich jetzt, D.: (-) C.: Ja genau. Und da ist es mir so langsam bewusst geworden.</p>	<p>Seine Behinderung wurde ihm langsam bewusst, als er mit 4 Jahren ins Krankenhaus zur Untersuchung musste.</p>	<p>S47: Klar, dass er eine ernsthafte Erkrankung hat, wurde es ihm, als er zur näheren Diagnostik mit 4 Jahren ins Krankenhaus musste.</p>

C	51	173 – 174	C.: Also ich hab's, ich hab' halt gewusst. dass ich / äh ja / ja das hab' ich eigentlich mehr da-durch gemerkt, dass ich / net / eigentlich schlecht laufen konnte	Er hat es dadurch bemerkt, dass er schlecht laufen konnte.	S37: Selbstwahrnehmung durch Verschlechterung der körperlichen Situation.
C	52	183 – 186	C.: Also zum, ich hab' das eigentlich / ich hab' so verschiedene Sachen halt (-) / dazu dann erfahren. D.: Hm C.: Also immer neue Sachen über die Krankheit erfahren, dann mit der Zeit.	Er hat nach und nach immer mehr über seine Krankheit erfahren.	S10: Er erfuhr nach und nach mehr über seine Erkrankung.
C	53	193 – 195	C.: Also Gedanken, das war dann eigentlich erst / wie es mit dem Laufen immer schlechter geworden ist und bis ich dann eigentlich nimmer laufen gekonnt hab. Da hab' ich mir dann eigentlich richtig Gedanken gemacht.	Einschnitt durch beginnende Rollstuhlphase.	S7: Einschneidendes Erlebnis war die endgültige Rollstuhlabhängigkeit.
C	54	197 – 199	C.: Ja, wie das eigentlich / dann / schaffen soll, das mit der Umstellung dann / D.: Sie meinen mit der Umstellung vom <u>Laufen in den Rollstuhl</u> . C.: <u>Laufen in den Rollstuhl</u> .	Er machte sich Gedanken darüber, wie er die Umstellung vom Laufen in den Rollstuhl schaffen soll.	S48: Gedanken machte er sich darüber, wie er die Umstellung vom Laufen in den Rollstuhl schaffen soll.

C	55	208 – 209	C.: Hm, ich hab' mir eigentlich, das meiste überlegt, wie es / später werden soll, wenn ich mal selbst wohne oder so.	Gedanken über selbstständiges Wohnen.	S49: Gedanken machte er sich auch über seine späteren Möglichkeiten des selbstständigen Wohnens.
C	56	215 – 216	C.: Also ich denk' mal so / mit dreizehn, vierzehn hab' ich mir da dann angefangen, Gedanken zu machen.	Mit 13/14 Jahren Gedanken gemacht.	S50: Gedanken machte er sich mit 13/14 Jahren, etwa zum Zeitpunkt der Rollstuhl-abhängigkeit.
C	57	221 – 224	C.: Da gab's dann eigentlich / da haben eigentlich viele gemerkt, dass ich langsamer bin, als die anderen und haben das auch dann auf ne' gewisse Art gesagt und D.: Was heißt, auf ne' gewisse Art? Haben die sie gehänselt? C.: Ja [leise]	Hänseln durch Mitschüler.	S23: Hänseleien durch Mitschüler
C	58	237 – 241	C.: Also verstehen hab' ich's eigentlich können und nachgefragt das weiß ich jetzt nimmer genau. // Ja manchmal, wie das mit der, / ich hab' da schon was gemerkt an der Wirbelsäule, dass die krumm war, in der Hinsicht hab' ich oft nachgefragt, wie das dann ist, und hab' auch viel / erfahren über die Operation, die man da machen kann, und / na da hab' ich mir dann schon, habe ich dann schon genaue Informationen bekommen.	Hat z.B. im Zusammenhang mit der Wirbelsäulen-OP oft nachgefragt und sich genau informiert.	S51: Durch häufiges Nachfragen erhält er genaue Informationen zur Problematik einer Skoliose und einer OP.
C	59	291 – 294	C.: Hm / 'ne Zeit lang hab' ich gedacht es wird schlimmer, weil ich hab' schon andere Fälle gesehen, wo ich, als ich, da war ich jünger und da hab' ich Ältere gesehen mit der gleichen Krankheit und da war es eigentlich / jetzt äh / also da war's schon viel weiter fortgeschritten, als bei mir jetzt.	Durch Beobachtung Älterer mit der gleichen Erkrankung schließt er auf sich.	S17: „Information“ durch Beobachtung gleichartig Betroffener.

C	60	314 – 318	C.: Also da wo ich das ganz gut noch weiß ist, ich hab' ne Zeit lang noch mit dem Schieberollstuhl ganz gut fahren können, also zwar mit / zwar net ganz gut, aber ich hab' mich noch fortbewegen können. Und das hab' ich dann immer mit der Zeit dann gemerkt, dass es nimmer geht. So das war bis jetzt, wenn ich von dem Elektrollstuhl im Schieberollstuhl war, da hab' ich dann gemerkt, das geht nimmer so gut.	Besonders durch den Unterschied beim Fahren zwischen Schieberollstuhl und E-Rollstuhl merkte er, dass es nicht mehr so gut ging.	S37: Selbstwahrnehmung durch Verschlechterung der körperlichen Situation.
C	61	320 – 322	C.: Da hab' ich eigentlich dann / also ich 'ne größere Abhängigkeit gefühlt, weil beim Schieberollstuhl, da ist eigentlich, da kann eigentlich weniger kaputt gehen als beim Elektrollstuhl, oder irgend was dran sein und	Im E-Rollstuhl erlebt er eine größere Abhängigkeit, weil da mehr kaputt gehen kann.	S52: Erleben von größerer Abhängigkeit durch mögliche Anfälligkeit des E-Rollstuhls.
C	62	375 – 376	C.: // Also Sorgen hab' ich eigentlich wenig gehabt auch. / Hab, da kann ich mich jetzt eigentlich net erinnern, dass ich da mal drüber geredet hab, jetzt außer halt bei der Operation.	Er hat wenig Sorgen gehabt, eigentlich nur bei der Operation und da hat er darüber geredet.	S53: Er hat wenig Sorgen gehabt, eigentlich nur bei der Operation und da hat er darüber geredet.

C	63	443 – 444	C.: Ja, also wenn ich zum Beispiel / mal gehänselt wurde, das war eigentlich manchmal, da hab' ich mich dann schon oft geärgert.	Ärgert sich über Hänseleien.	S54: Ärger über Hänseleien.
C	64	454 – 457	C.: / Also schwierig hab' ich eigentlich / die Zeit erlebt, wo ich, / also kurz bevor ich in die Gesamtschule bin. Da war es eigentlich zum Teil recht unklar, ob ich das schaffen würde und das war auch mal / und ich hab' mir dann auch mal Gedanken drüber machen müssen, was wär', wenn ich das jetzt net schaffen würde. Und das war eigentlich dann sehr schwierig.	Belastung durch bevorstehende unbekanntes Leistungsanforderungen.	S55: Belastung durch anstehende unbekanntes Situation durch Umschulung in die Gesamtschule.
C	65	470 – 473	C.: Ähm / es lag zum Teil an mir, ich hab' nämlich dort in der Schule eigentlich wenig gelernt, weil, bisher hab' ich eigentlich da fast überhaupt net lernen müssen und hab' auch gedacht, ich würd' das auch meistens ohne Lernen schaffen, also, mit also wenig Lernen und / es kann auch sein, dass es vielleicht an der Unterforderung lag.	Hat in der Körperbehindertenschule fast nicht lernen müssen; evtl. Unterforderung in der Körperbehindertenschule.	S56: In der Körperbehindertenschule vielleicht unterfordert.
C	66	520 – 521	C.: Hm / also heute ist es eigentlich recht einfach für mich mit der Behinderung zu leben. Ich hab' eigentlich / ja wenig Probleme, kann eigentlich noch viel machen	Heute ist es einfach für ihn mit der Behinderung zu leben, weil er wenig Probleme hat und noch viel machen kann.	S57: Heute ist es einfach mit der Behinderung zu leben.
C	67	535 – 537	C.: Doch es war besser, informiert zu werden am Anfang, weil da hab' ich mich dann eigentlich gut auf das einstellen können auf das Leben mit der Behinderung und / ich denk' auch, dass ich mit, dass ich eigentlich deshalb jetzt wenig Probleme hab'.	Er findet es besser, von Anfang an informiert worden zu sein, um sich auf das Leben mit der Behinderung einstellen zu können; er glaubt auch deshalb jetzt wenige Probleme zu haben.	S58: Er ist froh, dass er von Anfang an über alles informiert wurde

C	68	546 – 552	C.: / Ähm / eigentlich so, dass ich / ähm / eher ähm / Dinge seh' , die / ja das ich das eigentlich /net negativ seh' mit der Behinderung, also dass ich das / , dass ich äh jetzt net plötzlich äh so gesagt bekomm' , dass es ähm / dass es jetzt zum Beispiel / nur immer schlechter wird, sondern dass es eher dann offen ist / , dass sich das entwickelt, also dass ich das so gesagt bekomm' / und // ja so, dass ich eigentlich // ähm, ja dass ich das schon so erfahr' , dass es ähm / das Richtige ist, ist, also, wie es sein könnte, hm net eigentlich eher (-) also das wär' eigentlich eher schlechter.	Die Informationen sollten schon richtig sein und deutlich machen, wie es sein könnte, aber es sollte nicht gesagt werden, dass es nur immer schlechter wird, sondern dass es offen ist und sich langsam entwickelt.	S59: Wahrheitsgemäße Informationen sollten langsame Entwicklung und nicht die Verschlechterung betonen.
C	69	561 – 562	C.: Aber dann solche Hoffnungen, die sich erfüllen können, also das ist mir dann schon wichtig, dass mir das dann auch gezeigt wird und was für Möglichkeiten es da noch gibt.	Aufgezeigte Hoffnungen und Möglichkeiten sollten sich erfüllen können.	S60: Aufgezeigte Hoffnungen und Möglichkeiten sollten sich erfüllen können.
C	70	663 – 668	C.: ... Ich hab' halt zum Teil weniger Möglichkeiten, aber die / Möglichkeiten, die ich hab', die nutz' ich eigentlich gut aus und //. Ich würd' eher sagen, dass ich ähm ein Leben wie Andere hab', also auch weil, mir geht's eigentlich trotz der Behinderung net viel schlechter und /, ja D.: Also sie sind zufrieden? C.: Ja.	Seine geringeren Möglichkeiten nutzt er gut aus, so dass es ihm trotz der Behinderung nicht viel schlechter geht und er zufrieden ist.	S61: Zufriedenheit trotz Behinderung.

E	71	16 – 22	<p>E.: Das war eigentlich, äh, shn, also ich bin im Alter von drei Jahren, äh, ist das diagnostiziert worden, dass ich, ähm, ´ne Duchenne-Muskeldystrophie hab´ und ´s ist eigentlich so gewesen, dass mich meine Eltern doch sehr direkt damit, ähm, konfrontiert haben [...]</p> <p>E.: Und ich glaub´, ich täusch´ mich da nicht, halt dem Alter entsprechend mir halt versucht klar zu machen, dass mit mir sozusagen was anders ist.</p>	<p>Altersgemäße Information durch die Eltern ab Zeitpunkt der Diagnosestellung.</p>	<p>S62: Altersgemäße Information durch die Eltern ab Zeitpunkt der Diagnosestellung.</p>
E	72	103 – 105	<p>E.: Aber ich glaub´, was mir wirklich, womit ich mich halt sehr früh auseinandergesetzt hab´, war die Tatsache, da haben meine Eltern auch keinen Hehl draus gemacht, dass ich halt ´ne geringere Lebensperspektive hab´.</p>	<p>Sehr frühe Auseinandersetzung mit geringerer Lebenserwartung.</p>	<p>S63: Sehr frühe Auseinandersetzung mit geringerer Lebenserwartung.</p>
E	73	116 – 123	<p>E.: <u>Hm</u>. Hm. Wie gesagt, also dass mit den Diagnosen und den Statistiken und allem, das ist so ´ne Sache. Zumal ja auch, äh, mittlerweile einfach auch, also, ich persönlich fühl´ mich, äh, wie gesagt, nich´ mit Duchenne-Muskeldystrophie in dem Sinne, sondern ich seh´ das eigentlich, als ´ne <u>Duchenne-Becker-Syndrom</u> <u>sozusagen</u>, als al´ als einfach ,ne <u>Kontinuität</u> zwischen früh <u>früher</u>, äh, Stadium beziehungsweise früherem <u>Ausbruch</u> der <u>Krankheit</u> und, äh, dann hart, äm, ich sag´ mal krassem <u>Verlauf</u> oder halt etwas abgemildertem Verlauf. Ich denk´, das kann man einfach, es ist einfach auch wissenschaftlich unredlich, das als zwei getrennte Krankheiten zu begreifen.</p>	<p>Er sieht sich vom Verlauf seiner Erkrankung her zwischen DMD und BMD.</p>	<p>S64: Nimmt für sich eine mildere Klassifikation seiner Erkrankung an wegen des abgemilderten Verlaufs.</p>

E	74	145 – 150	E.: ... Also, ich denk', die Einschränkungen, die sind offensichtlich und konfrontieren einen sozusagen in der konkreten Situation mit der Behinderung, aber, wenn man dann darüber nachdenkt, ich denk' dazu dann schon eher, so wenn's um Lebensperspektiven und Lebensentwürfe, die Kinder nun mal <u>auch</u> schon haben geht, dann spielen natürlich so Sachen wie „Wie alt werd' ich werden?“, „Was werd' ich erleben?“ irgendwie dann 'ne ganz and'ere Rolle.	Intensive Auseinandersetzung mit eigener Lebensperspektive durch Konfrontation mit offensichtlichen Einschränkungen.	S65: Die Konfrontation mit offensichtlichen Einschränkungen bewirkt intensive Auseinandersetzung mit eigener Lebensperspektive.
E	75	156 – 167	E.: dazu sagen muss, is, äh, es war trotzdem, es war eigentlich 'ne sehr verkopfte Sache, es war, ähm, es hat mich nich' so emotional betroffen in dem Sinne, D.: Hm E.: es war, ich hab' später irgendwann mal gesagt, jetzt so als Siebzehn-,Achtzehnjähriger, es ist so, als würde ich über jemanden ganz anderen reden, D.: Hm E.: wenn ich mich dann oder mich mi, mit der Situation von jemand ganz anderem beschäftigen. Und erst so ab dem Zeitpunkt, ich sach mal, wo ich dann der Statistik 'n Schnipchen geschlagen hatte, da fing es dann auch an mich persönlich, also, emotional auch zu betreffen, und ich mich <u>emotional</u> D.: <u>das heißt,</u> E.: damit auseinander zu setzen.	Er spürte eine emotionale Distanz zu sich selbst bis zum Erreichen der prognostizierten Lebensgrenze.	S66: Emotionale Distanz zu sich selbst bis zum Erreichen der prognostizierten Lebensgrenze.
E	76	174 – 176	E.: Ich sag' mal so, ja (-) hat mich schon belastet. Also, es hat mir nich' meinen Lebensmut und Lebenswillen genommen oder mich irgendwie still stehen lassen in dem Sinne, aber es hat mich manchmal schon	Erreichen der prognostizierten Lebensgrenze belastet; depressive Momente, aber Lebenswille ungebrochen.	S67: Belastung bei Erreichen der prognostizierten Lebensgrenze.

			mit runter gezogen.		S68: Trotzdem ungebrochener Lebenswille.
E	77	203 – 204	E.: ... Weil vorher hatte ich auch keine Angst. Die hab' ich erst seit Beginn meines Studiums.	Angst seit Beginn des Studiums.	S69: Angst seit Beginn des Studiums.
E	78	205 – 215	E.: ... es fehlte mir eigentlich glücklicherweise nie, nie so hundertprozentig an Leuten, äh, wo ma' reden kann. D.: Hm E.: Nur, also, ich denk' mal, na ja, was halt, was ma' vielleicht auch wissen muss ist, dass ich, äh, im Prinzip letztlich seit dieser Zeit auch, äh, mit meiner Freundin zusammen bin. [...] das ist halt einfach, denk' ich, 'n ganz wichtiger Aspekt gewesen, weil einfach durch dieses Vertraute und diese Nähe auch Ängste anders zu problematisieren sind. Also, dass man anders darüber reden kann.	Er hatte immer Gesprächspartner, vor allem die Freundin, die auch Vertraute für seine Ängste ist.	S70: Es gab immer Gesprächspartner. S71: Vor allem die Freundin ist Vertraute für Ängste.
E	79	215 – 219	E: ... Sachen, Ängste, mit denen man vielleicht andere Leute nicht so gerne konfrontieren will. D.: Hm E.: Weil oft dann schon so, also, man sieht, dass die Leute eben mit der Situation nicht klar kommen.	Erlebt, dass nicht alle mit der Problematik konfrontiert werden können, weil sie mit der Situation nicht klar kommen.	S72: Nicht alle können mit Ängsten und Problemen konfrontiert werden, weil sie dies nicht verkraften.
E	80	228 – 230	E.: / Und die <u>vielleicht</u> auch, das ist so 'ne, ich sag' mal, so 'ne <u>Laien</u> -Theorie sozusagen, äh, auch dazu beigetragen hat, dass ich eben mich heute noch in dieser, ja positiven Situation befinde.	Er sieht in seiner Beziehung einen Grund für seinen guten Zustand.	S73: Beziehung als Grund für gute gesundheitliche Verfassung.
E	81	235 – 237	E.: Weil ich halt, ich sach mal so, wenn ich mir so andere Leute mit Duchenne-Muskeldystrophie angeschaut habe, die ich halt gut gekannt hab', ähm / da war einfach zu sehen, wenn die Leute aufgegeben haben, war es ganz schnell	Er beobachtet Andere mit DMD, die sich aufgeben und dann auch ganz schnell sterben.	S74: Andere mit DMD, die aufgegeben haben sind ganz schnell gestorben.

			mit ihnen zu Ende.		
E	82	263 – 266	E.: Also, zum einen hat's mir ermöglicht, selber sehr konfrontativ mit meiner Situation, meiner Behinderung, meinen Perspektiven umzugehen aber andererseits war, ha', also in der Rückschau empfinde ich viele Sachen, die ich damals als nich' so brutal empfunden habe, doch heute sehr viel brutaler	Direktheit der Eltern hat er als hilfreich erlebt, mit seinen Perspektiven umzugehen, aber aus seiner heutigen Sicht erscheint ihm Vieles sehr brutal.	S75: Für den Umgang mit eigenen Lebensperspektiven war Direktheit der Eltern hilfreich, auch wenn aus heutiger Sicht Vieles als brutal erscheint.
E	83	358 – 359	E.: ... also, ich hab' Fantasien gehabt, um sozusagen der Realität manchmal zu entfliehen,	Durch Fantasien versuchte er manchmal der Realität zu entfliehen.	S76: Flucht aus der Realität durch Fantasien.
E	84	359 – 363	E.: ... ich sag' mal so, ich hab' ' n sehr naturwissenschaftlichen Blick auf meine Behinderung / <u>gehabt</u> . D.: Hm E.: ' n sehr medizinischen Blick, also, gar nich' sehr symbolbehaftet oder sonst irgendwie was, sondern sehr rational erst mal.	Er hatte einen sehr naturwissenschaftlich-rationalen Blick auf seine Behinderung.	S77: Sehr rationaler Blick auf die eigene Behinderung.

E	85	367 – 376	<p>E.: ... ich sach' mal, meine Eltern, wenn's ging, zum Beispiel mit der Sehnenverlängerung, die is' dann nich' g emacht worden, nich', n atürlich, also, zum Einen weil meine Eltern gesagt haben, was bringt das Jahr, wo sozusagen die Stehfähigkeit länger besteht und statt dessen fällt er dann in der Schule, äh, fällt er aus und so weiter, aber da war, also, ich erinnere' das einfach, dass das auch <u>nich'</u> in dem Sinn über meinen Kopf hinweg entschieden war, sondern mit mir auch darüber gesprochen wurde.</p> <p>D.: Hm</p> <p>E.: Wie ich das sehe / und gut, ich mein', man is' als Kind n atürlich schon im gewissen Sinne abhängig auch von den Entscheidungen der Eltern, aber, die haben versucht, das auch zu erklär'n.</p>	<p>In Entscheidungen über med. Therapien von den Eltern mit einbezogen; Zusammenhänge wurden erklärt.</p>	<p>S78: Eltern bezogen ihn in Entscheidungen über medizinische Therapien mit ein.</p>
E	86	378 – 394	<p>E.: ... Deshalb würd' ich eher schon von ´ner sehr, von ´nem sehr, / zumindest was die reine Gesprächsebene anbetrifft sehr <u>rational</u> (--)</p> <p>[...] mit heutiger Sicht würd' ich das schon ´n bisschen anders noch mal sehen, weil/, also, jetzt nich' in Bezug auf Fantasien, sondern so dieses ganze Emotionale, was da drunter irgendwie gelaufen is', das, äh, war mir in der Zeit so gar nich' bewusst.</p> <p>D.: Hm. / Ham sie ´ne Vorstellung, / warum das so war?</p> <p>E.: Ich glaub', das war ´ne Form / ähm, für meine Eltern auch, damit besser umgehen zu können, dass sie es rationalisiert haben und sozusagen versucht haben, damit ihre Emotionen zu kontrollieren.</p> <p>D.: Hm</p>	<p>Rationalisierung dominiert das Emotionale, sowohl bei ihm selbst, als auch bei den Eltern.</p>	<p>S79: Rationalisierung dominiert Emotionen, um mit der Situation besser umgehen zu können.</p>

			<p>E.: So, so würd' ich das jetzt sehen einfach.</p> <p>D.: Und sie selber? Sie sagen ja selber, dass es für sie auch so gewesen ist.</p> <p>E.: Ja. Es ist mit Sicherheit ´ne Möglichkeit gewesen, die einfach, / ja, mir auch ´n Umgang damit ermöglicht hat.</p>		
E	87	396 – 403	<p>E.: Und die vielleicht auch letztlich dazu geführt hat, dass ich eben, vielleicht auch heute da so / erstens sehr offen drüber sprechen kann und zum andern auch sehr reflektiert irgendwie. Also, ich hab' meine Schlüsse daraus gezogen, ´ne.</p> <p>D.: Hm</p> <p>E.: Und vielleicht war das auch ´ne Chance einfach, weil das einfach so brutal schlicht im Raum stand, sag' ich mal.</p> <p>D.: Hm</p> <p>E.: So ´n grober Klotz, an dem im Prinzip / man nich' dran vorbei kam.</p>	[das Rationale] als eine Ursache eigener Offenheit und Fähigkeit zur Reflexion und Chance für die Auseinandersetzung.	S80: Das Rationale als eine mögliche Ursache für eigene Offenheit und Fähigkeit zur Reflexion in der Auseinandersetzung.
E	88	422 – 424	<p>E.: / Ich nehme <u>an</u>, so irgendwie so dunkel / scheint mir das so zu sein, dass es für die Ärzte sehr viel schwerer war zuzugehen mit mir da offen umzugehen, in dem Punkt, sondern es ist halt sehr viel auch über die Eltern gelaufen.</p>	Ärzte weniger offen, sie kommunizierten über die Eltern.	S81: Ärzte waren ihm gegenüber weniger offen.
E	89	446 – 447	<p>E.: ... Ich würde sagen, nich' ich <u>wollte</u> informiert werden, sondern ich bin <u>heute</u> froh darüber; dass ich informiert <u>wurde</u>.</p>	Er ist heute froh darüber, informiert worden zu sein.	S33: Er ist froh, dass er immer über alles informiert wurde

E	90	465 – 468	E.: es waren nich' <u>war'n</u> nich' mehr die Eltern so der Bezugspunkt, sag ich mal, da, da gab's einfach bestimmte Sachen, wo wo sie mir auf auch die Nerven gegangen', wenn sie halt: ‚Ja, wie geht's dir denn? Und bla und überhaupt.‘,äh ode r einfach auch Fragen gestellt wurden, die, äh, ich einfach, wo ich keine Lust hatte, mit ihnen darüber zu reden.	In der Pubertät werden die Eltern immer weniger Bezugspunkt zum Reden.	S82: In der Pubertät waren Eltern immer weniger Gesprächspartner.
E	91	472 – 477	E.: ... Gut. Ich hab' dann / später auch, also, das war anfänglich so, und dann später hab' ich allerdings auch wirklich, äh, Freunde gehabt, auch in X, mit denen ich auch konkret wirklich so auch über die Probleme reden konnte. D.: Hm E.: So insbesondere was so den Bereich Sexualität, Partnerschaft <u>und</u> so Sachen anbetrifft, da war'n die schon dann, äh, Bezugspunkt 'ne.	Freunde zum Reden, vor allem über Sexualität und Partnerschaft.	S83: In der Pubertät waren Freunde Gesprächspartner, vor allem zu Sexualität und Partnerschaft.
E	92	504 – 510	E.: ... Mit 'nem gewissen Stolz, äh, schon erfüllt <u>bin</u> , wa, was ich erreicht <u>habe</u> , <u>dass</u> ich das eben erreicht habe un' ich denk', es is' für sie auch ganz schön, dass sie, ähm / wobei, das muss man vielleicht 'n bisschen relativieren, aber ich sag's trotzdem mal so, sozusagen es erleben durften, dass ich erwachsen geworden bin und ihnen damit 'ne Chance gegeben habe, im Prinzip sich auch mit der Situation noch mal auf 'ner gleich-, ich sag', genau, gleichberechtigteren Ebene, also nicht gleichberechtigt, sondern in 'ner gleichberechtigteren Ebene, sich damit auseinander setzen zu können.	Stolz auf eigene Lebensleistung, vermutlich sind auch Eltern froh darüber und erleben partnerschaftliche Auseinandersetzung.	S84: Heute stolz auf eigene Lebensleistung.
E	93	512 – 520	E.: ... Weil es eine Situation auch gegeben hat, äh, da ging's um / eine / humangenetische	Keine Unterstützung der Schwester bei	S85: Keine Unterstützung der Schwester

			<p>Beratung beziehungsweise Untersuchung meiner Schwester, D.: Mhm.</p> <p>E.: wo aus Kostengründen meine Mithilfe sehr positiv und praktisch gewesen wäre, wo ich dann aber gesagt hab': ‚Nö! Mach' ich nich'. Ihr kriegt mein Blut nich', weil ich mich nich' selber in Frage stelle. Ich bin zufrieden mit der Situation, in der ich bin und / ich find's auch nich' schrecklich, mir vorzustellen, dass jemand anderes in ´ner ähnlichen Situation is' wie ich, aus dem Grunde mach' ich dabei nich' mit und das war wirklich ´ne sehr herbe Krise für die Familie. Das is' auch nich' aus der Welt geschafft. Wir reden einfach nich' mehr drüber.</p>	<p>humangenetischer Untersuchung, weil er sich selbst damit in Frage stellen würde.</p>	<p>bei humangenetischer Untersuchung, weil er sich selbst damit in Frage stellen würde.</p>
E	94	528 – 536	<p>E.: ... Es war sehr, ´s war ´ne sehr <u>emotionale</u> Sache. ´s ha, ´s <u>hat mich sehr betroffen gemacht, weil</u></p> <p>D.: <u>Hm. Hmhm. Ihr eigenes Leben is' damit in Frage gestellt.</u></p> <p>E.: Erstens das und zum Anderen, äh, war ich deshalb auch sehr betroffen / weil, äh, eigentlich das, was ich emotional vorher gefühlt hab', nä mlich das, was sie vorhin beschrieben haben, dass wir ganz gut damit klar kommen, dass wir uns da drauf eingelassen haben, äh, das ´s als was Positives bewertet wird, dann mit einem Mal / radikal vom Tisch gewischt wurde. Das war, das war für mich das Schlimmste eigentlich so. Das war ´ <u>nehr</u> großer Vertrauensverlust. Ich hab's halt emotional gesehen.</p>	<p>Die familiäre Auseinandersetzung um die humangenetische Untersuchung der Schwester hat ihn sehr getroffen, da er sein eigenes Leben in Frage gestellt sah und Vertrauen in die innerfamiliäre Auseinandersetzung mit seiner Erkrankung verloren ging.</p>	<p>S86: Erschüttertes Vertrauen in innerfamiliäre Auseinandersetzung mit seiner Erkrankung im Zusammenhang mit humangenetischer Untersuchung der Schwester.</p>
E	95	560 – 565	<p>E.: ... ´s gib<u>so</u> viele Leute, die von sich selber davon überzeugt sind, dass sie in ´ner <u>wesentlich</u> besseren Situation stecken [lacht] als ich selber, ähm, aber</p>	<p>Sieht sich in seiner Situation mit allen dazu gehörenden Schwierigkeiten in einer</p>	<p>S87: Beurteilt seine eigene Situation mit allen dazu gehörenden</p>

			wo ich mir denke: ‚Hey, Leute, dafür möchte‘ ich, um in eurer Situation zu sein, möchte‘ ich auch kein längeres Leben haben. Da is‘ die Situation, in der ich mich jetzt befinde mit all ihren Schwierigkeiten, mit all ihren Ängsten, äh, für mich ‘ne erträgliche und bessere Situation als so zu sein wie ihr!‘	besseren Lage als viele Andere.	Schwierigkeiten besser, als die vieler Anderer.
E	96	590 – 591	E.: Ja. Also, ich denk einfach, dass ich selber meine Behinderung auch als was / sehr <u>Identitätsstiftendes</u> empfunden habe beziehungsweise empfinde.	Sieht eigene Behinderung als identitätsstiftend.	S88: Eigene Behinderung als identitätsstiftend.
E	97	597 – 599	E.: ... jetzt seh‘ ich’s halt wirklich so, es hat mich zu dem gemacht, was ich bin und / ich bin eigentlich zufrieden mit dem, was ich bin. Ich mein, wie bei jedem Zufriedensein gehö‘n auch Abstriche dazu, das ist ganz klar aber / alles in allem bin ich zufrieden so wie ich bin.	Jetzt sieht er es so, dass seine Behinderung ihn zu dem gemacht hat, was er jetzt ist und damit ist er zufrieden, auch wenn Abstriche dazu gehören.	S89: Eigene Behinderung als identitätsstiftend und Zufriedenheit trotz Abstrichen
E	98	601 – 602	E.: ... ich sach immer, ohne meine Behinderung wär‘ ich nich‘ der geworden, der ich bin.	Ohne diese Behinderung wäre er nicht der, der er ist.	S88: Eigene Behinderung als identitätsstiftend.

E	99	749 – 753	<p>D.: Also, er ist auch einer von denen, denen, denen s', denen sie immer erzählen können, wenn's ihnen mal nich' so gut geht <u>oder</u></p> <p>E.: <u>Ja. Ja.</u> Genau. Also, jemand, den man damit auch konfrontieren kann. Ohne gleich das Gefühl zu haben, der möchte, der mag mich gerne und läuft deshalb nich' weg aber eigentlich hat er so den Impuls weg zu <u>laufen</u>.</p>	<p>[Freund] kann auch mit depressiven Stimmungen konfrontiert werden. Er läuft nicht weg.</p>	<p>S90: Freund hält Konfrontation mit depressiven Stimmungen aus.</p>
E	100	754 – 766	<p>D.: <u>Ja. Ja. Hm.</u> Mhm. Wie ist es denn mit Lehrerinnen und Lehrern?</p> <p>E.: Also, wenn ich dazu gucke / fallen mir eigentlich auch wieder nur zwei Sorten ein [lachend]. Nee, das ist jetzt (-) aber im Prinzip ist schon die / es gibt drei, drei Typen. Es gibt die, die mit der Situation nicht zu Recht kommen und einen trotzdem relativ in Ruhe lassen [lachend] und dann gibt's die, die halt sehr mitleidig sind, von denen gibt's le ideo <u>sehr viele</u> / und dann gibt's halt wenige Ausnahmen, an die ich auch heute noch sehr / positiv zurück denke. Einer is', äh, mein Deutschlehrer gewesen, der hat als einziger Lehrer es gewagt zu mir zu sagen, zu mir zu sagen: <u>Tom, es reicht jetzt.</u> Sie geh'n jetzt vor die Tür!' Weil, ich halt Lärm gemacht.</p> <p>D.: [lacht]</p> <p>E.: Ich erinnere mich an die Situation noch so als wär's gestern gewesen. Es hat mich nich', es ha hat mich, also, war schon natürlich, äh, 'n bisschen unangenehm, aber eigentlich hat's mich eher stolz gemacht denn geärgert, weil ich gedacht hab': <u>Hey, super. Endlich</u> mal einer, der mich genau so behan-</p>	<p>Sieht drei Lehrertypen: 1. kommen mit der Situation nicht zu Recht und lassen einen in Ruhe; 2. sehr viele mit Mitleid; 3. wenige, die einen so behandeln wie jeden Anderen auch.</p>	<p>S91: Sieht drei Lehrertypen: - Kommen mit der Situation nicht zu Recht und lassen einen in Ruhe. - Sehr viele haben Mitleid. - Wenige, die einen wie jeden Anderen behandeln.</p>

			delt [lachend] wie er jeden andern jetzt auch behandelt hätte.’		
E	101	771 – 773	E.: ... Und dann gibt’s halt auch m ein, äh, Biolehrer, der hat sich dann halt auch immer schwer ins Zeug gelegt, dass ich so auf Exkursionen und so mit gefahren bin. Das find’ ich auch ziemlich gut.	Sein Biolehrer hat sich dafür eingesetzt, dass er an Exkursionen teilnehmen konnte.	S92: Lehrer setzt sich für die Teilnahme an Exkursionen ein.
E	102	777 – 781	E.: ... <u>das</u> war für mich wirklich eins der schrecklichsten Erlebnisse überhaupt, das muss ich einfach wirklich sagen [lacht], weil sie so eine sehr / auf der einen Seite: ‚Komm ich (-), komm lass uns mal ´ ne Tasse Erdbeertee zusammen trinken so , dieses therapeutische Gespräch [gedehnt]. Komm wir lern’ uns mal ke nnen” Ja, das war auf der einen Seite und auf der anderen Seite war sie <u>extrem</u> autoritär.	„Schreckliche“ Erfahrung aus der Schulzeit mit einer zwischen vorgegebener Partnerschaftlichkeit und autoritärem Verhalten widersprüchlich erlebten Lehrerin.	S93: Schwierige Erfahrung mit einer zwischen vorgegebener Partnerschaftlichkeit und autoritärem Verhalten widersprüchlich erlebten Lehrerin.
E	103	786 – 792	E.: ... und sie hat sich einfach viel zu viel in, äh / Konflikte eingemischt, die in der Klasse zum Beispiel gelaufen sind und, äh, die Konflikte wurden immer, <u>immer</u> eigentlich auf die Ebene ‚Behindert – Nicht Behindert’ geh oben; ähm / die sie nicht waren, selbst wenn irgendwie, äh, mal ´ n Mit, äh, Mitschüler zu mir gesagt hat, äh: ‚Rolling home!’ ja. <u>Natürlich</u> war da die die, äh, die die, äh, äh, äh, Produktionsfläche, sag’ ich mal, meine Behind erung aber das war nicht das, was im Vordergrund stand, sondern eher so: ‚Du blöder, blöder Kerl! Hau ab! Lass mich in Ruhe!’	Lehrerin mischt sich in Konflikte zwischen Schülern ein und hebt sie auf die Ebene ‚Behindert – Nicht behindert“:	S94: Lehrerin mischt sich in Konflikte zwischen Schülern ein und hebt sie auf die Ebene ‚B ehindert – Nicht behindert“:
E	104	794 – 800	E.: ... also, in der heutigen Perspektive seh’ ich das eigentlich eher <u>so</u> : Hilfe da, wo sie nötig ist, aber so <u>wenig</u> wie möglich. Durch, also, auch Konflikte durchaus mal au, auf der Schü-	Heute sieht er es so, dass Hilfe so wenig wie möglich gegeben wird und das Austragen von	S95: Konflikte ohne Intervention von Erwachsenen austragen ist wichtig für die

		<p>lerebene sich austragen lassen, weil ich denk', das is' wichtig. Einfach sowohl für den behinderten Menschen, um sich sozusagen, ich sach' mal ´ n bisschen salopp, behaupten zu lernen, als auch für die Nichtbehinderten einfach festzustellen, da kommt nicht immer irgend jemand wieder dazwischen und dann wird eben dieser <u>Sonder</u>-Charakter, äh / eben nich' i mmer wieder auf's Neue betont.</p>	<p>Konflikten unter den Schülern ohne die Intervention Erwachsener stattfinden können, damit es nicht diesen „Sonder-Charakter“ bekommt.</p>	<p>Selbstbehauptung.</p>
--	--	---	--	--------------------------

E	105	808 – 810	E.: ... dass ich, äh, es einfach auch verstanden hab' oder verstehe, wenn Leute es wirklich zu arg treiben, dat mir net gefallen zu lassen sondern einfach zurück zu schießen. Das entlastet und das hinterlässt dann auch nich' so viele, viele Schrammen sozusagen.	Ärger über Andere wird direkt geäußert.	S96: Ärger über Andere wird direkt ausgedrückt.
E	106	827 – 834	E.: // Ich denke, als besonders schwierig und belastend hab' ich eigentlich so meine Pubertät empfunden. Einfach aufgrund der Tatsache, ähm / also es gibt zwei Aspekte. Gibt zum einen den Distanzaspekt, das heißt bis X sind über fünfzig Kilometer weg, ich bin dort zur Schule gefahr'n und wieder nach Hause gefahr'n. [...] Das heißt, es war mir weder möglich in der einen Welt bestehen also feste, äh, Beziehungen aufzubauen als auch in der andern. 's is' mir dann irgendwann schon trotzdem gelungen aber es war sehr schwierig.	Belastende Zeit der Pubertät durch große Entfernung zum Schulort und damit fehlendem Aufbau von Beziehungen zu Klassenkameraden.	S97: Belastung in der Pubertät durch große Entfernung zum Schulort und dadurch schwieriger Aufbau von Sozialkontakten.
E	107	834 – 840	E.: ... Und was natürlich, glaub' ich, äh, eins der Hauptprobleme war, is' einfach, dass ich, äh / gerne 'ne Freundin ghabt hätte, keine gekriegt hab' und das, äh / 'ne Zeit lang / undvielleicht auch heute schon immer noch so 'n bisschen auf meine Behinderung geschoben hab'. D.: Mhm. E.: Also, ich glaub', das war irgendwie so / die Zeit, wo ich / so die meisten Verletzungen davon getragen hab'. Also, an die ich mich jetzt erinnere.	Belastende Zeit der Pubertät durch fehlende Freundin	S29: Belastung in der Pubertät durch fehlende Freundin.
E	108	870 – 874	E.: ... was natürlich 'ne sehr schöne Zeit is', is' im Prinzip jetzt, äh, mit Beginn des Studiums / und, äh, mit meiner Partnerschaft einfach. Das is' ganz klar. D.: Mhm.	Partnerschaft wird als besonders positiv erlebt.	S98: Jetzige Partnerschaft wird als besonders positiv erlebt.

			E.: Das is' so, ja, aus der derzeitigen Perspektive so mit das Positivste, was mir passieren konnte oder mir passiert is'.		
E	109	892 – 900	E.: ..., dass irgendwie das Leben mir lebenswert erscheint. Und und, äh, sehr angenehm auch is' und ich sag' mal so, äh / natürlich, türlich wird mir meine Behinderung bewusst, insbesondere auch in den letzten den letzten Jahren einfach, weil meine / Belastbarkeit einfach doch, äh, schon spürbar abgenommen hat, also <u>deutlich</u> abgenommen hat. Dadurch bin ich halt auch nich' mehr so viel unterwegs und erleb' das schon als ´ne Einschränkung / aber es is' nichts wo drunter ich <u>leide</u> . Also, nichts, was mir jetzt schwer zu schaffen macht. Man muss halt mit der oder, was heißt ,man muss', also, mir gelingt's e i-gentlich immer wieder ganz gut mit der Situation, in der ich mich gerade befinde, befinde, mich zu arrangieren und, äh, das Beste draus zu machen.	Leidet nicht unter der zunehmenden Einschränkung durch die Behinderung.	S99: Leidet nicht unter zunehmenden Einschränkungen durch die Behinderung.
E	110	903 – 905	E.: ... Ja, also, ich denk', was mir viel geholfen hat, is' einfach auch die, äh, Auseinandersetzung, die Konfrontation auch mit andern behinderten Menschen, einfach zu sehen, wie meistern andere ihr Leben.	Viel geholfen hat ihm die Auseinandersetzung mit der Lebensbewältigung anderer behinderter Menschen.	S100: Hilfreich war die Auseinandersetzung mit der Lebensbewältigung anderer behinderter Menschen.
E	111	921 – 922	E.: ... Frage, die ich ganz eindeutig damit beantworten will, dass ich, äh / ausreichend informiert bin und dass, äh, ich das auch positiv bewerte.	Er bewertet es als positiv, ausreichend informiert zu sein.	S33: Er ist froh, dass er immer über alles informiert wurde
E	112	929 – 935	E.: ... Und ich denk', man kann da keine Allheil-Strategien oder Standard-Strategien irgendwie vorschlagen. Ich denk' aber, was wichtig is', / is' schon eher / aus meiner Sicht die Betroffene	Unter Berücksichtigung der familiären Situation sollte jeder mit seinen Perspektiven oder	S101: Unter Berücksichtigung der familiären Situation sollte jeder mit seinen

			nen zu konfrontieren mit, mit ihren Perspektiven oder Behinderungen, / muss aber immer auf jeden Fall berücksichtigen, in welcher Situation die stecken / und ich denk', es is' nich' nur ' ne Frageder be-, best-, man sagt immer: ‚Du bist betroffen.‘ Aber letztlich kann man schon sagen, es is' ' ne Frage, des wie geht die gesamte Familie damit um ...	Behinderungen konfrontiert werden.	Perspektiven oder Behinderungen konfrontiert werden.
E	113	950 – 951	E.: ... dass nich' in in fast allen Situationen die Behinderung so im Vordergrund steht ...	Die Behinderung sollte nicht in fast allen Situationen so im Vordergrund stehen.	S102: Behinderung sollte nicht so sehr im Vordergrund stehen.

E	114	1006 - 1010	E.: Mir fällt aber vielleicht zu den, zu den, zu Eltern noch was ein und ich denke, was ich als positiv erlebt habe, ist die Offenheit mit der mit der Situation umgegangen wurde, auch wenn's, äh, in einzelnen Fällen vielleicht 'n bisschen über die Stränge geschlagen is' und dann eben nich' mehr, äh, so angenehm gewesen is', aber im Großen und Ganzen is' das ein Aspekt der sehr wichtig is'.	Offenheit der Eltern ist für ihn sehr positiv und wichtig.	S103: Offenheit der Eltern als positiv und wichtig erlebt.
E	115	1050 - 1053	E.: Nur manchmal is' es so, dass ich mich auch manchmal auch mit meinen Sorgen und Ängsten, mm, nich' ganz verstanden fühle, weil dann irgendwie schon so 'ne Schutzreaktion kommt wie ‚Es is' nich' so schlimm. Mach dir keine Sorgen.‘ Es stimmt ja in den meisten Fällen auch, aber, äh, in dem Moment is' es dann schon immer 'n bisschen schwierig.	Fühlt sich manchmal mit seinen Sorgen und Ängsten durch Äußerungen wie ‚es ist doch nicht so schlimm‘ nicht ganz verstanden.	S104: Fühlt seine Sorgen und Ängste manchmal nicht ganz ernst genommen.
E	116	1053 - 1060	E.: ... Grade über die eigene Angst zu sprechen, is' in der Situation wirklich schwer. Es geht zwar, aber es geht eben auch nich' immer. D.: Hm. Wenn ich sie recht richtig verstanden hab', auch deswegen, weil sie oft spüren, dass sie damit die Ängste anderen, äh, auch so 'n Stück los treten. E.: Mhm. D.: Hm. Ja und die Wenigsten damit auch umgehen können [leise]. E.: Richtig [sehr leise].	Über die eigene Angst zu sprechen ist schwierig, weil das die eigenen Ängste der meisten Gesprächspartner mobilisiert.	S72: Nicht alle können mit Ängsten und Problemen konfrontiert werden, weil sie dies nicht verkraften.
E	117	1092 - 1095	E.: ... um noch mal auf die Angst zurück zu kommen, kommt mir <u>jetzt</u> so, dass ich, äh, da mit meinem langjährigen Freund noch <u>eher</u> drüber reden kann. Ähm / weil der zwar emotional natürlich auch an mir hängt, aber ganz anders. Und	Mit seinem langjährigen Freund kann er über seine Angst eher reden, weil es für ihn emotional leichter ist.	S105: Über seine Angst kann er besser mit seinem langjährigen Freund reden, weil es für diesen emoti-

			von daher, äh, is' das für ihn auch leichter.		onal leichter ist.
E	118	1097 – 1104	E.: // Bei Schmerz und Trauer muss ich schon sagen, fühl' ich mich doch auch dann eher wiederum auch Menschen bezogen, die in ´ner ähnlichen Situation stehen wie ich. [...] E.: Also, das muss ich schon sagen. [...] E.: Weil einfach das, äh, das allgemeine Unverständnis zwischen Behinderten und Nichtbehinderten so nich' b besteht. Das is' einfach ´ne Sache, die den Umgang sehr viel entspannter macht.	Er findet bei Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind wie er selbst mehr Verständnis für seinen Schmerz und seine Trauer.	S106: Bei Menschen, die in ähnlicher Situation sind wie er, findet er mehr Verständnis für seinen Schmerz und seine Trauer.
E	119	1114 – 1117	E.: Ich habe das früher selber auch so gesehen, dass ich intensiver lebe./ Mm, ich glaub', in dem Sinne in dem man die eigene Situation als normal empfindet, ähm, geht das auch ´n bisschen, ja, ich würd' schon sagen, geht's auch ´n bisschen verloren, also, mit dem intensiver leben. Ich glaube, man lebt genau so dann, äh, in den Tag hinein,	Mit zunehmendem Hineinwachsen in die eigene Situation, verlor sich seine Meinung intensiver als Andere zu leben. Er glaubt jetzt, genauso in den Tag hinein zu leben.	S107: Mit zunehmendem Hineinwachsen in die eigene Situation, verlor sich seine Meinung intensiver als Andere zu leben. S108: Er glaubt jetzt, genauso in den Tag hinein zu leben.
F	120	16 – 18	F.: Also, ähm, ich wusste, dass ich ´ne Krankheit hatte, da war ich ungefähr fünf Jahre alt, aber da wusste ich jetzt noch überhaupt net, wat dat jetzt bedeutet und ich konnt' mir det auch net so richtig vorstell'n.	Er wusste mit ca. 5 Jahren, dass er eine Krankheit hat, ohne deren Bedeutung und Auswirkungen ganz zu erfassen.	S109: Mit ca. 5 Jahren Wissen um Erkrankung, ohne das gesamte Ausmaß zu überblicken.
F	121	28 – 29	F.: ... Also, man hatte ja früher auch schon gemerkt, dass man schwächer is' wie andere, aber man is' eim, man is' sich eben net bewusst, dass man jetzt krank is'	Schwäche registriert, aber nicht als Krankheit verstanden.	S110: Schwäche registriert, aber nicht als Krankheit verstanden.

F	122	30 – 33	F.: ... und die Muskelbiopsie is' dann ähm, positiv auf die Krankheit gewesen und, ja, dann, äh, hat der Professor uns auch so versucht dat zu erklär'n, aber ich hab' dat d amals irgendwie auch net so richtig verstanden auch und dann meine Eltern ham mir dat, äh, danach aber auch immer mehr dann versucht zu erklär'n	Diagnosemitteilung durch Mediziner nicht verstanden, aber Eltern versuchen nach und nach zu erklären.	S10: Er erfuh nach und nach mehr über seine Erkrankung.
F	123	35 – 37	F.: / Also, die hatten auf jeden Fall erklärt, dass alle Muskelpartien davon betroffen sind und dass die Lebenserwartung halt net besonders hoch is' aber die ham jetzt net gesagt, wie viel oder so, weil ich wahrscheinlich war, war ich denen noch zu klein oder so.	Ihm wurde erklärt, dass alle Muskeln betroffen sind und dass seine Lebenserwartung vermindert sei.	S111: Erklärungen bezogen sich auf betroffene Muskeln und geringere Lebenserwartung.
F	124	45 – 48	F.: ... ich hab' auch i rgendwann mal gesagt, ich will jetzt auch selber mehr da drüber wissen und dann hab' ich dann den Professor selber auch gefragt und der hat mir dann alle Sachen dann erklärt. Der hat mir dann auch 'n Buch mit gegeben und das hab' ich mir dann auch durchgelesen,	Bittet aktiv den Mediziner um mehr Informationen und erhält sie auch.	S112: Bittet aktiv Mediziner um Informationen.
F	125	48 – 53	F.: ... der hat mir auch direkt gesagt, dass die Statistiken und so, die alle schon veraltet sind und so, also, die meisten sind ja heute auch schon veraltet, aber die Lebenserwartung steht immer noch bei zwanzig und, äh, die meisten wer'n sch on über zwanzig oder so und, ähm, dann auch, dat die die meiste Todesrate natürlich Erkrankung am Herz, durch Erschlaffung von Herzmuskeln und so kommt, ja, und dann hab' ich auch angefangen, mich da am Herz zu drüber int'ressier'n,...	Erhält von Mediziner die Information, dass Statistiken über die Lebenserwartung veraltet sind und die häufigste Todesursache Herzversagen ist.	S113: Mediziner gibt ihm korrigierte, aktuelle Informationen.
F	126	84 – 85	F.: Nā also ein, also was mich am Anfang ziemlich schockiert hat, war die, ähm, geringere Le-	Er war am Anfang über die geringe Lebenser-	S114: Schockiert über die geringe Le-

			benserwartung ...	wartung ziemlich schockiert.	benserwartung.
F	127	86 – 89	F.: ... Aber nachher hat man sich dann damit auch abgefunden dann, weil man ja denkt sich dann auch, in der Zeit kannste halt vielleicht noch mehr machen wie manch andere und so und einfach sich die Zeit besser einteilen.	Er hat sich dann mit der geringen Lebenserwartung abgefunden und gedacht er kann seine Zeit vielleicht besser nutzen als Andere.	S115: Abfinden mit geringer Lebenserwartung durch Aussicht auf bessere Nutzung seiner Zeit.
F	128	109 – 110	F.: Mmm // Also, mir is' da vorher schon aufgefall'n, also, dat irgendwas net gestimmt hat. Weil ich bin viel zu oft umgefall'n ...	Schon vor der Diagnose ist ihm durch das häufige Hinfallen aufgefallen, dass etwas nicht stimmte.	S37: Selbstwahrnehmung durch Verschlechterung der körperlichen Situation.
F	129	112 – 115	F.: ... is' dat aber immer mehr aufgefall'n, auch die Freunde von mir ham dann immer, ham mir dann mehr geholfen, weil se gemerkt ham, ja, ich komm' komm' net mehr so gut alleine zu Recht und dann, ähm, wie dann, äh, ähm, die Diagnose dann kam, na ja dann war für mich klar, warum das so is'.	Nach der Diagnosestellung konnten die bemerkten Symptome eingeordnet, verstanden werden.	S116: Nach Diagnosestellung konnten Symptome eingeordnet werden.
F	130	116 – 120	D.: Mhm. / War das etwas, was sie bis zu diesem Zeitpunkt wo sie's erfahr'n haben, auch 'n Stück beunruhigt hat? F.: Ja. D.: Weil sie nicht wussten, was los ist. F.: Ja. Genau.	Bevor die Diagnose gestellt war, beunruhigten ihn die Symptome, weil er nicht wusste was los war.	S117: Durch nicht einzuordnende Symptome vor der Diagnosestellung beunruhigt
F	131	123 – 125	F.: ... Also, ich wusste, da dat 'ne Art Muskelschwund is' und da dat immer weniger is', je mehr man daran macht, aber mm so besonders viel damit anfang', konnt' ich dann eigentlich auch net.	Tragweite am Anfang nicht erfasst.	S118: Ausmaß der Erkrankung am Anfang nicht erfasst.
F	132	125 – 127	F.: ... Na ja, man denkt dann nur immer, äh, ja: 'Warum passiert mir grad so was!' und so, aber jetzt so genau hab' ich mir, wie gesagt, noch net so Gedanken drüber gemacht.	Die Frage nach dem „Warum ich“ stand im Vordergrund.	S119: Die Frage nach dem „Warum ich?“ stand im Vordergrund.

F	133	136 – 137	F.: ich konnt' da auch gar net so lange laufen und da is', hat ma sich dann schon Gedanken gemacht.	Weil er nicht so lange laufen konnte hat er sich Gedanken gemacht.	S120: Hat sich Gedanken gemacht, weil er nicht so lange laufen konnte.
F	134	151 – 154	F.: Ja, ich hab' halt immer gedacht: 'Na, wat is' los? Warum fällst du so oft um?' und dann auch: 'Warum klappt dat net so?' und da hab' ich erst auc h, äh ich hab' vielleicht auch gedacht irgendwie im Kopf, also 'ne Kopfsache oder so und, na ja, ich konnt' mir halt überhaupt net erklär'n, wat jetzt los war.	Vor der Diagnosestellung ‚innere‘ Auseinandersetzung durch Fragen und Erklärungsversuche.	S121: ‚Innere‘ Erklärungsversuche vor der Diagnosestellung.
F	135	156	F.: Ja. Mit meinen Eltern hab' ich da ziemlich viel drüber gesprochen	Er hat mit seinen Eltern viel darüber geredet.	S16: Offenes Umgehen mit der Krankheit in der Familie.
F	136	164 – 167	F.: Ja, meine Eltern ham halt damals so 'n, wie die das auch erfahr'n haben, wo ich noch net so genau da drüber Bescheid wusste, einfach da drüber geredet, ob unser Haus eigentlich zu klein wär' und, äh, wenn dann nachher Pit und ich im Rollstuhl sitzen würden, dann, ähm, müssen wir dat Haus noch umbau'n,	Die Eltern haben in Gegenwart der Brüder über die Auswirkungen der Behinderung gesprochen.	S16: Offenes Umgehen mit der Krankheit in der Familie.
F	137	187 – 189	D.: Mhm. // Wenn sie, äh, solche Äußerungen gehört haben, war das dann eher für ihre Ohren bestimmt oder sollten sie diese Worte lieber nicht hör'n. F.: Ich glaub', dat sollt' ich damals eher noch net hör'n.	Äußerungen über die Erkrankung wurden mitgehört, obwohl sie wahrscheinlich nicht für seine Ohren bestimmt waren.	S122: Mithören von Informationen, die nicht für seine Ohren bestimmt waren.

F	138	191 – 192	F.: Also, dat ‚Rollstuhl‘ is’ bei mir da hängen geblieben und dann denkt man dann auch schon: ‚Oh, Mann. dat is’ ja ganz schön heftig.‘ und s o.	Anstehende Rollstuhlabhängigkeit wurde mitgehört, ohne dass vorher darüber direkt informiert wurde. Dies hat ihn erschreckt.	S123: Mithören der noch unbekanntes Information über anstehende Rollstuhlabhängigkeit hat ihn erschreckt.
F	139	196 – 200	F.: ... Und dann hab’ ich dann auch angefang’, dann mehr Fragen zu stell’n und dann wollt’ ich auch genau da drüber Bescheid wissen. Und dann ham meine Eltern dann mir erst mir dann so mir erklärt, was sie wussten und dann, äh, wie wir dann, äh, dann mussten wir nachher zur jährlichen Kontrolle immer zu N und so und dann hab’ ich dem dann ja auch ein paar Fragen gestellt	Das Mithören hatte zur Folge, dass er mehr Fragen zur Erkrankung an die Eltern und an Mediziner stellte.	S124: Dies hat zur Folge, dass er mehr Fragen an Eltern und Mediziner richtet.
F	140	209 – 212	F.: ... nachher so mit den Einzelheiten, da hab’ ich dann lieber mit den Ärzten drüber gesprochen, weil, ähm, meine Eltern auch erst ma’ net genau immer wussten worum’s ging und so, weil ich hab’ mich halt nachher immer mehr auch für Einzelheiten interessiert ...	Über medizinische, fachliche Details hat er mit Mediziner gesprochen, weil die Eltern nicht genau Bescheid wussten.	S125: Über fachliche Details sprach er mit Mediziner, da Eltern nicht genau Bescheid wussten.
F	141	213 – 214	F.: ... dann hab’ ich auch so mal so n ‘n Mikroskopuntersuchung hat Herr N mir gezeigt, wie man so wat erkennen kann dabei. Er hat so ‘ne Muskelbiopsie, äh, da hab’ ich dann auch mitgemacht	Er hat unter dem Mikroskop eine Muskelbiopsie untersuchen können.	S126: Mediziner lässt ihn eine Muskelbiopsie untersuchen.
F	142	215 – 221	F.: ... ich hab’ dann auch beim Herrn G, beim Professor G, bin ich, ähm, wo ich n die Rückenoperation ma’ hab’ machen lassen, da lag ich ungefähr sieben Wochen im Krankenhaus, weil det an einer Stelle net ganz zugewachsen is’ und da hab’ ich den gefragt, ob ich mal mit ihm zu Vorlesungen gehen könnte und so. Na und da hat er mich auch mitgenommen und dann	Er fand es toll, in einer Vorlesung seines behandelnden Professors dessen Studierenden Fragen zu seiner Erkrankung beantworten zu können.	S127: Stellt sich den Fragen von Medizin-Studenten in einer Medizin-Vorlesung.

			ham die Studenten, ja da hab' ich dann auch einmal gesagt, ja ihr dürft mich auch ruhig mal wat fragen und dann ja war auch ziemlich cool dann. Da ham se Fragen gestellt, ich konnte dann auch alles beantworten. / Dat hat schon Spaß gemacht.		
F	143	231	F.: Mhm. Ja, ich wollt auch immer genau wissen wovon die da reden.	Er wollte immer genau informiert sein.	S128: Er wollte immer genau informiert sein.
F	144	242 – 245	F.: ... Also, der Pit hat mich meistens gefragt, weil, ähm, na ja ich weiß net, äh, also er hat n', eigentlich nie meine Eltern so gefragt, er hat immer mich dann danach gefragt. Ich weiß auch net, warum dat so war oder so, aber er, aber ich hab' dem halt dazu dat meiste dann immer erzählt.	Sein Bruder hat immer ihn nach Informationen über die Erkrankung gefragt und nie die Eltern.	S129: Bruder mit DMD fragt ihn nach Informationen zur Erkrankung.
F	145	261 – 262	F.: Ja det, gut war halt immer, dat, ähm, ich hatt' die Leute immer gut dann, äh, nachfragen konnte, wenn ich was wissen wollte.	Er hat immer nachfragen können, wenn er etwas wissen wollte.	S130: Hat immer nachfragen können, wenn er etwas wissen wollte.
F	146	293 – 295	F.: ... Also net so Fachzeitschriften, sondern hier die, Deutsche Gesellschaft für Muskelkrankheiten kamma ja nachlesen. Dann, äh, hab' ich so 'n Buch über die Krankheit, hab' ich noch zu Hause,	Er hat sich durch Schriften der DGM und mit einem medizinischen Fachbuch auch selbst informiert.	S15: Selbst informiert durch Informationsmaterial.
F	147	300 – 302	F.: Ja. Dat war zwar etwas schwierig zu verstehen so, dat hab' ich auch erst später dann erst ma angefang'n durchzulesen. Dat hab' ich so wie ich so sechzehn war oder so hab' ich dann mehr richtig auch verstand'n, weil vorher konnt' ich damit net so besonders viel anfang',	Er hat mit ca. 16 das medizinische Fachbuch gelesen, weil das vorher zu schwierig war, zu verstehen.	S131: Mit ca. 16 Jahren medizinisches Fachbuch gelesen, weil es vorher zu schwierig war zu verstehen.
F	148	308 – 311	F.: Mmm / also, was so Ängste und Sorgen konnte man gut mit'm N [Prof. med.] / Ähm, a l-	Ängste und Sorgen konnten mit Mediziner, Oma	S132: Ängste und Sorgen mit Medizi-

			so, der hat mir nachher auch gut geholfen als Sach', dann, ähm, meine Oma hat mir <u>sehr</u> geholfen damals und, äh, ja, meine Eltern dann nachher auch. Also, ich kann auch heute mit meinen Eltern noch gut über Sorgen reden.	und Eltern besprochen werden.	ner, Oma und Eltern besprochen.
F	149	355 – 358	F.: ... so mit drei, vier Jahr'n oder so war det, det is' einfach (-) noch zu früh, dat man det so richtig verarbeiten kann. Also, mmm selbst wenn man irgendwat weiß, dann kann man net besonders viel damit anfangen, <u>denk'</u> ich ma'.	Er denkt, dass man mit 3 oder 4 Jahren mit der Diagnose noch nicht so viel anfangen kann.	S133: Denkt, dass Kinder mit 3 oder 4 Jahren die Diagnose noch nicht verstehen können.
F	150	456 – 459	F.: ... also die Frau H und dann die nachher die Frau R, dat war'n eigentlich zwei, mit denen ma gut über Sachen reden konnte und die ham ein' auch net bedrängt und so Sachen. Die ham ein' auch immer, die ham eigentlich auch immer dazu gedrängt, dat ma sehr viel selber machen soll und selbstständiger nachher wird.	Er konnte mit zwei Mitarbeiterinnen in der Schule gut über seine Erkrankung reden, die ihn nicht bedrängten, sondern zu mehr Selbständigkeit ermutigten.	S134: Konnte mit zwei Schulmitarbeiterinnen gut über seine Erkrankung sprechen, weil sie ihn nicht bedrängten.
F	151	502 – 506	F.: // Ja die Zeit so in der Mittelstufe, die war recht schwierig. Also, ähm D.: Kurz nach der Pubertät? F.: Ja. Ja. (-) is' ja aber auch noch, ähm, relativ wo das richtig anfängt. Da war det schon recht schwierig, zu Recht zu komm', weil man halt auch geseh'n hat, so, ja, die meisten ham, ham 'ne Freundin und so und da hat ma' halt schon Schwierigkeiten, schon mehr Schwierigkeiten damit.	Pubertät wurde schwierig erlebt wegen fehlender Freundin, während die meisten Anderen Freundinnen hatten.	S29: Belastung in der Pubertät durch fehlende Freundin.

F	152	509 – 512	F.: ... Danach hab' ich dann auch 'ne Freundin dann direkt gehabt und, ähm, die hab' ich auch über 'n Jahr dann gehabt und dann, die is' aber dann nach C studier'n gegangen und, äh, ich dacht's mir, desw egen is' es auch auseinander gegangen, aber ich hab' immer noch ganz guten Kontakt mit ihr.	Später dann Glück einer einjährigen Freundschaft mit einem Mädchen	S135: Später etwa einjährige Beziehung zu einem Mädchen.
F	153	537 – 538	F.: Also heutzutage also ich hab' mich so damit abgefunden und ich mag mein Leben jetzt so auch wie's is'.	Er mag sein Leben so wie es ist.	S136: Er mag sein Leben so wie es ist.
F	154	538 – 543	F.: ... Man macht sich zwar manchmal schon Gedanken, wat wär', wenn ma' jetzt net behindert wär' und wat könnte ma' da jetzt alles machen oder so, aber dann denkt ma' sich auch: "Ah wieso kannst du das machen." und dann denkt man, äh, sich dann auch, wie man so was machen kann. Das man wie man das jetzt umsetzen kann und ich glaub, man is' auch mit weniger Sachen zufrieden als andere Leute. Also, weil man weniger machen kann, is' ma' auch mit weniger Sachen zufrieden. Is' mir au, aufgefall'n.	Er macht sich manchmal Gedanken über Einschränkungen, aber über das Suchen nach Alternativen werden Einschränkungen ausgeglichen. Er ist aber auch mit weniger zufrieden als Andere.	S137: Einschränkungen versucht er über das Suchen nach Alternativen auszugleichen. S138: Er ist mit weniger zufrieden als Andere.
F	155	554 – 556	F.: Doch. Also die Information das is' schon wichtig, das man die kriegt [sehr leise], weil, ähm, wie soll man, äh, sich damit auch auseinandersetzen, wenn man net genau weiß, womit man's zu tun hat ...	Für die eigene Auseinandersetzung ist es wichtig informiert zu sein.	S139: Für eigene Auseinandersetzung ist es wichtig informiert zu sein.
F	156	561 – 571	F.: / Ja, det, heutzutage is' das ja so, dat, ähm, das viel früher erkenn' oder das ma das viel früher erkennen kann und dann sollte man am Anfang, also, ich bin bin der Meinung, so wenn ma' so ganz jung is', is' das vielleicht noch net so gut, das man jetzt so alles so gegen Kopf geschmissen kriegt, so alles di-	Ganz kleine Kinder sollten langsam vorbereitet werden und es sollte ihnen nicht gleich gesagt werden, dass sie früh sterben werden, weil er findet, dass sie da-	S140: Langsames Vorbereiten kleiner Kinder ohne Konfrontation mit reduzierter Lebenserwartung.

			<p>rekt: "Ja, du stirbst früh!", äh, "Du kannst net mehr alles machen!" und so, man sollte dann die Kinder schon langsam da drauf vorbereiten, weil wenn man det alles so knüppelhart vor den Kopf geworfen kriegt, glaub' ich, wird ma' damit a uch net unbedingt gut fertig und, ähm / nja, halt gut is', wenn ma Eltern hat, mit den' man dr über reden kann oder Freunde, wo ma' mit gut drüber reden kann und wenn ma' so lche Menschen net hätte, dann glaub' ich net, dat man da gut mit zu Recht komm' würde. Weil ganz alleine, glaub' ich net, dat man damit zu Recht kommt. Also dat is', glaub' ich unmö glich. Man braucht Leute, die immer für ein' da sind und so, dat is' schon ganz wichtig.</p>	<p>mit nicht gut fertig würden. Es sollten Eltern und Freunde für Gespräche offen sein, für einen da sein, weil man ganz alleine damit nicht zu Recht kommt</p>	<p>S141: Eltern und Freunde sollten für Gespräche offen sein, weil man alleine nicht damit zu Recht kommt.</p>
F	157	580 – 584	<p>F.: ... bei Lehrern is' dat schon, da fänd' ich dat immer gut, also wenn, ähm, jeder auf einen zukommt und dann auch fragen und net, äh, net so unsicher da dann dran rum steht und dann, äh, so tun als wüssten sie Bescheid, aber sie wissen trotzdem net, was sie tun sollten oder so und dann, wär' dat schon ganz gut, wenn ma' dann, äh, zusammen in Kontakt ist und so</p>	<p>Die Lehrer sollten ihre Unsicherheit überwinden, nicht so tun, als wüssten sie Bescheid, auf die Schüler zukommen und fragen und so in Kontakt sein.</p>	<p>S142: Lehrer sollten eigene Unsicherheit überwinden und fragend auf Schüler zugehen.</p>
F	158	589 – 592	<p>F.: ... dat war eigentlich immer auch 'ne ganz, 'ne Stärke von mir, dat ich so wat nie irgendwie runter geschluckt hab' und verdrängt hab' und so, sondern dat ich dann immer mit Leuten drüber geredet hab' und dat hat mir immer sehr geholfen, mit sehr vielen Dingen zu Recht zu kommen</p>	<p>Er sieht eine seiner Stärken darin, es immer geschafft zu haben mit Anderen zu reden, was ihm sehr geholfen hat mit Vielem zu Recht zu kommen.</p>	<p>S143: Erlebt es als Stärke und hilfreich, immer auf Andere zugegangen zu sein, um zu reden.</p>
F	159	613 – 616	<p>F.: Ja, wat is' das für ein Leben? [lacht] Es is' 'n schönes Leben, muss ich sagen. Also mir gefällt dat so [lacht] und,</p>	<p>Es ist ein schönes Leben; Zufriedenheit mit dem eigenen Leben.</p>	<p>S144: Zufriedenheit mit dem eigenen Leben.</p>

			<p>äh, ja man denkt vielleicht so an manche Sachen hätt' ich anders machen könn' und, ähm, ja, vielleicht hätt' ma' auch d a- mals, äh, schon wat machen könn', wat ich heute erst ge- macht hab' oder so aber ich bin eigentlich so zufrieden wie dat gelaufen is'.</p>		
G	160	184 – 185	<p>G.: ... Als ich ja öfter hin gefal- len bin und so was. Hammer gemerkt, hab' ich halt gemerkt dass etwas nicht stimmt.</p>	Erstes Bemerken durch häufigeres Hinfallen.	S37: Selbst- wahrnehmung durch Ver- schlechterung der körperli- chen Situati- on.
G	161	193 – 197	<p>G.: Also so direkt mitgeteilt so beim Arzt, ein Aufklärungsges- präch war's e ighentlich nicht. D.: Aha, das heißt, sie ham, äh irgendwann war ihnen klar, ich hab' das. G.: Ja. D.: Aber es ist nie mit ihnen da drüber gesprochen worden? G.: Nee, also das ist jetzt (-). Nee also ich hab' ja nie gefragt, sagen wir mal so.</p>	Es gab kein Auf- klärungsgespräch beim Arzt, auch sonst hat nie je- mand mit ihm über seine Be- hinderung ge- sprochen und er hat auch keine Fragen gestellt.	S145: Keinerlei Informati- on über seine Behinderung bekommen und keine Fragen ge- stellt.
G	162	233 – 236	<p>G.: // Gedanken über meine Be- hinderung gemacht. / Eigentlich in der Grundschule. D.: In der Grundschule. G.: Ja, als ich halt die Schule gewechselt habe. Von der Grundschule zu der K- Schule. Weil da war nämlich ähm / äh da kam ich nämlich schlagartig in den Rollstuhl dann.</p>	Einschnitt durch beginnende Roll- stuhlphase.	S7: Ein- schneidendes Erlebnis war die endgültige Rollstuhl- abhängigkeit.
G	163	254 – 261	<p>G.: / Also das war schon net so einfach andere behinderte Kin- der zu sehen. D.: Hm. G.: Also Rollstuhlfahrer oder geistig Behinderte, so was. D.: Ja, war [räuspert sich] was war das nicht einfach? G.: Äh, das war ich ja nicht ge- wöhnt. D.: Hm. Hatten sie äh da auch</p>	Konfrontation mit anderen kör- perbehinderten Mitschülern beim Wechsel in die Körperbehinderte nschule war schwierig.	S146: Kon- frontation mit anderen kör- perbehinder- ten Mitschü- lern beim Wechsel in die Körperbe- hinderten- schule war schwierig.

			so Gedanken, bin ich jetzt auch so einer oder ähm war es einfach nur / so was ja eigentlich was Fremdes? G.: / Ja eine Mischung aus beidem, denk' ich mal.		
G	164	267 – 269	D.: Hm. Das heißt, ähm in ihrer Anwesenheit ist nie über sie im Zusammenhang mit ihrer Behinderung gesprochen worden? G.: Also nicht dass ich mich erinnern kann.	Andere haben nie in seiner Anwesenheit über seine Behinderung gesprochen.	S147: In seiner Anwesenheit wurde nie über seine Behinderung gesprochen.
G	165	271 – 273	D.: Mhm. / Gab es jemand im weiteren Verlauf ihrer Entwicklung, der sie offen und ganz klar informiert hat? / Über ihre Behinderung oder über Zusammenhänge mit ihrer Behinderung? G.: / Personen net eigentlich.	Es gab keine Person, die ihn offen und klar über die Behinderung informiert hat.	S148: Keine Person hat ihn offen und klar informiert.
G	166	274– 281	D.: Hm. Wären sie denn gerne informiert worden? G.: / Ach, das ist schwierig. / D.: Aus ihrer heutigen Sicht natürlich. G.: Ja. / D.: Sie können es ja nicht mehr als Kinder oder als Jugendlicher beantworten. G.: Eben, ja. / Eigentlich // Also für mich, ist es eigentlich also / sehr schwierig. // Ob es besser gewesen wäre, kann ich net sagen, glaub' ich nicht. / Also dass ich etwas anders gemacht hätte, wie ich es gemacht habe, denke ich nicht.	Er glaubt nicht, dass es besser gewesen wäre und dass er etwas anders gemacht hätte, wäre er informiert worden.	S149: Glaub nicht, dass es besser gewesen wäre, wenn er informiert worden wäre.
G	167	301	G.: Nee, weil, ich muss mal sagen, über so Dinge zu reden, das fällt mir net so leicht.	Über Dinge im Zusammenhang mit der Behinderung zu reden fällt ihm schwer.	S150: Es fällt ihm schwer, über seine Behinderung zu reden.
G	168	310 – 315	G.: Also ich denke, dass ich meine Eltern hätt' ich können fragen, ja, aber hab' sie, hab' sie nicht gefragt. D.: Also, sie hätten sie fragen können, aber sie haben nicht gefragt.	Er hat seinen Eltern keine Fragen über seine Behinderung gestellt und sie sind auch nicht auf ihn zugegangen.	S151: Hat Eltern nie Fragen über seine Behinderung gestellt und sie sind auch nicht auf ihn

			<p>G.: Ja. D.: Ihre Eltern sind auch nicht von sich aus auf sie zugekommen? G.: Nee.</p>		zugekommen.
G	169	316 – 324	<p>D.: Mhm. Das ist bis heute noch so, dass sie dieses Thema in ihrer Familie eher äh ausklammern? G.: Also, eher ein großes Thema ist es glaube ich nicht. D.: Hm. G.: Aber ich denke, es weiß jeder Bescheid. D.: Es weiß jeder, was Sache ist. G.: Ja. D.: Aber es spricht keiner darüber? G.: Ja.</p>	Bis heute wird in der Familie nicht über die Behinderung gesprochen, über die alle Bescheid wissen.	S152: Bis heute wird über die Behinderung in der Familie nicht gesprochen, auch wenn jeder Bescheid weiß.
G	170	399 – 406	<p>G.: / Ich weiß gar net, was ich da sagen soll. Also bevor ich diesen Rollstuhl bekommen habe, da konnte ich nicht so lang, da konnte ich höchstens ein, zwei Stunden im Rollstuhl sitzen. D.: Mhm. G.: Also, das war vielleicht so fünf Jahre lang, also jetzt, na von 94 - 97. D.: Mhm. G.: Da hab' ich halt oft im Bett gelegen, auch tagsüber dann. D.: Und das war nicht so gut auszuhalten? G.: Manchmal net, nee.</p>	Besonders schwierig war die Zeit mit dem alten Rollstuhl, in dem er nur ein bis zwei Stunden täglich sitzen konnte und sonst die Zeit im Bett liegend verbringen musste.	S153: Schwierige Zeit, als er in seinem alten Rollstuhl nur 2 Stunden täglich sitzen konnte und die restliche Zeit im Bett lag.
G	171	441 – 452	<p>D.: Ja. / Ähm, wenn es ihnen mal <u>nicht</u> so gut ging, was haben sie dann als besonders hilfreich erlebt? G.: // Als besonders hilfreich? D.: Oder was, anders formuliert, was hat ihnen dann gut getan? G.: Einmal die Überlegung, dass es manchen noch schlechter geht. Das ist nahe liegend eigentlich. D.: Das letzte hab' ich nicht</p>	Wenn es ihm nicht so gut ging, hat ihm die Überlegung geholfen, dass es Anderen noch schlechter geht; er hat das fast immer mit sich alleine ausgetragen.	S154: Die Überlegung, dass es Anderen noch schlechter geht hat ihm geholfen, wenn es ihm mal nicht so gut ging.

			<p>verstanden. G.: Das ist eigentlich nahelie- gend. D.: Das ist naheliegend, hm. Das heißt, sie haben das dann auch mit sich alleine ausgetra- gen? G.: Eigentlich schon, ja. D.: Ja. Fast immer? / Oder im- mer? G.: Oh, fast immer.</p>		<p>S155: Wenn es ihm nicht so gut ging, hat er das fast immer mit sich alleine ausgetragen.</p>
G	172	453 – 464	<p>D.: Hm. Gibt es auch Phasen in ihrem Leben, die sie als beson- ders <u>schön</u> erlebt haben? G.: / Eigentlich ähm, also die Schulzeit, ja. / Also insgesamt. D.: Insgesamt? G.: Auch an der K- Schule. D.: Ja, also in allen Schulen, in den G.: Aber ab der K-Schule, ja. D.: Ab der K- Schule? In der Grundschule nicht? G.: Nee. D.: Warum? G.: Na weil da war man immer so ein bisschen Extrawurst. D.: <u>Sie</u> waren die Extrawurst? G.: Ja, weil man musste das Klassenzimmer unten haben, auf den Stuhl hochheben [?]</p>	<p>Besonders schön wurde die Schul- zeit ab der Schu- le für Körperbe- hinderte erlebt. Die Grundschul- zeit wurde weni- ger schön erlebt, weil er sich als „Extrawurst“ ge- fühl hat.</p>	<p>S156: Die Schulzeit in der Körperbe- hinderten- schule wurde als besonders schön erlebt.</p> <p>S157: Grund- schulzeit war weniger schön, weil er da immer ein bisschen Ext- rawurst war.</p>
G	173	467	<p>G.: Nee, ich steh sowieso un- gern im Rampenlicht.</p>	<p>Er steht ungern im Rampenlicht.</p>	<p>S158: Er steht ungern im Rampenlicht.</p>
G	174	517 – 523	<p>D.: ... Wie ist das für sie <u>heute</u>, diese Behinderung zu haben? G.: / Tja eigentlich, also für mich ist es halt so. Nicht zu än- dern. D.: Macht sie das manchmal traurig? G.: Manchmal schon ja. D.: Mhm. G.: Aber eigentlich net so oft.</p>	<p>Es ist nicht zu ändern, diese Behinderung zu haben; es macht manchmal trau- rig.</p>	<p>S159: Es ist nicht zu än- dern, diese Behinderung zu haben, was ihn manchmal traurig macht.</p>
G	175	526 – 527	<p>G.: ... wenn ich was wissen will, kann ich ins Internet gehen und da krieg' ich was ich will.</p>	<p>Heute informiert er sich über seine Behinderung im Internet.</p>	<p>S160: Heute informiert er sich über sei- ne Behinde- rung im Inter-</p>

					net.
G	176	543 – 555	<p>G.: / Also das muss ja altersabhängig sein auch.</p> <p>D.: Aha. Altersabhängig und ähm wonach sollte man sich da richten?</p> <p>G.: / Also ich denke, dass es sinnvoll ist äh, wenn die Kinder Fragen haben, dass man die wahrheits-, also wahrheitsgemäß beantwortet, also weitgehend. / Das Problem ist ja, was macht man, wenn die Kinder nicht fragen. [...]</p> <p>D.: So wie sie?</p> <p>G.: Ja.</p> <p>D.: Mhm. Haben sie ´ne Idee?</p> <p>G.: Ich denke nicht, nein.</p>	<p>Fragen der Kinder sollten altersabhängig wahrheitsgemäß beantwortet werden, aber er hat keine Idee für die Kinder, die nicht fragen.</p>	<p>S161: Fragen der Kinder sollten alters- und wahrheitsgemäß beantwortet werden</p> <p>S162: Er sieht ein Problem bei den Kindern, die keine Fragen stellen.</p>
G	177	598 – 606	<p>D.: Mhm. Diese Gefühle, die ich jetzt angesprochen habe, also Angst, Wut, Schmerz, Trauer, sind das Gefühle, die sie kennen, die sie auch so, sag´mal aus diesem Raum hier kennen, wo sie dann ganz alleine sind und mit ihren Gefühlen auch alleine bleiben wollen?</p> <p>G.: / Ja, das war eher, eher selten, also bis jetzt eher selten.</p> <p>D.: Hm. Aber es ist, wenn ich sie richtig verstanden habe trotzdem häufiger vorgekommen, dass sie es mit sich alleine ausgetragen haben, als dass, sie` s ähm</p> <p>G.: Ja</p> <p>D.: in der Anwesenheit eines anderen Menschen getan haben?</p> <p>G.: Ja.</p>	<p>Gefühle wie Angst, Wut, Schmerz und Trauer sind eher selten und werden eher mit sich alleine ausgetragen, als mit anderen geteilt.</p>	<p>S163: Gefühle wie Angst, Wut, Schmerz und Trauer sind eher selten.</p> <p>S155: Wenn es ihm nicht so gut ging, hat er das fast immer mit sich alleine ausgetragen.</p>
G	177	619 – 620	<p>G.: Also ich denk mir immer, andere, die ähm fahren mit 24 gegen den Baum oder sterben mit 19 an Krebs. Also, ich nehm´ jeden Tag, wie er kommt</p>	<p>Er nimmt jeden Tag wie er kommt.</p>	<p>S164: Nimmt jeden Tag wie er kommt.</p>
G	178	626 – 633	<p>G.: Ja. // Also ich kann so sagen, ich werde unterstützt, wenn ich das will, aber / aber es fällt mir net so leicht, das sag´ich ja.</p>	<p>Es fällt ihm nicht leicht, sich Unterstützung zu holen; aber es</p>	<p>S165: Es fällt nicht leicht, Unterstützung zu holen.</p>

			<p>D.: Ja, das haben sie ja schon gesagt, dass ihnen das nicht leicht fällt.</p> <p>G.: Also mir wäre es trotzdem lieber, wenn es mir etwas leichter fallen würde, aber</p> <p>D.: Es wäre ihnen lieber, wenn?</p> <p>G.: Wenn mir das manchmal etwas leichter fallen würde.</p> <p>D.: Ja. / sie können da auch nicht über ihren eigenen Schatten springen?</p> <p>G.: Eben ja, das ist wie so ´ne Mauer.</p>	wäre ihm lieber, wenn es ihm etwas leichter fallen würde. Da ist wie eine Mauer.	S166: Es wäre ihm lieber, wenn es ihm leichter fallen würde, aber da ist wie eine Mauer.
H	179	269 – 273	<p>H.: Ah in der Schulzeit, hab' ich das dann schon gemerkt.</p> <p>D.: Erinnern sie sich noch, ähm</p> <p>H.: (-)</p> <p>D.: wie sie, wie sie's gemerkt haben, was sie da gemerkt haben?</p> <p>H.: Dass man halt immer weniger kann und schwächer wird,</p>	In der Schulzeit hat er gemerkt, dass er immer weniger konnte und immer schwächer wurde.	S37: Selbstwahrnehmung durch Verschlechterung der körperlichen Situation.
H	180	323 – 332	<p>H.: Da hab' ich dann halt, das war an Karneval</p> <p>D.: Aha.</p> <p>H.: als Zauberer verkleidet / bin dann runter gegangen, um auf den Bus zu warten / und dann, dann irgendwie hingefallen / hab's dann nich' mehr geschafft hoch zu kommen.</p> <p>D.: Mhm.</p> <p>H.: Erst wie der Schulbus kam, hat er mir geholfen.</p> <p>D.: Der Busfahrer hat ihnen dann geholfen. Das heißt</p> <p>H.: Weil ich, ich wollte aufstehen und dann / (-) und ich schaff' s nich' mehr.</p> <p>D.: Dann hatten sie keine Kraft mehr, aufzusteh'n.</p> <p>H.: Das war g'rade keine schöne Situation.</p>	Erste Gedanken: Beim Warten auf den Schulbus am Morgen vor dem Haus ist er hingefallen und hat es nicht mehr aus eigener Kraft geschafft hoch zu kommen; erst der Busfahrer hat ihm dann geholfen.	S167: Einschneidendes Erlebnis des nicht mehr alleine aufstehen Könnens, nachdem er hingefallen war.
H	181	361 – 363	<p>H.: Ja mehr (-) / als Kind hab' ich glaub' ich / was sie da auch schon angesprochen ham / hab' ich gewusst, irgendwas stimmt mit mir nicht / da war ich wahr-</p>	Er bemerkte, dass etwas mit ihm „nicht stimmte“ und dies beschäftigte	S168: War mit seiner selbst wahrgenommenen Situation so be-

			scheinlich soviel mit beschäftigt / in der Schule das nicht geklappt hat alles.	ihn so stark, dass seine Schulleistungen darunter litten.	schäftigt, dass die Schulleistungen darunter litten.
H	182	374 - 376	H.: Alle erwarten nur mehr von mir D.: / Alle erwarten mehr von ihnen. H.: aber geh' n nich' auf meine Probleme da ein.	Er erlebte, dass alle mehr von ihm erwarteten und niemand auf seine Probleme einging	S169: Alle erwarten nur mehr von ihm, gehen aber nicht auf seine Probleme ein.
H	183	407 – 413	H.: Da hatte dann die Lehrerin / nun keine Geduld mehr mit dem Zirkus / (--)/ geweigert was zu machen und nee und ach / dann hatte schon die Lehrerin keine Nerven / dann wurd' ich dann halt in den L-Bereich / also vielleicht wie abgeschoben oder so was. D.: So ham sie sich gefühlt. H.: weil sie das halt nicht hingekriegt bei mir [?] D.: Das hat nich' ? H.: Die Lehrerin war grad auch nich' so toll.	Er fühlte sich in den Lernbehindertenbereich abgeschoben, weil die Lehrer nicht mit ihm klar kamen.	S170: Fühlte sich in den Lernbehindertenbereich abgeschoben, weil die Lehrer nicht mit ihm klar kamen.
H	184	454 – 457	H.: ... also das wo ich am meisten / wo ich die schwere Lungenentzündung hatt' / und den Atemapparat so hatte / ja da hat sie mal so erzählt so D.: was los ist H.: was da noch mal auf mich zu kommen wird.	Er erfuhr am meisten über die Prognose seiner Erkrankung, als er die schwere Lungenentzündung hatte und das Atemgerät bekam.	S171: Die meisten Informationen zur Prognose seiner Erkrankung erhielt er als er das Atemgerät bekam.
H	185	510 – 511	H.: Ja, wie, wie soll ich sagen / wo ich die schwere Lungenentzündung hatte / da hab' ich nie ans Sterben gedacht /	Auch als er die schwere Lungenentzündung hatte dachte er nicht ans Sterben.	S172: Auch als es ihm gesundheitlich sehr schlecht ging, dachte er nicht ans Sterben.
H	186	640 – 643	H.: / Da hab' ich mich eigentlich auch 'n Weilchen / über meine Behinderung, da hab' ich auch was hören wollen / das ist dann so bewusst gewesen. D.: Ja, das war' n aber sie derjenige, der, der da was unternommen hat.	Es gab Phasen, in denen er sich über seine Behinderung informiert hat.	S173: Es gab Phasen, in denen er sich über seine Behinderung informiert hat.

			H.: Ja, ich war derjenige (-)		
H	187	727 – 734	<p>H.: (--)/ Da war ich noch in N, meine Mutter hat / (--)/ dann kam sie, hat mich auf 'n Spielplatz gebracht / da bin ich dann halt am Klettergerüst / ham mich andere Kinder festgebunden.</p> <p>D.: Da ham sie andere Kinder fest gebunden?</p> <p>H.: Die ham mich am Gerüst fest gebunden, dass ich nich' weg konnt'.</p> <p>D.: Auf' m Spielplatz.</p> <p>H.: Da hab' ich mich bestimmt über die Kinder geärgert. / Die Kinder merken das halt, wenn jemand schwächer is'. / Deswegen konnt' ich halt nich' pünktlich kommen. / Das hat mir meine Mutter erzählt. Ich hab' s verdrängt.</p>	Aus Erzählungen der Mutter weiß er, dass andere Kinder ihn auf einem Spielplatz am Klettergerüst festgebunden haben.	S174: Weiß nur noch aus Berichten seiner Mutter, dass er von Kindern an einem Klettergerüst festgebunden wurde.
H	188	742 – 761	<p>H.: Für mich war die Arbeit die Hölle.</p> <p>D.: Von der körperlichen Anstrengung her oder von der Art der Arbeit?</p> <p>H.: Von der Arbeit.</p> <p>D.: Was sie da tun mussten?</p> <p>H.: Das muss ich jetzt dann mehr erklär' n.</p> <p>D.: Mhm.</p> <p>H.: Ich bin als erstes in die WfB gekommen / da war man bei schwer Geistigbehinderten / Die ham ja manchmal 'n Verhalten / die ersten zwei Jahre in der WfB / gab' s für mich gar keine Arbeit.</p> <p>D.: Das heißt, sie ham da nur rum gesessen?</p> <p>H.: Ich hab' die acht Stunden abgesessen und /</p> <p>D.: Und das Verhalten der Geistigbehinderten</p> <p>H.: Da war ein Geistigbehinderter / der hat sich da immer auf der Couch einen runter geholt / der eine hat den ganzen Tag ge-</p>	In der WfB saß er nur herum, hatte keine Arbeit; mit dem Verhalten mancher geistigbehinderten Mitarbeiter kam er nicht klar.	S175: Die Zeit in der WfB war für ihn die Hölle, weil es für ihn keine Arbeit gab und er mit dem Verhalten mancher geistigbehinderter Mitarbeiter nicht klar kam.

			<p>schaukelt / D.: Aha, so mit dem Körper hin und her geschaukelt. H.: Den ganzen Tag, den ganzen Arbeitstag / und dann 's gab ja noch so'ne Dose / D.: Was hat er manchmal? H.: / so 'ne Blechdose drauf gehauen / er hat geschaukelt, auf die Blechdose geh- / und dann immer gesagt didelit, didelit.</p>		
H	189	786 – 791	<p>H.: ... 's wie jeder Tag 'n Überlebenskampf / ganz am Anfang gab' s schon Ri esenprobleme / wie wenn wir mal auf' s Klo mussten / D.: Das heißt es war auch niemand da, der mit ihnen auf' s Klo H.: Nee, wir mussten da immer 'm 'm / auf der Gruppe (-) Zivis bitten / also man musste im ganzen Haus rumfahr'n bis jemand</p>	<p>Es war schwierig in der WfB jemanden zu finden, der beim Toilettengang behilflich war.</p>	<p>S176: In der WfB war es am Anfang schwierig jemanden zu finden, der beim Toilettengang behilflich war.</p>
H	190	810 – 816	<p>H.: / 94 hab' ich diesen Luftröhrenschnitt gekriegt. D.: Aha / und seit der Zeit ham sie H.: Nee, weil' s mit Nase und Mund D.: ging nimmer. H.: dass da die Sättigung mit Sauerstoff nich' stimmt. / Da wusst ich halt, dass ich net genug Luft krieg'. / (--)/ auch 'ne Entscheidung über Leben und Tod. / (--)/ hab' ich dann nur die Entscheidung entweder / entschlummern oder weiter leben.</p>	<p>Er hat sich für das Weiterleben und deshalb für das Tracheostoma entschieden.</p>	<p>S177: Er hat sich für das Weiterleben und deshalb für das Tracheostoma entschieden.</p>
H	191	865	<p>H.: Ja, ja es is' normal. / Es is' halt Alltag, damit zu leben. / Für mich nix besonderes</p>	<p>Für ihn ist es Alltag mit seiner Behinderung zu leben.</p>	<p>S178: Für ihn ist es Alltag mit seiner Behinderung zu leben.</p>
H	192	881	<p>H.: Dass halt die Kinder dann wissen die / dass jeder von jedem weiß.</p>	<p>Die Kinder sollten über ihre Behinderungen ge-</p>	<p>S179: Die Kinder sollten über ihre Be-</p>

				gegenseitig Be- scheid wissen.	Hinderungen voneinander wissen.
H	193	963 – 971	H.: ... auch unangenehme Sa- chen. / (-) immer haben, wie soll ich sagen, / wenn Frauen mich halt duschen und so und / zum Beispiel den Penis wa- schen oder so. / Bei meiner Mutter macht das nichts aus (-). D.: Mhm. Da is' ja auch noch was anderes (-) H.: Ich lass' mir da nich' a nmerken / (--) / gewaschen oder wie soll ich sagen / man wird zwar auch gewaschen, aber ir- gendwie / manchmal hat man ein Problem und dann / hat man Angst, aber es passiert ja nix / D.: Ja. H.: (--) / wenn der Penis dann mal steif wird oder so	Es ist ihm unangenehm, wenn er von Frauen geduscht wird, weil er dann manchmal sexuell erregt ist.	S180: Es ist ihm unange- nehm, wenn er von Frauen geduscht wird, weil er dann manchmal sexuell erregt ist.
H	194	1042	H.: Ich versuch' mir das beste aus dem Tag zu holen,	Er versucht sich das Beste aus dem Tag zu ho- len.	S181: Ver- sucht das Bes- te aus dem Tag zu holen.
I	195	13 – 17	I.: Also genau erinnern tu ich mich net dran. Bewusst wahr- genomme', vielleicht mit si e- ben. D.: Mhm. Wenn sie sagen be- wusst wahrgenommen, dann heißt das nicht, dass sie etwas erfahren haben, gehört haben, sondern sie ham's an sich sel- ber, an ihrem Körper wahrge- nommen. I.: Ja, dass 's halt immer schwä- cher wurde.	Er hat mit ca. 7 Jahren bewusst wahrgenommen, dass er immer schwächer wur- de.	S37: Selbst- wahrnehmung durch Ver- schlechterung der körperli- chen Situati- on.
I	196	24 – 25	I.: Also mir hat man damals als Kind immer erklärt, z.B. wenn ich hing'flog bin oder sonst irgendwas war, dass die Mus- keln ja schwächer werden ir- gendwie.	Als Kind wurde ihm erklärt, dass seine Muskeln schwächer wer- den.	S182: Erklä- rungen bezo- gen sich auf schwächer werden der Muskeln.
I	197	32 – 36	I.: Nein, eigentlich net, nee. Ich hab' nur später irgendwann, wo ich dann in der Schule war, das war dann / wann hab' ich damit	Intensive Ausei- nandersetzung durch Lesen und Herausschreiben	S183: Intensi- ve Ausein- andersetzung durch Lesen

			ang'fangen, glaub' ich sechse siebeneachtzig, dass ich einfach mal mir was besorgt hab' oder irgendwie zu 'ner Zeitschrift 'komme` bin, wo was über die Krankheit drin war. Und dann hab' ich des halt durchg'lese, rausg'schriebe usw. Da hab' ich mich eigentlich erscht richtig damit auseinander gesetzt.	aus Zeitschriftenartikel in der Schulzeit.	und Heraus-schreiben aus Zeitschriftenartikel in der Schulzeit.
I	198	62 – 66	I.: Wie alt war ich da? / 14 vielleicht oder da so rum. D.: Ah ja. Mhm. Also schon I.: Richtig damit auseinander gesetzt D.: schon in der Pubertät. I.: Ja.	„Richtige“ Auseinandersetzung war in der Pubertät.	S184: In der Pubertät richtige Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung.
I	199	69 – 70	I.: ... ich hab' immer gedacht, ähm die Krankheit, eigentlich isch das ja alles, alles Scheiße auf Deutsch g'sagt.	Er fand seine Krankheit „scheiße“.	S185: Er fand seine Krankheit scheiße.
I	200	72 – 73	I.: Und da wo dann halt die Auflischtung komme isch mit Stadium 1 bis 6, da konnt' ich dann scho' sehe', in welchem Stadium ich mich gerade befinde	Nach dem Lesen eines Artikels konnte er sich einem bestimmten Stadium zuordnen.	S186: Konnte den Stand seiner Erkrankung nach dem Lesen eines Artikels einordnen.
I	201	88 – 98	D.: Mhm. Ähm, war das dann auch so, dass sie beim, beim Lesen oder nach dem Lesen dann auch so gedacht haben, äh oder ausgerechnet haben, wie lange sie noch leben werden. I.: Ja. Vielleicht kam au' daher der Tiefpunkt damals. Weil ich einfach dachte / für was eigentlich? D.: Mhm. / Das war all I.: Diese Quell' [?] spül' ich jetzt ab. Wieso duschd jetzt in der Schule dich do verrückt mache' und da hab' ich den Sc heiß halt liege' lassen. D.: Mhm. I.: Und da ginget halt die Note' au' in den Keller entsprechend. D.: Mhm. In der wievielten Klasse war'n sie da? / Siebte,	Konfrontiert mit seiner Lebenserwartung und der daraus resultierenden Frage nach dem „Wozu das alles?“ sind damals [in der Pubertät] wahrscheinlich auch die Schulleistungen schlechter geworden.	S187: Konfrontation mit Lebenserwartung hat ihn so beschäftigt, dass die Schulleistungen darunter litten.

			achte? I.: Siebte, denk ich, ja siebte, achte so was.		
I	202	115 – 117	I.: Ja. (-) war jetzt scho' Lehrer (-). Er hat quasi en Leitzordner, so 'n dicke schwere für des und des, bis du des denne klar mache' kannscht, dass du den Schnellhefter wegem Gewicht nimmst, nimmst oder so, des woll'n die net akzeptiere', net höre'.	Lehrer besteht auf seinen Anordnungen, ohne auf besondere Bedingungen der Erkrankung Rücksicht zu nehmen.	S188: Lehrer nimmt keine Rücksicht auf besondere Bedingungen der Erkrankung.
I	203	134 – 139	I.: / Und des sind lauter so Kleinigkeiten', wo nebe' her no' z zusätzlich belastet.	Solche Auseinandersetzungen/äußere Bedingungen belasten zusätzlich.	S189: Solche Auseinandersetzungen belasten zusätzlich.
I	204	155 – 156	I.: Ja, da hat ma' ja auch mehr Leute g'sehe', wo das gleiche / ham und so und dann beschäftigt ma' sich automatisch mit.	Durch Beobachtung Anderer mit der gleichen Erkrankung beschäftigte er sich auch mit sich.	S17: „Information“ durch Beobachtung gleichartig Betroffener
I	205	161 – 162	I.: Es kann sei', dass das vielleicht mal zwei Woche' 'dauert hat. Bis i' des verarbeitet ha' und dann noch mal nachg'fragt hab, erklär' mir das mal no' mal	Er hat manchmal eine gewisse Zeit zum Verarbeiten gebraucht, bevor er dann noch einmal nachfragen konnte.	S190: Brauchte manchmal Zeit, bevor er noch mal nachfragen konnte.
I	206	193 – 200	I.: Da, dann da den Schritt, wo es nachher dann g'heißen hat, Beatmungsgerät, da sträubt man sich dann au' wi eder und sagt ma' dann wieder nee, da wirscht bloß abhängig davon, da kommscht nimmer weg und wer weiß, was noch alles kommt und dann schiebt ma' das nur raus. Aber ich denk mal das machen viele D.: Mhm. I.: mit der Krankheit und mit der Krankheit, ich hab' mich für's Beatmungsgerät erscht entschiede', wo ich e' Lu nge'zusamme' - bruch g'habt hab, das war 91. Da hab' ich g'sagt, gut okay, mach' ma's. Und	Die Entscheidung für das Beatmungsgerät hat er hinausgezögert bis es nicht mehr ging.	S191: Entscheidung für das Beatmungsgerät hat er so lange es ging hinausgezögert.

			dann hab (-) g'macht;		
I	207	214 – 220	I.: meine Erlebnisse, negative wie positive. Damals nach dem Lunge'zusamme'bruch, ja / da hab'ich dann e' Freundin g'habt, das hat sich so angebahnt. D.: Mhm. I.: Die war nicht behindert. Die hat also hier au' g'lebt. Sechseinhalb Jahr mit mir und meiner Mutter zusamme' und / na ja, die hat mich halt verlasse und dann hat's in meinem Kopf / äbe irgendwas gäbe und ausg'setzt und dann Beatmungsgerät. Seitdem bin ich nimmer weg'komme' ...	Durch die Trennung von der Freundin haben sich Probleme mit der Atmung ergeben, die eine Dauerbeatmung zur Folge hatten.	S192: Große emotionale Belastung führte zu Problemen mit der Atmung und damit notwendiger Dauerbeatmung.
I	208	220 – 224	I.: ... und das Beatmungsgerät rund um die Uhr geht's mir besser. Ich hätt' d as früher anfangen' solle'. [...] Na, das will ma' dann halt au' net wahr habe'. Da denkt man dann immer nein, du ziehst das jetzt so lang raus wie's geht nur nachts.	Mit Beatmungsgerät geht es ihm besser und er findet er hätte früher sich dazu durchringen sollen, aber er wollte es nicht wahr haben und zögerte die Entscheidung hinaus bis es nicht mehr	S193: Mit Beatmungsgerät geht es ihm besser. S194: Er hätte sich früher dazu durchringen sollen, aber er wollte es nicht wahr haben.
I	209	232 – 233	I.: Du hättsch schulisch, wenn du das Loch net g'habt hättesch, vielleicht viel weiter komme' könne'.	Wegen er diesen Tiefpunkt nicht gehabt hätte, wäre er schulisch viel weiter gekommen.	S195: Wäre schulisch sicher weiter gekommen, wenn er nicht diesen Tiefpunkt gehabt hätte.
I	210	237 – 238	I.: ... Ma' würd's zwar manchmal gerne ändern. Es gibt au' manchmal heute no'Tage, wo ich mir denk', die scheid' Krankheit, (-) da isch doch alles kaputt oder hinten runter	Manchmal gibt es auch heute noch Tage, an denen er die Krankheit verflucht.	S196: Auch heute gibt es noch Tage, an denen er die Krankheit verflucht.
I	211	248 – 251	I.: Sag mal so, damals, wo ich mich mit der Krankheit auseinanderg'setzt hab' / dann ausgerechnet hab'ja bis 20	Seine größte Angst ist den Moment des Todes bewusst zu	S197: Größte Angst, den Moment des Todes be-

			lebschte und dann Stadium 6 steht ja, is' ja z.B. dort g'stande äh, Tod durch Herzversagen usw. / gut, das isch eigentlich mei' gröschte Angscht. / Das bewusst mitzukriege'.	erleben.	wusst zu erleben.
I	212	259 – 263	I.: ... Und da danach, wo dann das Beatmungsgerät da war und das mit der Beziehung au' alles in Ordnung war, da hab' ich mich noch bewusster damit auseinander gesetzt. Ich hab' gedacht, gut jetzt bisch am Beatmungsgerät, aber mach' das Beschte draus. Es geht ja net andersch, du kommscht net drum rum.	Als mit seiner Beziehung alles in Ordnung war, hat er sich mit dem Beatmungsgerät intensiver auseinandergesetzt.	S198: Intakte Beziehung fördert positive Auseinandersetzung mit Beatmungsgerät.
I	213	265 – 267	I.: Dann hab' ich mich halt so durchgeschlängelt. Ab und zu mal Tiefpunkte zwische'durch so etliche, dann hab' i' mi' wieder aufg'rappelt, wieder hoch, dann sozusage' wieder in e' Loch neig'falle und wieder das gleiche Spiel von vorne, so hält man sich dann immer über Wasser.	Ab und zu gibt es Tiefpunkte, aus denen er sich wieder hochzieht und dann beginnt es wieder von vorne.	S199: Zeitweise hat er Tiefpunkte, aus denen er sich immer wieder hochzieht.
I	214	276 – 279	D.: Mhm. / Ähm, sie sagten oder ham vorhin so angedeutet, ähm, als ich da gelesen hab' 20 Jahre Lebenserwartung ähm wie war das denn, als sie nachher 20 Jahre alt war'n? I.: // Da hab' ich eigentlich mal so Phase gehabt, na vielleicht so drei, vier Monate (-) und ich hab' au' einige Freunde verloren u.a. mein beschte Freund.	Schwierige Phase von drei, vier Monaten Dauer, als prognostizierte Lebenserwartung erreicht war und einige Freunde, darunter auch sein bester Freund, starben.	S67: Belastung bei Erreichen der prognostizierten Lebensgrenze.
I	215	290 – 296	I.: Und wir war'n au', gege n-über war dann uns're Gruppe, (-) auf uns're Stub' war'n un' ham uns täglich g'sehe'. Und ich weiß noch, wie's ihn mitg'nomme' hat. Der hat ins Zimmer uns na' g'hockt und ham überlegt, wer von uns / isch jetzt der nächste. Wer isch der nächste? Und wenn ich ehrlich bin, ich hab' immer ge-	Gespräche mit Freunden, die die gleiche Erkrankung haben über die Frage „wer ist der Nächste?“, wobei er glaubte er sei der Nächste.	S200: Gespräche mit Freunden, die die gleiche Erkrankung hatten.

			dacht, ich bin der nächste. / Und dann war's er. Dann isch er heim gange, war zu Hause. / Ausbildung war er fertig. Ah, nee, die Wirtschaftsschule war fertig von ihm, er war ja zu Hause. Ich hab' mir scho' me i-ne Gedanke' g'macht, was macht der jetzt daheim. Der hat ja sonst au' niemand, der sitzt nur daheim vor der Kiste. ...		
I	216	297 – 299	I.: ... dann eines Tages hab' i' halt g'hört, dass er krank isch, Lunge'entzü, Lunge, dann im Kranke'haus liegt und 'n paar Woche' später hieß es dann, ja der sei gestorbe'. Und das hat mich dann richtig in 'n Loch nei g'worfe.	Der Tod des Freun-des hat ihn in ein tiefes Loch geworfen.	S201: Tod eines Freundes hat ihn sehr getroffen.
I	217	356 – 364	I.: Sag' ma' so im Lauf D.: Wie war's denn I.: der Zeit wollt ich eigentlich immer mehr wisse'. D.: Mhm. I.: Wie es weiter geht, was ma' erwartet. D.: / Das war am Anfang nich' so? I.: Nee. D.: Nich' so stark. I.: Am Anfang net so stark, nee.	Mit zunehmendem Alter wollte er immer mehr Informationen darüber, was ihm noch bevor steht.	S202: Wollte mit zunehmendem Alter immer mehr Informationen darüber, was ihm noch bevor steht.
I	218	366 – 374	D.: Hm. / Wobei ähm, sie ham ja vorhin gesagt, äh ihnen is' es so aufgefallen in etwa in der Zeit, als sie in die Schule kamen, dass sie I.: schwächer wurde D.: schwächer wurden, ähm / wollten sie dann auch wissen, warum sie schwächer wurden? I.: // Ja. D.: Ja. I.: / Die Antwort hab' ich ja dann bekomme'. D.: Und das hat ihnen auch erst mal gereicht? I.: Ja, erst mal hat es gereicht.	Erste Informationen über den Grund des Schwächerwerdens um den Zeitpunkt der Einschulung waren ausreichend.	S203: Erste Informationen über den Grund des Schwächerwerdens zum Zeitpunkt der Einschulung waren ausreichend.
I	219	375 – 376	D.: Aber dann mit der Pubertät, dann fing es an, dass sie mehr (-	Irgendwann wollte er über	S204: Wollte irgendwann

) I.: <u>Ja, irgendwann wollt ich halt mehr wissen.</u>	seine Behinderung mehr wissen.	mehr über seine Behinderung wissen.
I	220	380 – 381	I.: Krankengymnaschten. Der Arzt, wenn ich was, wenn ich was wisse' wollt, bin i' zum Arzt gange in R und hab' g'fragt.	Fragen konnte er seinen Krankengymnasten und dem Arzt stellen.	S205: Fragte Krankengymnasten und Arzt.
I	221	487 – 494	I.: Zum Beispiel, das war damals in O sogar schon. Da hat der mir 'ne Sitzschale für'n Rollstuhl gemacht, die wurd' ja angepasst. Und die Gymnaschtik wollt hier korrigiere, da korrigiere, ganz auf Deutsch g'sagt, war scheiße. Und dann hat ma', hat ma' wieder rum verbessert, umgeändert, zum Schluss hat ma' zwei Sitzschale' da, zwei gleiche. Und was ischt mit dene passiert, die sin' in de' Mülle immer g'floge. Das hat vorne und hinte' net g'passt. Da hat auch mein Orthopäde, ein guter Freund von mir, mich ang'lacht. Der ärgert sich dann halt auch über die Gymnaschte und so, weil die halt immer meint, da korrigiere, sell' korrigi ere, aber wer sitzt 'n da drin? Ham sie die Schmerze'?	Ärger über Hilfsmittelversorgung durch Physiotherapeuten, die nach physiologischen Maßstäben und nicht nach individuellen Bedingungen anpassen.	S206: Ärger darüber, wenn über seinen Kopf hinweg bestimmt wurde.
I	222	585 – 588	D.: / Nun wie war das mit ihrer Freundin? Diese sechseinhalb Jahre. I.: Wo sie eingezoge' isch? D.: Ja. I.: Das war eigentlich einer von de' schöschte Tage.	Als seine Freundin bei ihm einzog, war dies einer der schönsten Tage.	S207: Als seine Freundin bei ihm einzog, war dies einer seiner schönsten Tage.
I	223	639 – 643	D.: Ähm. Wie is' es denn heute für sie, diese Behinderung zu haben, mit dieser Behinderung zu leben? I.: / An manche' Tage is' schlimm, dass ich mir denk', / du willscht eigentlich nimmer und an manche Tage is' wieder ganz schön und da nimmt ma' sich 'n Ziel vor, das will ich no'	Manchmal ist es schlimm mit dieser Behinderung zu leben und er will nicht mehr; aber an manchen Tagen ist es auch schön.	S208: Manchmal ist es schlimm mit der Behinderung zu leben, aber dann ist es auch wieder ganz schön.

			erlebe', das will ich tun.		
I	224	743 – 749	I.: ... Ja sie solltet vielleicht doch oder informiert werde vorher, was für Schüler ham sie in ihrer Klasse, welche Krankheite', welche Auswirkunge', um ebe' solche Dinge zu verhindern, wie jetzt ich in der Wirtschaftsschule z.B. erlebt hab'. Sprich: der dicke schwere Leitz-Ordner. Wenn derjenige sagt, er will die Schnellhefter nehme', / und 's net begründe' kann oder net begründe' will, weil er ebe' mit der Krankheit no' net soweit isch oder zu Recht kommt, dann solle die net drauf bestehe', dass du das jetzt so mache musch.	Die Lehrer sollten über die Auswirkungen der Behinderungen Bescheid wissen, um entsprechend Rücksicht nehmen zu können.	S209: Lehrer sollten über Auswirkungen der Behinderung informiert sein und entsprechend Rücksicht nehmen.
I	225	758 – 765	I.: ... Und in der Schule mit Erzieher, du bischt da teilweise hoch komme', so um d'Mittagszeit z.B. Auf Toilette müsse und dann äh guck mal isch de' Zivi net irgen dwo. Gibt's dann zu höre, dann findest de' Zivi net, dann gehschht wieder zu 'nem Erzieher, dann geht der mit dir auf die Toilette, gut okay, / dann manche Erzieher aus Bequemlichkeit komme' dann auf die Idee zu sage, wieso äh quasi, wie nennt sich das / mit Katheterschlauch lascht du das lege und dann hascht das G'sch äft net, dann muss ich mich ja wieder hinsetze und das isch ja wieder Arbeit. Das wünsch ich mir, dass sie das unterlasset. ...	Manchmal gab es Situationen, wo er lange nach einer Hilfe zum Toilettengang suchen musste und dann auch gefragt wurde, weshalb er sich keinen Blasenkatheeter legen lässt.	S210: Es gab Situationen, wo er lange nach Hilfe zum Toilettengang suchen musste und schließlich gefragt wurde, weshalb er sich keinen Blasenkatheeter legen lässt.
I	226	856 – 858	I.: ... Manchmal da sitzt i' in meim Bett, sonntags z.B. dann hab' ich 'ne Wut, ich weiß au' net warum, wahrscheinlich das allein sein, nur meine Mutter, dann möchte' i' schon manchmal, ja irgendwas nehme und gege' die Wand schmeiße'	Manchmal ist er sehr wütend über das allein sein.	S211: Manchmal ist er sehr wütend über das alleine sein.
K	227	25 –	K.: Schon von Anfang an, wo	Von der	S62: [Alters-

		26	das klar war, dass ich die Behinderung hab, ist damit sehr offen umgegangen worden	sestellung an wurde sehr offen damit umgegangen.	gemäß[e] Information durch die Eltern ab Zeitpunkt der Diagnosestellung.
K	228	38 – 39	K.: Das erste mal Gedanken, ja das hat da angefangen, wo ich halt gemerkt hab, dass das mit dem Laufen halt eben nimmer so gut geht.	Erste Gedanken, als er merkte, dass er immer schlechter laufen konnte.	S212: Erste Gedanken, als er merkte, dass er immer schlechter laufen konnte.
K	229	41 – 46	K.: Nee, das war halt wo ich mir die ersten Gedanken drüber gemacht hab, das war mit zehn. D.: Ah ja. / Das heißt ähm das war ja dann so die Zeit, wo sie wahrscheinlich ähm dann auch einen Rollstuhl gebraucht haben? K.: Ja, das war dann so am Anfang, wo ich dann eben für längere Strecken einen Rollstuhl D.: Mhm. K.: Da hab' ich mir dann schon meine Gedanken drüber gemacht.	Erste Gedanken bei beginnender Rollstuhlabhängigkeit.	S7: Einschneidendes Erlebnis war die endgültige Rollstuhlabhängigkeit.
K	230	59 – 64	K.: / Äh, was ging mir so durch den Kopf, ja mehr so hm/ na ja das man halt jetzt ähm / sich halt nimmer so gut bewegen kann oder halt eben net äh nimmer mit zum Fußball spielen gehen kann oder so. D.: Mhm, hm. K.: Solche Sachen eher. Solche Sachen, wo man halt eben dann denkt, dass man halt nix mehr machen kann oder nicht mehr dabei sein kann.	Beschäftigt hat ihn, dass er nicht mehr so gut laufen, nicht mehr zum Fußballspielen gehen oder nicht mehr dabei sein konnte.	S213: Beschäftigt hat ihn, dass er nicht mehr so gut mit den Anderen mithalten konnte.
K	231	67 – 68	K.: Ja, also da muss ich schon sagen, da waren die Ärzte so mit zehn dann schon ziemlich hart. Die haben dann so gesagt, na ja mit sechzehn vielleicht.	Mit zehn Jahren wurde er von Ärzten mit der prognostizierten Lebenserwartung von 16 Jahren konfrontiert.	S214: Erfuhr im Alter von 10 Jahren von Ärzten, dass er nur 16 Jahre alt werden könne.
K	232	77 –	K.: Ja, später dann, also mit	Er hatte leichte	S67: Belas-

		78	sechzehn, da waren dann schon leichte Depressionen auch, weil man eben Angst gehabt hat, ja jetzt ist man sechzehn und was kommt jetzt.	Depressionen, als er das prognostizierte „Lebensende“ erreicht hatte.	tung bei Erreichen der prognostizierten Lebensgrenze.
K	233	81 – 83	K.: Man hat zwar, ich hab’ zwar auch von anderen schon gewusst, dass es viele gibt, die älter geworden sind, aber mit sechzehn war damals so ein Punkt erreicht, so, was kommt jetzt danach.	Trotzdem er wusste, dass es auch viele Ältere gibt, war er mit 16 an einem Punkt, wo er sich fragte, „was kommt jetzt?“	S67: Belastung bei Erreichen der prognostizierten Lebensgrenze.
K	234	107 – 108	K.: / Ja, wo ich kleiner war äh nicht so, aber jetzt mittlerweile dadurch dass wir halt auch in der Gesellschaft für Muskelkranke drin sind, hat man da halt eben auch genug Lektüre.	Als er kleiner war hat er noch nicht alles verstanden, aber inzwischen schon.	S215: Als er noch jünger war hat er nicht immer alles verstanden. S216: Mittlerweile hat er genügend Informationsmaterial auch durch die Mitgliedschaft in der DGM.
K	235	166 – 169	K.: Hm, (-) mit Behinderung also, ich kann eigentlich nicht sagen, dass ich irgendwie Sorgen oder Probleme damit hätte. Das ist, seit ich sechzehn gewesen bin und dann siebzehn geworden bin, und ähm die Sache dann halt eben war, dass klar, das ist net das passiert, was die Ärzte gesagt haben, danach ist das Selbstbewusstsein eigentlich relativ groß geworden.	Nachdem er das prognostizierte „Lebensende“ überschritten hatte, wuchs sein Selbstbewusstsein und er hat keine Sorgen oder Probleme mit seiner Behinderung.	S217: Nach Überschreiten des prognostizierten Lebensendes wuchs sein Selbstvertrauen und er hat keine Sorgen wegen seiner Behinderung.
K	236	238	K.: / Hilfreich, ähm, ja mit Freunden Hockey spielen. Das war dann schon hilfreich.	Geholfen hat ihm, wenn er mit Freunden Hockey spielen konnte.	S218: Hilfreich war das Hockey spielen mit Freunden.
K	237	259 – 272	D.: Ja. / Ähm, ich muss noch mal oder will noch mal zurück kommen auf ähm die Zeit der Pubertät. Die erinnere ich jetzt	Die Pubertät hat er nicht als schwierig in Erinnerung; er kam	S219: Pubertät nicht schwierig in Erinnerung,

			<p>für mich auch als nicht immer ganz einfach, äh und äh um nicht zu sagen auch manchmal über Strecken etwas schwierig, also auch vom, von der eigenen äh psychischen Verfassung her, ähm, wie war das, wie war diese Zeit für sie?</p> <p>K.: / Mhm, so gesehen fand ich überhaupt nichts schwierig.</p> <p>D.: Mhm.</p> <p>K.: / Weil sich für mich nicht viel geändert hat. Es war auch zu der Zeit ähm, ich war vorher auch nur Kindergruppe, also wo halt Jüngere waren und Schwerstbehinderte und bin dann zu der Zeit in der Pubertät halt in die Jugendgruppe gekommen und / na ja dadurch dass diese Veränderung allein schon an sich viele Sachen halt eigentlich ähm in Luft aufgelöst hat.</p> <p>D.: Mhm. Das heißt, sie waren dann mit Gleichaltrigen zusammen, mit Älteren?</p> <p>K.: Äh, das war eigentlich meistens so, dass ich meistens immer der Älteste war.</p> <p>D.: Ah ja. Mhm. Hatten sie auch äh Freundinnen in der Zeit? In der Schule oder im Internat?</p> <p>K.: Ja.</p>	<p>im Internat aus der Kinder- in die Jugendgruppe und hatte zu dem Zeitpunkt auch Freundinnen.</p>	<p>weil er im Internat auch Freundinnen hatte.</p>
K	238	282 – 286	<p>K.: Mhm, / einfach. Ich hab' mich damit ähm abgefunden, dass es so ist und hm lass mich davon auch net unterkriegen, dass es halt so eine Sach' ist, wo es immer bergab geht. Aber für mich geht` nicht bergab. Mir geht` s gut. Und ich wohn allein und für mich hab' ich immer bisher jetzt eigentlich immer das g'schafft, was ich schaffen wollte und das war jetzt allein zu wohnen, 'ne Ausbildung zu machen.</p>	<p>Er hat sich damit abgefunden, diese Erkrankung zu haben, lässt sich nicht unterkriegen, ist unabhängig und hat bisher alles erreicht, was er wollte.</p>	<p>S220: Hat sich mit Erkrankung abgefunden und lässt sich nicht unter kriegen.</p> <p>S221: Hat bisher alles erreicht, was er wollte.</p>

K	239	307	K.: Hm, mir ist es lieber, dass ich darüber informiert worden bin.	Ihm ist es lieber, dass er informiert worden ist.	S33: Er ist froh, dass er immer über alles informiert wurde
K	240	310 – 311	K.: / Hm, die Information sollte in meinen Augen viel über Betroffene selber gehen. Die halt eben den Kindern und Jugendlichen halt eben von <u>ihrem</u> Standpunkt aus erzählen wie's is'.	Andere Betroffene sollten viele Informationen geben.	S222: Andere Betroffene sollten viel informieren.
K	241	395 – 398	K.: ... Also es ist jetzt nicht so, dass ich ähm damit äh irgendwie der Sache aus dem Weg gehe oder so. Ich denk schon mal ab und zu drüber nach. Aber das sind jetzt keine Sachen, die mich jetzt irgendwie dann äh 'n Tag lang einschränkt oder so. Dass ich halt den ganzen Tag drüber nachdenken muss.	Er denkt schon mal über seine Behinderung nach, aber ohne dass ihn dies einen ganzen Tag lang einschränkt.	S223: Denkt schon mal über Behinderung nach, aber ohne dass ihn dies einen ganzen Tag einschränkt.
K	242	400 – 403	K.: Ich kann darüber nachdenken und ja und später dann in die Disco gehen oder so was mir Spaß macht. Das hat für mich, äh / hat das damit nichts zu tun. Es ist wie wenn man halt mal mit irgend jemand an 'nem Tag 'n Streit g'habt hat und dann trifft man sich abends wieder und dann is' das auch in Ordnung.	Er kann über seine Behinderung nachdenken und später in die Disco gehen.	S224: Kann über seine Behinderung nachdenken und später in die Disco gehen.
K	243	408 – 410	K.: Ja es is' so, was meine Behinderung angeht, bin ich eigentlich sehr offen. Also ich red' da mit Zivis drüber, ich red' da drüber mit Freunden, es is' also. Die Behinderung jetzt selber g'sehen, das ist für mich offen. Das is', da kann ich mit jeden darüber reden.	In Bezug auf seine Behinderung ist er sehr offen und er kann mit Vielen darüber reden.	S225: Er ist sehr offen und gesprächsbereit bezüglich seiner Behinderung.
L	244	8 - 9	L.: / Also als kleines Kind hab' ich's dann auch schon gemerkt, dass es, also dass ich nimmer so gut laufen kann und so Sachen halt.	Daran, dass er nicht so gut laufen konnte, hat er es schon als kleines Kind gemerkt.	S37: Selbstwahrnehmung durch Verschlechterung der körperlichen Situation.

L	245	11 - 12	L.: Und richtig erfahren, wie schlimm es jetzt wirklich ist, hab' ich halt dann vom Arzt erfahren. Also, das ich nicht so lange leb' und solche Sachen. Aber das macht mir eigentlich nix aus.	Das ganze Ausmaß, auch die begrenzte Lebenserwartung hat er von einem Arzt erfahren.	S226: Über Ausmaß und begrenzte Lebenserwartung informierte ihn ein Arzt.
L	246	33 – 34	L.: Das war halt im Kindergarten, da bin ich halt gehänselt worden und so Sachen halt. Weil es, weil ich langsamer war als wie die anderen halt. Aber sonst. Das war so das erschte.	Bedeutung erhielt die Erkrankung durch Hänseleien im KiGa.	S227: Im KiGa führten Hänseleien zu ersten Gedanken.
L	247	36 – 37	L.: Doch, die wussten, doch die wussten das schon. Aber ich denk' mir als kleines Kind versteht man das auch noch nicht so, denk' ich.	Die Eltern konnten schon die Diagnose, aber er als kleines Kind hatte das noch nicht alles verstanden.	S228: Die Eltern kannten die Diagnose, aber er hat das als kleines Kind nicht verstanden.
L	248	48 – 51	L.: Er hat mir das dort ziemlich /, er hat's halt gesagt. Aber mir ist das lieber, wenn man mir's sagt, wie wenn man hintenrum irgend etwas D.: Mhm. L.: denkt, oder das direkt sagt.	Der Arzt hat ihn deutlich informiert, was ihm aber lieber ist, als es hintenrum zu erfahren.	S229: Deutliche Information durch Arzt, was ihm lieber ist, als es indirekt zu erfahren.
L	249	89 – 92	L.: Ja. / Ich mein gedacht hat man da schon mal, wie es sein könnte. D.: Aha. Aber dass sie sich jetzt L.: Aber jetzt nicht, dass ich mich jetzt da stundenlang damit beschäftige und sag, das könnte jetzt passieren, das nicht.	Er hat schon mal daran gedacht, wie es wohl mit ihm weiter gehen wird, aber er hat sich damit nicht stundenlang beschäftigt.	S230: Hat schon an seine Zukunft gedacht, aber sich damit nicht stundenlang beschäftigt.
L	250	98	L.: Mhm. Aber nicht, dass ich jetzt dauernd daran denk'.	Er denkt nicht dauernd daran, wie es wohl weiter gehen wird.	S231: Denkt nicht dauernd an seine Zukunft.
L	251	111	L.: Also wenn ich gefragt hab', hab' ich immer 'ne Antwort gekriegt.	Er bekam immer eine Antwort, wenn er Fragen zu seiner Behinderung stellte.	S232: Auf Fragen zu seiner Behinderung bekam er immer eine Antwort.
L	252	121 – 123	L.: Weil man muss ja wissen, was mit sich los ist. D.: Mhm. / Dann kommen wir	Er wollte informiert sein, um zu wissen was mit	S233: Wollte informiert sein, um sich

			L.: Da kann man sich drauf einstellen.	ihm ist und sich darauf einstellen zu können.	darauf einstellen zu können.
L	253	197 – 207	L.: Also schwierig fand ich diese Rückenoperation. D.: Aha. L.: Da ging's mir auch, da ging's mir ziemlich dreckig. D.: Wie alt waren sie da, als das gemacht wurde? L.: Ahh, so zwölf oder so, so zwölf, dreizehn. Wann war's, 98. D.: Also vier Jahre ist das her. L.: Ja. D.: Aha. Da waren sie dreizehn. L.: Ja, dreizehn, vierzehn so was. Das war schon D.: Was war da schwierig, können sie da so ein bisschen erzählen? L.: Dass ich halt die ganze Zeit im Bett lag und so.	Schwierig war die Zeit der Wirbelsäulen-OP, als er so lange im Bett liegen bleiben musste.	S234: Zeit der Skoliose-OP war schwierig, weil er so lange im Bett liegen bleiben musste.
L	254	211 – 219	L.: Also bei uns auf der Schule sind ja auch mehrere, wo meine Krankheit haben D.: Ja L.: Und da ist auch einer, der hat diese Operation nicht. D.: Aha. L.: Wenn ich sehe, wie der im Rollstuhl hängt. D.: Mhm. L.: Mit Sauerstoffatemgerät und so was. D.: Mhm. L.: Das hat mir gereicht.	Beobachtung Älterer mit der gleichen Behinderung hat die Entscheidung für die Wirbelsäulen-OP beeinflusst.	S235: Beobachtung Älterer mit DMD hat Entscheidung für die OP beeinflusst.
L	255	223 – 225	L.: Wenn ich die Chance hab' , muss ich sie nutzen, auch wenn die Operation gefährlich ist. D.: Mhm. L.: Wenn ich es nicht mach' , bin ich vielleicht in vier, fünf Jahren tot oder so.	Er sieht in der gefährlichen Operation eine Chance, länger zu leben.	S236: Muss die Chance länger zu leben nutzen, auch wenn die OP gefährlich ist.
L	256	260 – 263	D.: Mhm. Und haben auch überhaupt keine Beschwerden damit? L.: / Das kommt so manchmal, da bin ich halt am Rücken total	Nach der OP kommt es seither manchmal zu Verspannungen im Rücken, aber	S237: Seit der OP hat er manchmal Verspannungen im Rücken

			verspannt und das tut dann halt weh, wenn man rum sitzt, ne? Aber immer noch besser, als die ganze Zeit mit 'nem Atemgerät rum zu rennen.	das ist immer noch besser als ein Beatmungsgerät.	cken, aber das ist ihm lieber als ein Beatmungsgerät.
L	257	286 – 294	L.: ... Und ich hab' dann auch noch ein Herzproblem gehabt, also Herzklappen halt. Das war glaub' ich irgendwo bei 200. D.: Oh, Puls? L.: Das war oder 180. D.: Das ist ja Wahnsinn. L.: Also das war schon haarig. D.: Das ist ja dann auch, das ist, wenn ich mir das vorstelle, das macht doch ganz viel Angst, oder? L.: Ja, doch. Na Angst eigentlich nicht. Ich habe 'n starken Lebenswillen.	Herzprobleme mit hohem Puls machen etwas Angst, aber er hat einen starken Lebenswillen.	S238: Herzprobleme mit hohem Puls machen etwas Angst, aber er hat einen starken Lebenswillen.
L	258	304 – 305	L.: Aber es geht immer weiter. Sag' ich jetzt e infach mal. / Das Leben geht immer weiter. / Man muss es genießen, so lang man's kann. Würde ich jetzt sagen.	Er will sein Leben genießen so lang er es kann.	S239: Will sein Leben so lange es geht genießen.
L	259	306 – 307	D.: Was ist für sie schön, was genießen sie? L.: Wie gesagt, mit Freunden halt zusammen sein oder viel weggehen, was weiß ich. [lacht]	Er findet es schön mit Freunden zusammen zu sein oder gemeinsam weg zu gehen.	S240: Genießt es mit Freunden zusammen zu sein oder gemeinsam weg zu gehen.
L	260	333 – 335	L.: Hm, hab' ja schon gesagt, ich denk', man kann, ändern kann man's nicht. [...] L.: Dass man's hat. Man muss es annehmen.	Er kann es nicht ändern, dass er diese Behinderung hat; er muss es annehmen.	S241: Es ist nicht zu ändern, diese Behinderung zu haben; er muss es annehmen.
L	261	341 – 343	L.: Entweder ich quäl mich oder / ich genieß das Leben. Ich denk', jedes Leben ist lebenswert. [...] L.: Also ich komm damit gut klar.	Er denkt, dass jedes Leben lebenswert ist und er kommt gut klar.	S242: Jedes Leben ist lebenswert. S243: Kommt gut klar.
L	262	350 – 352	L.: Also ihm sollte auf jeden Fall irgendwann mal einmal die	Irgendwann sollte jedem die	S244: Irgendwann

			Wahrheit gesagt werden. D.: Mhm. L.: Und nicht dass hintenrum her um ihn geschwätzt werden.	Wahrheit gesagt werden und nicht hintenrum über ihn geredet werden.	sollte jeder die Wahrheit erfahren.
L	263	354 – 356	L.: ... O.k. manchmal ist es auch gut, wenn man's nich' weiß, zum Beispiel wenn's e inem jetzt so dreckig geht, dass man da vielleicht manchmal au' nich' weiß, das is' jetzt ziemlich schlimm. Hinterher dann schon.	In manchen Situationen ist es auch gut, wenn man nicht weiß, wie schlecht es um einen steht; aber hinterher sollte man es erfahren.	S245: Es gibt Situationen, in denen es besser ist, wenn erst nach Besserung über den Ernst der Lage informiert wird.
L	264	359 – 363	L.: Es stand auf der Kippe. D.: und sie haben hinterher erfahren, dass es auf der Kippe stand, aber in <u>der</u> Situation nich'? L.: Nee, ich denk' in der Situation wäre es dann auch net so gut gewesen. Aber D.: Wie meinen sie das? / Hätt' sie das noch tiefer dann reingezogen? L.: Vielleicht, ich weiß es nicht.	Dass es mit seinem Leben mal auf der Kippe stand, hat er erst danach erfahren und findet das auch gut so, weil es ihn vielleicht in dem Moment zu sehr belastet hätte.	S246: Hat erst danach erfahren, dass es mit seinem Leben mal auf der Kippe stand, was er gut findet, weil es ihn vielleicht in dem Moment zu sehr belastet hätte.
L	265	366 – 368	L.: Aber dass man ihn auf jeden Fall darüber aufklärt, was er hat. D.: Mhm. / L.: Und ihm auch Mut macht, sein Leben zu leben.	Die Diagnose sollte auf jeden Fall mitgeteilt werden und es muss Mut gemacht werden, das Leben zu leben.	S247: Mit Diagnosemitteilung sollte auch Mut zum Leben gemacht werden.
L	266	446 – 453	D.: Mhm. Haben sie selber auch ne' Freundin? L.: Bis jetzt noch nicht. D.: Hätten sie gerne eine? L.: Ja. D.: Ja. L.: Eigentlich schon. Aber ich hatte auch nicht, noch nicht so das Bedürfnis, irgendwie. D.: Mhm. L.: / Aber wenn sich's ergibt, klar.	Eigentlich hätte er gerne eine Freundin, aber er hatte noch nicht so das Bedürfnis.	S248: Eigentlich hätte er gerne eine Freundin.
L	267	465	L.: / Das Leben mehr genießen möchte ich schon. / Und man	Weil er weiß, dass er nicht so	S249: Weil er weiß, dass er

			weiß dass man's nicht so lang hat.	lange leben wird, möchte er das Leben mehr genießen.	nicht so lange leben wird, möchte er das Leben mehr genießen.
L	268	469	L.: Wo andere sich hängen lassen denk'ich, denk'ich, es geht weiter.	Wo Andere sich hängen lassen, denkt er sich es geht weiter.	S250: Wo Andere sich hängen lassen, denkt er sich es geht weiter.
L	269	480 – 481	L.: Also es gibt immer noch schlimmere Sachen, als die man selber hat. Es gibt schlimmere Behinderungen wie meine.	Es gibt schlimmere Behinderungen als seine.	S251: Es gibt schlimmere Behinderungen als seine.
L	270	491 – 492	L.: Wenn's einem mal nicht so gut geht. Dass man denkt, dir geht's, den anderen geht's immer noch schlechter, wie dir. Das rappelt dich wieder auf.	Ihm hilft es zu wissen, dass es Anderen immer noch schlechter geht als ihm.	S154: Die Überlegung, dass es Anderen noch schlechter geht hat ihm geholfen, wenn es ihm mal nicht so gut ging.
L	271	495 – 499	D.: Mhm. / Sie haben ganz am Anfang gesagt, dass sie mit ihrem Leben und mit der Begrenzung ihres Lebens keine Probleme haben. Dass sie da gut mit zu Recht kommen. Machen sie sich manchmal Gedanken über den Tod und über das Sterben? L.: / Eigentlich nicht so. Ich denk', da hab'ich manchmal, bissel später noch Zeit dazu, darüber nachzudenken. Klar irgendwann wird er kommen.	Über Tod und Sterben denkt er kaum nach; da hat er später noch Zeit dazu.	S252: Über Tod und Sterben denkt er kaum nach; da hat er später noch Zeit dazu.
L	272	501 – 502	L.: / Also wenn ich Lust hab' [?]. Ich möchte aber jetzt nicht die ganze Zeit darüber nachdenken.	Er will nicht die ganze Zeit über Tod und Sterben nachdenken.	S253: Will nicht ständig über Tod und Sterben nachdenken.
L	273	504 – 506	L.: Ich denk', irgen dwann werd'ich mich damit auseinandersetzen müssen. Aber jetzt will ich's eigentlich nich' so machen. Na klar, man macht sich schon irgendwie Gedanken, was ist dann. / Das weiß man auch	Er denkt, er wird sich irgendwann damit auseinandersetzen müssen, aber jetzt will er das nicht.	S254: Ir-gendwann wird er es müssen, aber jetzt will er nicht.

			nicht, was dann kommt.		
L	274	510 – 511	L.: Hm. Selbst wenn es mir schlecht geht, denk' ich eigentlich immer, ich will weiter leben. / Ich denk', wenn man das nicht hat, dann packt man's auch nicht.	Selbst wenn es ihm schlecht geht, verliert er nicht seinen Lebenswillen, denn ohne packt man es nicht.	S255: Auch wenn es ihm schlecht geht hat er einen starken Lebenswillen.
M	275	9 – 11	M.: ... Ich hab' auch gmerkt, dass irgendwas anders ist, aber richtige Behinderung das kam ich erst dann auf, wo dann eigentlich auch das Ergebnis dann mal stand, so zum Schluss wo dann wirklich mal (-) wo klar war, was es denn sein soll	Er hat bemerkt, dass etwas nicht stimmt, aber erst mit der Diagnosestellung war dann klar, was ist.	S37: Selbstwahrnehmung durch Verschlechterung der körperlichen Situation. S116: Nach Diagnosestellung konnten Symptome eingeordnet werden.
M	276	49 – 50	M.: ... Also, dass das tatsächlich 'n Duchenne is', dass daswirklich eine is', das weiß ich noch nicht so lange, also das hab' ich jetzt vor zweieinhalb Jahren mal testen lassen so.	Er weiß seit zweieinhalb Jahren, dass er wirklich „Duchenne“ hat.	S256: Vor zweieinhalb Jahren ist Diagnose DMD bestätigt wor-
M	277	130 – 135	M.: Also ganz am Anfang war's eigentlich nur meine Mutter, aber ich hab's auch selbst gmerkt, dass ich doch einfach 'n bisschen anders, anders bin, aber das wird irgendwie, tja, das (-) dadurch, dass mich meine Mutter halt einfach ganz normal behandelt hat, also nich' wie, wie jedes, wie jedes andre Kind D.: is' ihnen das nich' so aufgfallen. M.: Dann ja, ich wurd' einfach so, so normal behandelt, also das war	Zuerst ist der Mutter aufgefallen, dass etwas nicht regulär ist; er hat es aber auch selbst bemerkt, ohne dass es eine größere Bedeutung bekam.	S257: Zuerst ist der Mutter aufgefallen, dass etwas nicht stimmt. S6: Erleben momentaner, aktueller Einschränkungen, ohne das gesamte Ausmaß zu überblicken.
M	278	140 – 148	M.: Also da, weil ich war einfach da relativ lang fit. Also ich konnte schon laufen, es war einfach 'n Problem beim Treppensteigen, länger, längere Strecken	Er war relativ lange fit, hatte aber Probleme beim Treppensteigen, beim Laufen längerer	S6: Erleben momentaner, aktueller Einschränkungen, ohne das gesamte Aus-

			<p>D.: oder beim vom Boden Aufstehen, denk´ ich auch, ne.</p> <p>M.: Ja [wirkt ungeduldig, langgezogene Betonung], aber ich konnt´ mich immer irgendwie hoch ziehen (-) oder so (-) typischen Sachen bei uns war das ja immer so, dass man viel auf der Straße gespielt hat, als Kinder (-) bei uns in der Straße, da wohnen halt einige, die mit mir im gleichen Alter war´ n, aufgewachsen und da is´ das eigentlich dann immer irgendetwas in der Nähe, wo man sich dann da hoch ziehen kann und dann war, ´ n ¶ da war (-) damals nich so ´ n Problem ¶ Phase is´ . Das hat das einfach noch nicht diese Probleme gemacht.</p>	<p>Strecken oder beim Aufstehen vom Boden, aber es hatte noch keine größere Bedeutung.</p>	<p>maß zu überblicken.</p>
M	279	149 – 154	<p>D.: Mhm. Und als sie´ s dann e-fahren haben, ähm, war das bei dieser Untersuchung im Krankenhaus?</p> <p>M.: Ja danach hat man mir irgendwie halt, irgendjemand gesagt wie das is´ . So richtig e-gentlich gar nix, ´ s gig eigentlich so schleichend. Ich hab´ e-gentlich so gar keine direkte Erinnerung dran, wann das jetzt, ich jetzt genau weiß, was ich jetzt (-) für ´ ne Behinderung hab´ .</p>	<p>Er weiß nicht mehr seit wann er genau weiß, welche Behinderung er hat; das ging eigentlich schleichend.</p>	<p>S258: Er wurde nach und nach über seine Behinderung informiert, so dass er einen genauen Zeitpunkt nicht nennen kann.</p>
M	280	171 – 173	<p>M.: Tja, also da ich immer so normal als wie möglich behandelt wurde, also auch in der Schule, ja also ich hab´ ´ n ganz guten Verdrängungsmechanismus. Also ich kann sehr vieles, also sehr gut von mir weg drücken. Kommt gar nicht an mich ran und da geht auch vieles dann leichter.</p>	<p>Er wurde immer so „normal wie möglich“ behandelt und ist gut klar gekommen.</p>	<p>S259: Wurde immer so normal wie möglich behandelt.</p>
M	281	179 – 184	<p>M.: ... ich kann, also fairer Weise muss ich sagen nu´ is´ es so (-) irgendwas nicht geht, also ich nehm´ das wahr, ich merk´</p>	<p>Er nimmt Veränderungen rational wahr, versucht sich aber emoti-</p>	<p>S260: Versucht sich emotional von wahrgenom-</p>

			das, aber eben nur rational, emotional darf man das nich´ so an sich rankommen lassen. Also, also da brauch´ man einfach so´ n gewissen Schutzschild für sich. Also, ich denk´ , das´ s bei allen so. Dass man zwar rational wahrnimmt, dass es anders ist, aber emotional versucht sich davon doch unbewusst sich davon zu distanzieren etwas. Das is´ einfach so.	onal zu distanzieren.	menen Veränderungen zu distanzieren.
M	282	192 – 202	M.: also die Kinder konnten damit ganz gut umgehen. (-) dadurch, dass meine Eltern auch ganz normal waren, wohl, meine Mutter hat mich behandelt, wie äh, wie ihre anderen Kinder eben auch, ganz normal. Also nur so viel Rücksicht genommen, wie eben die Behinderung es erfordert hat, aber. Also die hatten auch kei, nicht groß Angst um mich. Ich bin genauso Fahrrad gefahren, mich hat´ s halt immer zuerscht e´ mal hingehauen, aber die Nachbarn wussten eigentlich Bescheid, soweit, also wenn D.: beim Fahrrad fahren M.: ja so überhaupt, also die Nachbarn rund herum, Verwandte (-) die wussten alle Bescheid und es war (-) so´ n ganz kleines Dorf damals, da war das nich´ so´ n Problem. Und ja ich hab genau so, mich ha´ , ja hat´ s mich mal hingehauen, hat´ s mich halt hingehauen Punkt. Das war so (-) nix Schlimmes. Ich hatt´ auch keine besondere Angst, wenn es mich dann mal hinhaut.	Im sozialen Umfeld, im Dorf war das kein Problem, Nachbarn und Verwandte wussten Bescheid. Es wurde nur soviel Rücksicht genommen, wie es wegen der Behinderung erforderlich war.	S261: Soziales Umfeld hat soviel Rücksicht genommen, wie es wegen der Behinderung erforderlich war.
M	283	230 – 234	D.: Hat das´ ne Rolle gespielt ähm also, als sie dann 18 waren oder, oder über 18 drüber war´ n, dass sie da wieder drangedacht haben an diese Prognose?	Als er das prognostizierte Lebensende erreicht hatte, hat er gesehen, wie gut es ihm noch ging.	S262: Als er prognostiziertes Lebensende erreicht hatte, hat er gesehen wie

			M.: Also ich wusste, ich hab´ geseh´ n wie gut mir´ s da noch ging, ja also, dass das nicht hin- haut, kann, war relativ flott und schnell klar und äh´ ne Statistik, Gott im Himmel, das is´ so ziemlich viel Schall und Rauch, was hat Statistik mit, mit einem Leben zu tun, mein´ ich mal		gut es ihm noch ging.
M	284	263 – 265	M.: Doch, also ich hatt´ ja zwischendurch mal so´ n bisschen Probleme damit auch g´ habt damit klar zu kommen, also ich kann mich schon (--), ja es geht vielleicht wieder weg, leichte Panikattacken, <u>leicht</u> , also das hat sich dann wieder gegeben.	Es gab eine Phase, in der er leichte Panikattacken hatte; das hat sich dann wieder gegeben.	S263: Es gab eine Phase mit leichten Panikattacken.
M	285	268 – 276	D.: Gab´ s da Auslöser für? M.: Nee, das war einfach immer so, wenn` s dann zuviel wurde, das heißt, wenn dann noch Stress irgendwie dazu kam. (--) hab´ ich dann mit meiner Mutter drüber gesprochen halt, und dann war alles wieder in Ordnung. Also ich kam damit klar. D.: Und ähm können sie sagen ob, mh ist das öfter gewesen, wenn sie so Panikattacken hatten? M.: Das war mal´ ne Zeit lang war, hm war das´ n bisschen öfter so. D.: Wie alt war´ n sie da? M.: So fünfzehn, sechzehn. (-) D.: Aha, also am Ende der Pubertät?	Etwa im Alter von 15 Jahren, ausgelöst durch Stress und wenn es zuviel wurde hatte er öfter Panikattacken; er hat dann mit seiner Mutter darüber gesprochen und dann war es wieder in Ordnung.	S264: Mutter war Gesprächspartnerin bei durch Stress ausgelösten Panikattacken, als er ca. 15 bis 16 Jahre alt war.
M	286	281 – 294	D.: Mhm. Hatte das vielleicht auch einen Zusammenhang, das fällt mir jetzt so ein, ähm mit der Begegnung mit anderen Jungen, die Duchenne hatten und die vielleicht, denen es vielleicht schlechter ging als Ihnen? M.: Hm, hm, weiß es nicht, also. Das lässt sich so schlecht einordnen. Es is´ D.: Also sie ham jetzt keine Erinnerung daran (-) jemand ge-	Zu dieser Zeit der Panikattacken ist ein fast 18-jähriger Mitschüler mit der gleichen Behinderung gestorben, dem es aber wesentlich schlechter ging als ihm.	S265: Die Panikattacken begannen nach dem Tod eines 18-jährigen Mitschülers mit DMD, dem es aber wesentlich schlechter ging als ihm.

			<p>storben is´ und (-) M.: So wirklich also / Nee, es ist da jemand gestorben, aber hab´ ich auch den Unterschied gesehen dazu. Der war zwar, ist mit 18 dann gestorben, kurz vor 18, vor dem 18. Geburtstag, aber der D.: Wie alt war der ? M.: 18. D.: 18. M.: Der is´ dann so. Das war etwas <u>völlig</u> andres. D.: Dem is´ ´ s wesentlich schlechter gegangen als ihnen. M.: Ja. Also da war ich einfach komplett andere Behinderung, was ich also (-)</p>		
M	287	376 – 377	<p>M.: Nee, also ich hab´ einfach relativ früh damit gelernt, zu leben.--) Bei mir stand es einfach nicht so im Mittelpunkt. Es war wie so, ja so wie lästiges Beiwerk, gehört halt dazu.</p>	<p>Er hat relativ früh gelernt mit seiner Behinderung zu leben. Er sieht sie als „lästiges Beiwerk“:</p>	<p>S266: Hat früh gelernt mit der Behinderung zu leben. S267: Eigene Behinderung als lästiges Beiwerk.</p>
M	288	384 – 386	<p>M.: Das hat einfach (-), also nicht dass ich mich nicht so ganz dran erinnere oder so (--) also doch recht (--) also gut funktionierenden Verdrängungsmechanismus zu tun. Ich kann einfach gewisse <u>Sachen</u>, <u>ich</u> kann mich einfach gut davon distanzieren.</p>	<p>Er hat einen gut funktionierenden Verdrängungsmechanismus und kann sich deshalb von gewissen Dingen gut distanzieren.</p>	<p>S268: Hat einen gut funktionierenden Verdrängungsmechanismus und kann sich deshalb von manchen Dingen gut distanzieren.</p>
M	289	430 – 433	<p>M.: ... es war bei uns relativ schnell relativ normal. Das war halt dann einfach so fertig. Ja ich wurde dann deswegen nicht anders behandelt. Das war der große Vorteil, dass man. Meine Mutter hat mich einfach ganz no, also am Anfang also, weil sie nichts anderes kannte, mich einfach behandelt wie ihre an-</p>	<p>In seiner Familie war das relativ schnell normal und er wurde deshalb auch nicht anders behandelt.</p>	<p>S269: In seiner Familie war seine Behinderung relativ schnell akzeptiert und er wurde deshalb auch nicht anders behandelt.</p>

			der beiden Kinder auch,		
M	290	466	M.: Nee, ich, ich sag´ (-) langsame Entwicklung. Man wächst ja mehr oder weniger mit rein	Es war eine langsame Entwicklung, in die er mehr oder weniger hineingewachsen ist.	S270: Es war eine langsame Entwicklung in die er mehr oder weniger hineingewachsen ist.
M	291	502 - 505	M.: Äh, das also ich wunder mich auch immer so (--) gar nich´ so, für mich gar nich´ so schlimm empfunden hab´ , das war einfach, ja also die erste Lehrerin in der Grundschule, die hätt´ mich am liebsten gleich gar net angenommen, also gar nicht unterrichtet, nach dem Motto, was soll das überhaupt, kommt lasst doch das Kind (-) zu Haus´ und fertig.	Er hat die Grundschulzeit gar nicht so schlimm empfunden, obwohl die erste Lehrerin ihn am liebsten gar nicht aufgenommen hätte.	S271: Obwohl die erste Lehrerin ihn am liebsten gar nicht aufgenommen hätte, hat er die Grundschulzeit gar nicht so schlimm empfunden.
M	292	509 – 519	M.: ... Das hat sich eben einfach, das (-) sich mit der Zeit ja auch wieder ´ n bisschen aus, das war halt das Problem und einfach die Konzentration, ich denk nur da gibt´ s (-) so diese ganz komischen Ansätze, nach dem Motto Duchenne hat gleichzeitig noch mit Gehirnveränderung im, geht noch einher, diese ganz abstruse, da gibt´ s so ganz abstruse ich weiß gar net was, die einfachste Erklärung is´ einfach also auch wenn man sich bewusst nicht damit auseinandersetzt, das Unterbewusstsein arbeitet immer und allein das Unterbewusstsein wenn das einfach beschäftigt ist durch andere Dinge, dann is´ man einfach abgelenkter und so und deswegen sind auch, scheinen auch manche ja also mit Duchenne eben einfach im Lernen etwas retardiert zu sein. Was sie <u>tatsächlich</u> eigentlich gar nicht sind. Nur sind sie einfach anders beschäftigt noch, man muss ja gleichzeitig lernen,	Er findet die Theorie, dass Duchenne mit Gehirnveränderungen einher geht abstrus; er meint, dass Leistung und Konzentration durch unbewusste Bewältigungsprozesse beeinflusst werden.	S272: Theorie über Gehirnveränderungen bei DMD findet er abstrus. S273: Leistung und Konzentration werden durch unbewusste Bewältigungsprozesse beeinflusst.

			das Lernen und gleichzeitig lernen sich mit seinem Körper, der anders ist, umzugehen.		
M	293	532 – 539	<p>D.: Das heißt, die Grundschulzeit war eigentlich ´ne ganz schwierige Zeit für sie?</p> <p>M.: Ja, eigentlich hauptsächlich für meine</p> <p>D.: wegen dieser Lehrer</p> <p>M.: hauptsächlich für meine Eltern eigentlich, weil die hatten mit denen dann rum gefightet, dass es halt dann doch geht und das war dann immer auch einige Gespräche mit den Lehrern.</p> <p>D.: Na gut, aber so was geht ja an einem selber auch nicht spurlos vorbei.</p> <p>M.: <u>Jaa</u> [ungeduldig], ja ich war dann mit ´n Noten schlechter. / Ich war einfach relativ normal in der Klasse akzeptiert.</p>	Grundschulzeit war wohl schwieriger für die Eltern, weil diese sehr viel kämpfen mussten, aber auch seine Noten waren dann schlechter. Er wurde in der Klasse aber akzeptiert.	<p>S274: Grundschulzeit war wohl schwieriger für die Eltern, weil diese sehr viel kämpfen mussten.</p> <p>S275: Schlechtere Noten in der Grundschulzeit.</p> <p>S276: In der Klasse war er akzeptiert.</p>
M	294	602 – 618	<p>D.: Gut. Ja [räuspert sich] Gab es in ihrem Leben Phasen, die sie als besonders schwierig oder als besonders belastend erlebt haben. Sie ham ja vorhin schon mal so berichtet, es gab mal so ´ne Zeit, wo sie so Panikattacken (--)</p> <p>M.: Pff, ja nee (--)</p> <p>M.: dann als ich dann wieder irgendwie ´n neues Studium orientieren musst, Studium (-) und plötzlich viel mehr Leute, (-) dann wieder da drauf einzustellen, dann irgendwie Haushalt, den man dann plötzlich selbst hat und so, das war ´ Teil schon etwas schwierig. Aber dann durch Studienlauf [=Studienverlauf?] aber dann relativ bald dann wieder aufgehört hat (-) aussuchen konnte (-), nachdem ich dann wusste was ich will, es war nur schwierig das herauszufinden, was mach´ ich jetzt, nach dem Motto, das will ich nicht, was <u>mach´</u> ich <u>jetzt</u></p>	Schwierig war der Beginn eines neuen Studiums, die Organisation des eigenen Haushaltes, herauszufinden was er will.	<p>S277: Schwierig war der Beginn eines neuen Studiums.</p> <p>S278: Schwierig war die Organisation des eigenen Haushalts.</p> <p>S279: Schwierig war herauszufinden was er will.</p>

			<p>D.: Mhm, also das war also schwierig.</p> <p>M.: das irgendwie rauskriegen. Das einfach rauszukriegen, aber das geht denk´ ich jedem so. (--)</p> <p>mit der Behinderung zu tun hat, mit einem Studienortwechsel, ´ was für mich einfach nich´ drin is´, weil das einfach ´ n Mordakt ist, so was zu organisieren. Ich hab´ ein Jahr dafür organisiert, bis ich dann halbwegs alles hatte.</p> <p>D.: Mhm.</p> <p>M.: Und äh von daher war das einfach ´ n bisschen zusätzlich problematisch, aber (-) wie bei jedem Studenten auch.</p>		
M	295	655 – 659	<p>M.: / Ach, ich fühl mich also so mit meinem Leben eigentlich ganz zufrieden. So in der Schule war ich, Schulzeit war eigentlich auch ganz nett, hat zwar etwas länger gedauert aber viele nette Leute kennen gelernt, hatt´ halt einfach, die Klasse war einfach klein, man kannte seine Leute halt wirklich und ja ´ s war einfach ganz nette Schulzeit. ´ s is´ eigentlich immer ganz nett, ich geh auch ganz gern mal weg, in Urlaub oder so.</p>	Er ist mit seinem Leben ganz zufrieden.	S144: Zufriedenheit mit dem eigenen Leben.
M	296	688 – 691	<p>D.: ... Wie is´ es für sie heute mit dieser Behinderung zu leben, diese Behinderung zu haben?</p> <p>M.: Pff. Hart [?] würd´ ich sagen. Man hat´ s akzeptiert aber abfinden tut man sich aber damit wirklich nicht, sollte man auch nicht, weil das ist (-), einer Aufgabe gleicht ...</p>	Es ist hart mit dieser Behinderung zu leben, die er zwar akzeptiert hat, mit der er sich aber nicht wirklich abfinden kann, was er auch nicht will, weil dies bedeuten würde, dass er aufgibt.	<p>S280: Es ist hart, mit dieser Behinderung zu leben, die er zwar akzeptiert hat, mit der er sich aber nicht wirklich abfinden kann.</p> <p>S281: Will sich nicht mit der Behinderung abfinden, weil dies einem Aufge-</p>

					ben gleich käme.
M	297	694 – 698	M.: (-) gelernt, damit umzugehen, also denkt man schon. Also wenn, also ich hab´ s einfach gelernt zu akzeptieren, ich kann damit leben, kann damit auch gut leben, kann da durch meine Helfer auch alles so machen wie ich das will. Ich find´ ich hab´ da kaum, da keine Beschränkungen. Ich kann tun und lassen was ich, was mir beliebt. Ich bin da nich´ auf irgendwelche Leute angewiesen, auf Leute angewiesen, die ich nicht planen kann.	Er hat gelernt damit umzugehen, es zu akzeptieren und er kann durch seine Helfer gut damit leben, da er dadurch kaum Beschränkungen erfährt.	S282: Hat gelernt mit seiner Behinderung umzugehen, sie zu akzeptieren. S283: Mit Assistenzen erfährt er kaum Beschränkungen.
M	298	710 – 717	M.: Och, ich bin so weit informiert jetzt, dass man in etwa weiß wo das noch hinläuft, das weiß man und, pff, zuviel, zuviel weiß ich dann wohl auch nicht, wie´ s jetzt genauer irgendwie, ich weiß (-) Definitionen und so´ n Kram, kenn´ so´ bisschen Genetik schon, Genetik oder Medizinwissen im Prinzip, aber so tiefer (-) obwohl ich einfach so weiß, da kommt dann einer mit diesen komischen Statistiken, da steht wieder so viel Kram drin, das dann D.: Und das wollen sie nicht lesen. M.: Das ist einfach unnötig, weil einfach nur, es is´ nur Schwachsinn. Das liest man, das ist genau so, wenn ich´ s nicht gelesen (-) Informationswert (-) von kleiner gleich Null oder so.	Er ist so weit informiert, dass er ungefähr weiß, was noch auf ihn zukommt. Aber Statistiken hält er für „Schwachsinn“ und ohne Informationswert.	S284: Er ist so weit informiert, dass er ungefähr weiß, was noch auf ihn zukommt. S285: Statistiken haben für ihn keinen Informationswert.
M	299	721 – 724	M.: Das kommt auf das Kind an. Das is´ schwierig, das so zu verallgemeinern. Ich glaub´ da gibt´ s kein Patentrezept dafür. Manche Kinder brauchen´ s ☺ betrachten so, (-), manche Kinder sollt´ man eher schonend beibringen, manche Kinder fra-	Je nach Kind gibt es unterschiedliche Wege der Information.	S286: Je nach Kind gibt es unterschiedliche Wege der Information.

			gen selbst, das is´ so schwierig zu entscheiden, was ist da der richtige Weg?		
M	300	731 – 733	M.: ... also in dem Moment, wo´s Kind Fragen stellt, sollt man das auch richtig beantworten. Und halt so entsprechend, wie man halt das Kind einschätzt, wieviel Wahrheit man da halt reinpacken kann oder soll.	Wenn das Kind Fragen stellt, müssen diese richtig beantwortet werden.	S287: Wenn das Kind Fragen stellt, müssen diese richtig beantwortet werden.
N	301	24 - 27	N.: ... Weil es ging ja nix mehr allein, ich konnt´ nich´ mehr schreiben und so. Ja und dort gingen dann halt auch die Probleme dann langsam los. Also zu erscht mal die Kollegen, da wurd´ dann halt gemobbt. Das war in der fünften Klasse, isch halt so, (-) man wird dann halt fertig gemacht, wenn man im Rollstuhl sitzt und so weiter und so fort.	In der 5. Klasse saß er im Rollstuhl, wurde von Mitschülern ‚gemobbt‘:	S288: In der 5. Klasse saß er im Rollstuhl, wurde von Mitschülern ‚gemobbt‘:
N	302	49 - 55	N.: Nein, ab der siebten Klasse hatt´ ich dann Schulbefreiung gemacht. D.: / Sie war´n dann <u>gar</u> nich´ mehr auf der Schule? N.: Nein, ich war dann gar nich´ mehr auf der Schule. Weil das war einfach zu viel. Man hat mich überall ausgeschlossen in der Schule, ich durft´ nich´ mit zum Grillen, ich durft´ nich´ mit zur Schulhofgestaltung, man hat mich überall ausgegrenzt. Ich war praktisch nur da zu den Schulzeiten, Ausflüge durft´ ich keine mit machen, wurd´ mir verboten, da wurd´ mir gesagt, du hascht morgen frei, du kannscht morgen daheim bleiben, wir wollen dich nicht dabei haben. / Ja und irgendwann hatt´ ich halt auch mal keine Luscht mehr, dann hab´ ich halt beim Arzt die Schulbefreiung beantragt. / Die hab´ ich dann auch gekriegt.	Ab der 7. Klasse wurde von der Familie Schulbefreiung beantragt, weil er sich überall ausgegrenzt fühlte. Dem Antrag wurde stattgegeben.	S289: Eltern stellten Antrag auf Schulbefreiung, weil er sich ausgegrenzt fühlte S290: Seit der 7. Klasse ist er vom Schulbesuch befreit.

N	303	71 - 79	<p>N.: Nee, ich hab' keinen Schulabschluss. Ich hab' mir halt damals gedacht, für was brauch' ich 'n Schulabschluss, weil damals ging das ja so rum in W und so in dieser Körper- und Geistigbehindertenschule, dass wenn man schon (-) hat, dass man dann nich' so viele Hoffnung hat auf 'n großen Beruf. Also es ging dann eigentlich so, wenn man dort den Abschluss beendet hat in dieser Schule, konnte man in eine Behindertenwerkstatt gehen, dort konnte man Einzelteile anfertigen und hat dann dafür drei Mark in der Stunde gekriegt. Und auf so was wollt' ich mich eigentlich nich' D.: einlassen N.: einlassen.</p>	<p>Er hat keinen Schulabschluss, auch weil er keine Hoffnung auf eine Berufsausbildung hatte und die WfB für ihn keine Alternative darstellt.</p>	<p>S291: Hat keinen Schulabschluss. S292: Hatte schon in der Schule keine Hoffnung auf eine Berufsausbildung. S293: Die WfB war für ihn keine Alternative.</p>
N	304	80 – 82	<p>D.: Mhm. Aber das war in Verbindung mit der äh Situation an dieser Schule. Das hat jetzt nichts mit ihrer ähm Lebenserwartung zu tun, die man ihnen zugesprochen hat? N.: Ja ich weiß, aber das war mir damals noch nich' ganz klar.</p>	<p>Ihm war zum Zeitpunkt der Schulbefreiung noch nicht ganz klar, dass seine Lebenserwartung vermindert ist.</p>	<p>S294: Ihm war zum Zeitpunkt der Schulbefreiung noch nicht ganz klar, dass seine Lebenserwartung vermindert ist.</p>
N	305	84 - 87	<p>N.: Inzwischen wär's mir auch lieber, wenn ich 'n Schulabschluss hätt'. D.: Mhm. N.: Fehlen jetzt halt äh drei Jahre. Gut, vielleicht kann ich die noch irgendwie nachholen. Auf irgend'n er Abendschule oder so. Ist ja heutzutage kein Problem mehr.</p>	<p>Er bedauert es, keinen Schulabschluss zu haben und überlegt dies evtl. nachzuholen.</p>	<p>S295: Bedauert fehlenden Schulabschluss. S296: Überlegungen, Schulabschluss nachzuholen.</p>
N	306	104 – 106	<p>N.: Aber das war noch längst nich' alles, (-) noch viel mehr, allein schon im Kindergarten, da war ich (-), wollt' man mich dann auch nich' mehr haben, weil ich angeblich 'n schlechten Einfluss auf andere Kinder hätte.</p>	<p>Schon im Kindergarten wollte man ihn nicht mehr haben, weil er angeblich schlechten Einfluss auf andere Kinder hätte.</p>	<p>S297: Schon im Kindergarten wollte man ihn nicht mehr haben, weil er angeblich schlechten Einfluss</p>

					auf andere Kinder hätte.
N	307	112 - 117	N.: (-) auch mit der Kommunion und so, also was man da alles mitgekriegt hat. Ich war zur Kommuniionsfeier, war mit meiner Kusine auch bei diesen Kommuniionsfeiern, da wo man Kerzen bastelt und so, keine Ahnung wie man das nennt. Hab' mich dann auch gefreut, mit meiner Kusine zusammen Kommunion zu machen und dann eine Woche bevor die Kommunion war kommt der Pfarrer hier zu uns in die Wohnung und sagt ihm wär's lieber, wenn ich nicht in die Kirche kommen würde, weil das würd' nich' zum Allgemeinbild passen.	Auch von der Kommunion wurde er vom Pfarrer ausgeschlossen, weil das nicht zum Allgemeinbild passen würde.	S298: Pfarrer schloss ihn von der Kommunion aus, weil das nicht zum Allgemeinbild passen würde.
N	308	119	N.: Ja. / Solche Sprüche und da verliert man halt einfach auch den Glauben an die Menschen.	Er hat seinen Glauben an die Menschen verloren.	S299: Hat seinen Glauben an die Menschen verloren.
N	309	123 - 128	N.: Na gut, ich hab' dann zwar 'ne schieß Kommunion (--), 'n Jahr später halt Kommunion und zwar in Lourdes in dieser Heiligen Stätte, in dieser Heiligen Quelle. Da hab' ich dann meine Kommunion gemacht. Das war eigentlich ganz in Ordnung, weil die ganzen Leute, wo bei uns im Hotel war'n, die war'n dann auch dabei und ham das geseh'n und so. Ich hab' dann kleine Geschenke gekriegt und die Leute ham halt auch viel mit mir geredet. Das war dann glaub' ich auch viel schöner wie hier.	Bei einer Pilgerfahrt nach Lourdes wurde dort spontan eine Kommunionfeier für ihn organisiert.	S300: Bei einer Pilgerfahrt nach Lourdes wurde dort spontan eine Kommunionfeier für ihn organisiert.
N	310	147 - 152	N.: Schon, ja. Vor allem, das was mich halt aufregt, immer diese Ausreden. Die Leute kommen fast 'n halbes Jahr nich' vorbei, kommen dann vorbei und sagen, ach ich hatt' ja so	Er ärgert sich über vorgeschobene Ausreden, wenn verschiedene Leute ihn länger nicht be-	S301: Vorgeschobene Ausreden von Leuten, die ihn länger nicht besucht

			ja so ein Stress, ich konnt' gar nich' vorbei kommen. Solche, solche Sprüche regen mich dann auf. Anstatt sie da nich' gleich sagen können, du wir wollen einfach nich' kommen, wir haben auch noch andere Sachen im Kopf, akzeptier' das. Nee, da reden sie um den Brei rum und erzählen 'n Scheiß. So was regt mich wahnsinnig auf.	sucht haben.	haben ärgern ihn.
N	311	177 - 178	N.: Also Mama hat mir von Anfang an gesagt, auch wo ich noch 'n Kleinkind war, dass ich halt nich' normal bin, sondern dass ich 'ne Krankheit hab'.	Seine Mutter hat ihn von Anfang an, schon als Kleinkind, informiert, dass er eine Krankheit hat.	S302: Schon als Kleinkind wurde er von seiner Mutter informiert, dass er eine Krankheit hat.
N	312	219 - 224	D.: ... erinnern sie sich vielleicht, wann sie sich zum ersten Mal Gedanken über ihre Behinderung gemacht haben ... N.: Also das hat eigentlich ersch relativ spät angefangen. Erscht die Zeit, wo ich dann in den Rollstuhl kam, glaub' ich.	Einschnitt durch beginnende Rollstuhlphase.	S7: Einschneidendes Erlebnis war die endgültige Rollstuhlabhängigkeit.
N	313	226 - 230	N.: Doch davor war's auch schon. Doch davor hab' ich auch schon immer mal wieder drüber nachgedacht. <u>Ich bin gelaufen, normal</u> D.: <u>Sie ham ja vorhin erzählt.</u> Im Kindergarten, ne, da gab's ja auch schon. N.: Ja dann bin ich oft geschubt und so. Ich bin halt hingeflogen und so und da hab' ich auch schon drüber nachgedacht, aber noch nich' so. 's hat dann ersch später angefangen.	Er hat auch vorher sich schon Gedanken über seine Behinderung gemacht, wenn er im Kindergarten geschubst wurde und hinfiel. Aber das war noch nicht so bedeutsam.	S303: Schon Im Kindergarten hat er sich Gedanken um seine Behinderung gemacht, wenn er geschubst wurde und hinfiel. S304: Die frühen Gedanken über seine Behinderung waren noch nicht so bedeutsam.
N	314	231 - 233	N.: ... das schlimmste Erlebnis, was ich eigentlich mit meiner Krankheit verbinde, isch das, wo ich in 'n Rollstuhl gekommen bin.	Sein schlimmstes Erlebnis war als er in den Rollstuhl musste.	S305: Sein schlimmstes Erlebnis war als er in den Rollstuhl

					musste.
N	315	234 – 239	N.: ... Ja und da bin ich hier hinter gelaufen und bin andauernd hingeflogen. Ja und da hab' ich mich halt auf's Bett g esetzt und ging gar nichts mehr. Hab' ich gewartet bis meine Mutter nach Hause kam, hab' ich ihr halt g e-sagt, dass irgendwas mit mir nich' stimmt. Hat sie gesagt, jetzt leg' di ch erscht mal hin und schläfst dich erst mal aus. Am nächsten Morgen konnt' ich nich' mehr laufen.	Eines Tages ist er zu Hause dauernd hingefallen und es ging gar nichts mehr. Am nächsten Morgen konnte er nicht mehr laufen.	S306: Eines Tages ist er zu Hause dauernd hingefallen und am nächsten Morgen konnte er nicht mehr laufen.
N	316	270 - 272	N.: Ansonsten red' ich da e i-gentlich nich' so drüber mit Trauer oder so. [...] N.: Ich verarbeite das eigentlich immer selber.	Trauer-Gefühle verarbeitet er für sich alleine.	S307: Trauer-Gefühle verarbeitet er für sich alleine.
N	317	273 - 274	N.: Ja, sieht halt da aus, sieht halt so aus, dass es mir unterdrück' zum Beispiel. Ja oder dass ich nich' mehr drüber nachdenk'. Oder dass ich halt drüber nachdenk' bis ich 'ne Lösung hab'.	Er unterdrückt Trauer-Gefühle oder versucht eine Lösung zu finden.	S308: Er unterdrückt Trauer-Gefühle oder versucht eine Lösung zu finden.
N	318	279 - 284	D.: ..., wenn wie jetzt vor 'ner Woche, äh ein, sie die Nachricht bekommen, dass ein alter Freund gestorben is'. N.: Also das hat mich nich' so umgehauen [?], weil das mein alter Freund isch, sondern dass er die selbe Krankheit hat wie ich. D.: Und dass er noch 'n Jahr jünger war. N.: Ja genau.	Der Tod eines alten Freundes hat ihn belastet, weil der die selbe Krankheit hatte wie er selbst und er auch noch jünger war und nicht weil er sein alter Freund war.	S309: Der Tod eines alten Freundes hat ihn belastet, weil der dieselbe Krankheit hatte wie er selbst und er auch noch jünger war und nicht weil er sein alter Freund war.
N	319	285 - 287	D.: ... Das heißt es kommen dann auch so Gedanken in ihnen hoch, wenn der jetzt schon gestorben is', wie lange N.: Ja.	Gedanken an die eigene Lebensperspektive werden dadurch wach.	S310: Gedanken an die eigene Lebensperspektive kommen durch den Tod eines Freundes hoch.

N	320	299 - 301	N.: ... Also es is' so, meine Lungenkapazität, die beträgt jetzt noch 20 %. Also ich kann 20 % selber atmen. Ich lehn' die Beatmung noch ab, bis jetzt, weil ich halt denk', wenn ich einmal damit anfang', brauch' ich immer mehr und hör' nicht mehr auf.	Er lehnt die Beatmung noch ab, weil er befürchtet, dann dauerhaft davon abhängig zu werden.	S311: Er lehnt die Beatmung noch ab, weil er befürchtet, dann dauerhaft davon abhängig zu werden.
N	321	303 - 304	N.: Das 's das wovor ich Angst hab'. Ja und dann is' halt so, mein Herz das arbeitet nich' mehr so super.	Vor einer Dauerbeatmung hat er Angst und auch davor, dass sein Herz nicht mehr so gut arbeitet.	S312: Vor einer Dauerbeatmung hat er Angst und auch davor, dass sein Herz nicht mehr so gut arbeitet.
N	322	313 - 317	N.: Und dann isch's halt so, dass mein Kreuz halt total schief isch. Der vierte Halswirbel, der isch halb draußen. Was natürlich au' net so s uper isch. Man kann's auch nich' mehr einrenken, weil die Muskeln, die das jetzt angeblich stabilisieren, das verursacht halt Schmerzen. Da muss ich halt rauskommen. Ja und (--). Ja und ansonsten hab' ich halt äh äh, hab' ich halt täglich starke Schmerzen. Zurzeit nehm' ich auch Morphium.	Folgen aus der Wirbelsäulenverkrümmung verursachen so starke Schmerzen, dass er starke Schmerzmittel nehmen muss.	S313: Folgen aus der Wirbelsäulenverkrümmung verursachen so starke Schmerzen, dass er starke Schmerzmittel nehmen muss.
N	323	326 - 328	N.: Es wurd' ja damals d'rüber gesprochen über Rückgratversteifung und das hab' ich abgelehnt, weil was Künstliches da hinten im Kreuz drin, ich weiß nich'. Manchen, manche Leute vertragen's ja auch nich'. Es ruft dann Entzündungen hervor.	OP zur Versteifung der Wirbelsäule wollte er wegen möglicher Komplikationen nicht.	S314: Wollte keine Skoliose-OP wegen möglicher Komplikationen.
N	324	353 - 357	N.: ... Also das was mich halt geschockt hat, äh wo ich dort war in R, da hatten sie noch 'n zweiten Fall mit meiner Krankheit dort, der war 27 und äh mich hat das schon geschockt, wo ich gesehen hab', wie, wie der sich äußert und wie der sich gibt. Also er konnte nich' mehr	Begegnung mit einem 27-jährigen und dessen starke Einschränkungen haben ihn geschockt.	S315: Begegnung mit einem 27-jährigen und dessen starke Einschränkungen haben ihn geschockt.

			richtig sprechen selber, die Motorik ging halt gar nicht mehr, ja und geistig war er halt auch nicht mehr voll da. Und ehrlich gesagt, also ich hab' davor Angst, so zu enden.		
N	325	363 – 364	N.: Ganz abbaue, geistig nicht mehr voll da bin, ja. Soll ich sagen, also das is' das, was mir wirklich Angst macht.	Wirklich Angst hat er vor einem geistigen Abbau.	S316: Wirklich Angst hat er vor einem geistigen Abbau.
N	326	459 - 465	N.: Wir standen auf 'nem Behindertenparkplatz. Und der hatte uns da mit Mülleimern zu gestellt und vorne 'nen Mülleimer drauf gekippt und dann äh, wo wir dann halt ankamen und gefragt ham, was soll, ja sie sind doch gar nich' behindert, sie können doch alle laufen. Das sind solche Sprüche, die D.: verletzen sehr. N.: Ja. / Vor allem, man wird auch ausgegrenzt von der Gesellschaft. 's is' so. Egal in welcher Hinsicht.	Vorwurf des un gerechtfertigten Parkens auf einem Parkplatz für Rollstuhlfahrer erlebt er als Ausgrenzung aus der Gesellschaft.	S317: Vorwurf des un gerechtfertigten Parkens auf einem Parkplatz für Rollstuhlfahrer erlebt er als Ausgrenzung aus der Gesellschaft.
N	327	495 – 496	N.: ... also bis ich vor zwei Jahren in S war, hab' ich eigentlich gedacht, es würde noch Heilungschancen geben bei mir.	Bis vor zwei Jahren hat er noch geglaubt es gäbe für ihn Heilungschancen.	S318: Bis vor zwei Jahren hat er noch geglaubt es gäbe für ihn Heilungschancen.
N	328	510	N.: Internet hab' i ch schon öfters mal gekuckt, ja.	Hat schon öfter im Internet nach Informationen zu seiner Behinderung gesucht.	S319: Hat schon öfter im Internet nach Informationen zu seiner Behinderung gesucht.
N	329	518	N.: 's hat, ich hab' mei stens das meiste schon verstanden,	Die meisten Informationen über seine Behinderung hat er verstanden.	S320: Die meisten Informationen über seine Behinderung hat er verstanden.
N	330	518 – 520	N.: ... aber bei manchen Sachen da weiß ich halt nich', was man	Manchmal weiß er nicht, was man	S321: Manche Informationen

			mir sagen will. Da fang' ich dann halt schon an drüber nachzudenken, aber ich konferier' da nich' dr über. Eigentlich nich'.	ihm sagen will, so dass er ins Nachdenken kommt; mit Anderen spricht er darüber nicht.	versteht er nicht. S322: Er spricht nicht mit Anderen über das was er nicht verstanden hat.
N	331	525 – 527	N.: ... Und dann mach' ich's eigentlich so, dass ich vielleicht in's Internet geh', um dann genau über so Sachen Informationen zu finden.	Sucht im Internet nach Informationen zu seiner Behinderung.	S323: Sucht im Internet nach Informationen zu seiner Behinderung.
N	332	534 – 537	N.: Ich würd' mal so sagen, ja. Also, wenn ich jetzt drüber nachdenke, also wenn ich das erst mit sieben oder acht erfahren hätte, also dann wär' wahrscheinlich 'ne Welt für mich zusammen gebrochen. Also es war besser, mir das gleich zu sagen, damit ich damit aufwachsen kann und mich langsam mit dieser Situation zu Recht finden kann.	Er findet es besser von Beginn an informiert gewesen zu sein, weil er sich damit langsam zu Recht finden konnte.	S324: Findet es besser von Beginn an informiert zu sein, um sich darauf einstellen zu können.
N	333	552 – 554	N.: ... Das Problem hab' ich auch bei vielen Menschen. Ich werd' einfach nich' ernst genommen. Ich werd' manchmal behandelt wie ein Kleinkind, werd' auch angesprochen wie 'n Kleinkind. Und keiner will das irgendwie verstehen, dass ich's gar nich' bin.	Er fühlt sich von vielen Menschen nicht ernst genommen, wenn er wie ein Kleinkind behandelt wird.	S325: Fühlt sich von vielen Menschen nicht ernst genommen, wenn er wie ein Kleinkind behandelt wird.
N	334	562 – 564	N.: Ja, zum Beispiel. / Also ich mein' auch andere Menschen, egal wer's isch. Jeder Erwachsene macht das. Ich werd' einfach nich' für ernst genommen. Nehm' mal an, dass das halt isch, der sitzt eh im Rollstuhl, der kapiert's wahrscheinlich eh nich'.	Er fühlt sich nicht ernst genommen.	S326: Er fühlt sich nicht ernst genommen.
N	335	587 – 589	N.: Ah ja gut, das is' nich' einfach, aber ich mach' mir eigentlich nich' so viel Gedanken drüber. Ich seh's halt so, ich	Seine Situation ist nicht einfach, aber er macht sich nicht so vie-	S327: Erlebt seine Situation als nicht einfach.

			<p>konzentrier' mich auf's Jetzt, nich' so auf's Ve rgangene, nich' so auf Zukunft, sondern einfach auf's Jetzt.</p>	<p>le Gedanken darüber und konzentriert sich auf das Jetzt und nicht auf die Zukunft.</p>	<p>S328: Macht sich nicht so viele Gedanken über seine Situation.</p> <p>S329: Er konzentriert sich auf das Jetzt und nicht auf die Zukunft.</p>
N	336	589 - 591	<p>N.: ... Und eigentlich äh / wenn ich mir das jetzt so überleg', ja dieser Jonas, den ich gekannt hab', der auch gestorben isch. Der war auch im Internat. Ja? Und ich geh' jetzt halt mal davon aus, dass er sich einfach aufgegeben hat. /</p>	<p>Er glaubt, dass ein Freund deshalb gestorben ist, weil er sich aufgegeben hatte.</p>	<p>S330: Glaubte, dass ein Freund mit DMD deshalb gestorben ist, weil er sich aufgegeben hat.</p>
N	337	680 - 683	<p>N.: Also die Verwandten, die ham sich alle abgekapselt. Von dem Zeitpunkt, wo ich in den Rollstuhl gekommen bin, ham sie sich alle verabschiedet, wollten keinen Kontakt mehr zu uns. Sämtliche Freundschaften, die meine Eltern hatten, sind auch auseinander gebrochen, wegen mir.</p>	<p>Verwandte zogen sich zurück ab seiner Rollstuhlabhängigkeit, auch Freundschaften der Eltern brachen auseinander.</p>	<p>S331: Ab Rollstuhlabhängigkeit zogen sich Verwandte und Freunde der Eltern zurück.</p>
N	338	705 - 708	<p>N.: Was vor allem, was mich belastet, das sind die Wintermonate. (-) kann man nicht raus, weil ich dann nich' mehr lenken kann, weil da überall Kälte isch, tut's meine Hand nich' mehr. Ich kann dann nichts mehr machen. Ich war schon mitten auf der Hauptstraße gestanden und es ging gar nichts mehr. Auch schon passiert.</p>	<p>Kälte in den Wintermonaten belastet sehr, da er im Freien seine Hände dann auch nicht mehr bewegen kann.</p>	<p>S332: Kälte in den Wintermonaten belastet sehr, da er im Freien seine Hände dann auch nicht mehr bewegen kann.</p>
N	339	737 - 738	<p>N.: ... Also meine Kollegen, die bekommen jetzt alle Freundinnen und so und ich krieg' halt keine Freundin und damit muss ich mich halt abfinden. Aber das is' halt schwierig.</p>	<p>Es belastet ihn, zu sehen, dass seine Freunde Freundinnen haben und er selbst nicht.</p>	<p>S333: Es belastet ihn, zu sehen, dass seine Freunde Freundinnen haben und er selbst nicht.</p>

N	340	846 – 849	N.: ... wo ich in die Körper- und Geistigbehindertenschule musste. Weil ich absolut nicht da mit Behinderten zu Recht komm'. Ich mein', das hört sich jetzt zwar 'n bisschen blöd an, aber ich zähl' mich zur gesunden Gesellschaft. Ich will nicht abgegrenzt werden zu Geistigbehinderten und Körperbehinderten.	Er kommt mit anderen Behinderten nicht zu Recht, weil er sich zur ,gesunden Gesellschaft“ zählt.	S334: Kommt mit anderen Behinderten nicht zu Recht, weil er sich zur ,gesunden Gesellschaft“ zählt.
N	341	865 - 867	N.: Ja. Also wenn's mir jetzt schlecht geht und Freunde da sind, dann schick' ich die eigentlich meistens immer heim. Weil das halt peinlich isch und weil ich nich' will das die das unbedingt mit kriegen.	Er schickt Freunde weg, wenn es ihm schlecht geht, weil es ihm peinlich ist, wenn die das sehen.	S335: Schickt Freunde weg, wenn es ihm schlecht geht, weil es ihm peinlich ist, wenn die das sehen.
N	342	881 - 882	N.: / Hm. / 's is' schwierig. Es gibt schon schöne Phasen. Ich kann mich an nix Konkretes erinnern.	Es gibt schöne Phasen in seinem Leben, aber er erinnert sich an nichts Konkretes.	S336: Es gibt schöne Phasen in seinem Leben, aber er erinnert sich an nichts Konkretes.
N	343	897 – 901	D.: Mhm. // Ähm, was würden sie denn sagen, wie sollten Kinder oder Jugendliche über diese Behinderung informiert werden? N.: Vollständig. / Über alles und zwar von Anfang an. D.: Ab dem ersten Moment, wo es klar is'. N.: Ab dem ersten Moment, ja. Weil um so länger man das auf-schiebt, um so schlimmer wird's	Kinder sollten vollständig und von Anfang an informiert werden, weil es um so schlimmer wird je länger man das auf-schiebt.	S337: Kinder sollten vollständig und von Anfang an informiert werden, weil es um so schlimmer wird je länger man das auf-schiebt.
N	344	922 - 933	D.: ... Gibt es Menschen, denen sie ihre Angst zeigen können? / N.: Eigentlich nich', nee. D.: Auch nich' ihrer Mutter? N.: / Eigentlich nich', nee. / D.: Des-, deswegen nich', weil sie [räuspert sich] N.: Ich kann zwar sagen, dass ich davor Angst hab', aber jetzt ähm / schwierig. / Also ich kann	Anderen Menschen, auch seiner Mutter, kann er Angst nicht wirklich zeigen, weil er nicht will, dass sie sich Gedanken machen.	S338: Anderen Menschen, auch seiner Mutter, kann er Angst nicht wirklich zeigen, weil er nicht will, dass sie sich Gedanken

			<p>den Leuten schon sagen, dass ich Angst hab', aber ich drück's nich' richtig aus, ja. D.: Ja, sie zeigen's nich'. N.: Ja. D.: / Können sie, wissen sie warum sie das nich' können? N.: Ich geh' mal davon aus, dass es Rücksichtnahme auf andere Menschen isch. Weil ich nich' will, dass sich die anderen Leute darüber Gedanken machen.</p>		machen.
N	345	935 – 936	<p>N.: ... Also zum Beispiel bei meiner Mutter, die is', wenn sie mit mir über irgend so was redet, mit meiner Krankheit oder so, so an sich hat, sie fängt immer gleich an zu heulen.</p>	Seine Mutter fängt immer gleich an zu weinen, wenn sie mit ihm über seine Krankheit redet.	S339: Seine Mutter fängt immer gleich an zu weinen, wenn sie mit ihm über seine Krankheit redet.
N	346	982 - 987	<p>N.: Weil ich hab' schon bei meinem Kolleg' gemerkt, wenn ich mit dem mal drüber gesprochen hab', also das war jetzt schon 'ne Weile her, ich hab' mit ihm drüber gesprochen, dann kam auch auf einmal kein Freund mehr. [?] Und das is' 'n ganz klares Zeichen damit, dass, für mich, dass ah dieser Mensch 's eigentlich gar nich' hören will. Und dass sich die Menschen halt, wenn sie sich zu viel Sorgen machen, abkapseln und dann ah ich komm' dann wieder, vielleicht geht's ihm dann irgendwann mal wieder besser.</p>	Er hat bemerkt, dass Mitmenschen sich von den Sorgen Anderer nicht anstecken lassen wollen und sich dann zurückziehen.	S340: Er hat bemerkt, dass Mitmenschen sich von den Sorgen Anderer nicht anstecken lassen wollen und sich dann zurückziehen.
N	347	1015 - 1017	<p>D.: Wie / [Hund bellt] ist ihr Leben für sie? N.: Annehmbar, aber nich' in Ordnung. / (-) ich wär' lieber querschnittsgelähmt, weil dann könnt' ich dann wenigstens meine Arme bewegen.</p>	Er findet sein Leben annehmbar aber nicht in Ordnung und wäre lieber querschnittsgelähmt, weil er dann wenigstens seine Arme bewegen könnte.	S341: Er findet sein Leben annehmbar aber nicht in Ordnung und wäre lieber querschnittsgelähmt, weil er dann wenigstens seine Arme

					gen könnte.
N	348	1021 - 1022	N.: Wenn ich wenigstens noch die Hände bewegen könnte, die Arme, also da wär' mir schon viel mit geholfen.	Er würde gerne noch Arme und Hände bewegen können.	S342: Er würde gerne noch Arme und Hände bewegen können.
O	349	151 - 169	O.: ... ich erfahr´ , dass ich immer [oder: einmal] im Rollstuhl sitzen werd´ . [...] O.: die Informationen, dass ich jetzt so, dass ich jetzt so viel krank / bin, also etwas in der Richtung hab´ ich eigentlich nich´ negativ irgendwie aus der Zeit in Erinnerung. [...] O.: Außer halt der Information im Rollstuhl zu sitzen war für mich nix äh / also nix Schlimmes. Hab´ ich wahrscheinlich gar keine Verbindung mit gehabt (-) D.: Sie hatten keine, keine Vorstellung, was das bedeuten wird. O.: Ob das jetzt positiv oder negativ is´, oder	Außer der Information, im Rollstuhl sitzen zu müssen, hat er nichts als schlimm in Erinnerung, weil er nichts damit verbinden konnte.	S343: Die Information, im Rollstuhl sitzen zu müssen, hat er als schlimm in Erinnerung. S344: Andere Informationen zu seiner Behinderung hatten nichts Schlimmes, weil er nichts damit verbinden konnte.
O	350	256 - 259	O.: Ja. / Also ich weiß, dass ich das Gehen immer mühselig empfunden hab´ . ☺ quasi immer dann von der Schule weg, weg ging, kam immer dann vom Auto ab zum Haus´ , das war so 30 Meter oder so, schrittweise gegangen (--), äh ich weiß, dann irgend so die (-) Perspektive hab´ ich gewusst, ich krieg irgendwann ´ nelektrischen Rollstuhl, das fand´ ich aber eher positiv.	Er hat das Gehen immer als mühsam empfunden und daher die Aussicht auf einen Elektrorollstuhl als positiv erlebt.	S345: Hat das Gehen immer als mühsam empfunden und daher die Aussicht auf einen Elektrorollstuhl als positiv erlebt.
O	351	263 - 268	O.: Ja. Ich weiß Sachen, die äh. Mein Vater wollt´ mir, dass ich laufen übe. Äh, äh sollt´ ich also im Wohnzimmer (-) ich so im Kreis gelaufen, solange wie´ s, ja so lang ich´ s noch konnt´ , ja-☺ So ´ n Jahr lang, ne. [...] O.: / Das äh / ja war, war´ n bis-	Sein Vater wollte, dass er das Laufen übt, indem er im Wohnzimmer im Kreis lief, was er selbst als mühsam und „richtig negativ“ in Eri n-	S346: Sehr negative Erinnerung an Forderung des Vaters, das Laufen zu üben, indem er im Wohnzimmer im

			sel mühselig, ge´. Ich hab´ sie eigentlich, also jetzt richtig negativ in Erinnerung, ne.	nerung hat.	Kreis laufen musste.
O	352	283	O.: Ich war in der Schule recht anerkannt, weil ich irgendwie besonders gut war, also.	Durch seine besonders guten Leistungen war er in der Schule anerkannt.	S347: Anerkennung in der Schule durch besonders gute Leistungen.
O	353	294 - 296	O.: ... Großes Thema war für mich so Tod, ja. D.: Ja. O.: Dann später mit dreizehn, vierzehn.	Etwa mit 13 war der Tod für ihn ein großes Thema.	S348: Etwa mit 13 war der Tod für ihn ein großes Thema.
O	354	300 - 301	O.: Äh, na gut irgendwann, da gab´ s dann ´ne ganze Reihe, ja. Sind dann halt ´n paar gestorben. Irgendwann hab´ ich das überhaupt kapiert und	Durch den Tod von Älteren mit der gleichen Behinderung zog er Rückschlüsse.	S349: Zog Rückschlüsse nach Tod von Älteren mit DMD.
O	355	310 - 320	O.: Also ich weiß ich hab´ damals noch den Arzt / gefragt, T hieß der, D.: In A direkt. O.: Ja, genau. / Der is´ eigentlich nich´ drauf eingegangen. D.: Gar nich´ drauf eingegangen. O.: (-) was zu lesen haben, wollte er dann aber nich´. Irgendwie hat er gesagt es gibt ´s nur in Latein. / D.: Er hat, er wollte ihnen nichts zu lesen geben oder er wollte ihnen nich´ O.: Der hat mir nix zu lesen gegeben. Er hat gesagt es gibt nichts, es gibt nur auf Latein Bücher.	Der von ihm angesprochene Arzt, ist mit Ausflüchten seinen Fragen ausgewichen.	S350: Der von ihm angesprochene Arzt, ist mit Ausflüchten seinen Fragen ausgewichen.
O	356	319 - 322	O.: Und dann bin ich über die Bibliothek gegangen und die ham mir dann Sachen ausgesucht über, für so (-) Bibliotheken. Ham sie mir das besorgt. D.: Aus der Fernleihe. O.: Ja.	Er hat sich dann selbst Bücher aus der Bibliothek besorgt.	S351: Er hat sich dann selbst Bücher aus der Bibliothek besorgt.
O	357	326 - 329	O.: Da hab´ ich, die hab´ ich auch gelesen, weil ich´ s kapiert hab´. Man versteht ja schon manchmal auch in Teilen. Also	Teile des Gelesenen hat er verstanden, vor allem die prognos-	S352: Teile des Gelesenen wurden verstanden, vor

			die wichtigsten Sachen hab´ ich eigentlich schon verstanden, ne. Und damit war´ s natürlich so klar, dass. Und damals hat dann so gestanden sechzehn bis achtzehn Lebenserwartung.	tizierte Lebenserwartung von 16 bis 18 Jahren.	allem die prognostizierte Lebenserwartung von 16 bis 18 Jahren.
O	358	331 - 337	D.: Und wie war das, als sie dann nachher dieses Alter erreicht hatten? Ham sie sich daran erinnert, dass sie gelesen haben, sech-, Lebenserwartung sechzehn bis achtzehn? O.: Ja, ich war so für mich, dass ich grad da wo ich´ s so realisiert hab´ , so mit dräzehn, vierzehn, ja, hab´ ich so für mich so´ n bisschen ja sogar überlegt ich fühl´ mich jetzt gut oder is´ schon, ja / also ich hab´ da nicht dauernd drüber nachgedacht, ne. Aber die, ich hab´ dann irgendwie so den Eindruck gehabt, vielleicht die nächsten zwei Jahre, ja? Mehr denk´ ich auch nich´ , plan´ ich auch nicht	Er hat sich mit 13 oder 14 Jahren gut gefühlt, nicht ständig über sein Lebensende nachgedacht und nur die folgenden zwei Jahre im Blick gehabt.	S353: Er hat sich mit 13 oder 14 Jahren gut gefühlt, nicht ständig über sein Lebensende nachgedacht und nur die folgenden zwei Jahre im Blick gehabt.
O	359	355 - 361	O.: Aber jetzt war´ s Thema, mein Vater is´ äh über 70. Er hat sich´ n Grab bsorgt, machen ältere Menschen (-). Hat mich dann gefragt, ob, ob ich, also er für mich mit bestellen soll, ja? D.: Mhm. O.: Und (-) Ich hab´ das dann abgelehnt. Hab´ gesagt, ich tu mich damit gar nich´ beschäftigen. D.: Mhm. / O.: Was er dann nich´ verstanden hat, ja. (-) / Ja ich denk´ dazu muss man in der letzten Lebensphase sein. (--)	Kürzlich hat sich sein Vater eine Grabstelle gekauft und bei ihm angefragt, ob er für ihn eine mit bestellen soll, was er aber ablehnte, weil er sich noch nicht in seiner letzten Lebensphase fühlt.	S354: Sein Vater hat ihn gefragt, ob er sich beim Kauf einer Grabstelle beteiligt, was er ablehnte, weil er sich noch nicht in seiner letzten Lebensphase fühlt.
O	360	386 – 390	D.: Es hat keiner äh von sich aus offen mit ihnen darüber gesprochen. O.: Nee, nee. D.: Nee. / Hätten sie sich das gewünscht? /	Er hätte sich damals schon gewünscht, dass seine Eltern ihn offen informiert hätten.	S355: Im Alter von 13 oder 14 Jahren hätte er sich gewünscht, dass seine El-

			O.: Ja gut, ich hab´ gesagt, ja gesagt, ich hab´ meine Eltern kritisiert, ja, dass sie das nicht gemacht haben. / Insofern hab´ ich mir das damals schon gewünscht, ne?		tern ihn offen informiert hätten.
O	361	393 – 395	O.: ... ja, weil das Aktive hat natürlich auch was für sich, wenn man sich da selbst kümmert, / sich selbst erarbeitet hat, sag ich jetzt mal, das Wissen, ne? Das ha natürlich auch was für sich.	Er sieht schon auch einen Vorteil darin, sich selbst informiert zu haben.	S356: Sieht Vorteil darin, sich selbst informiert zu haben.
O	362	399 - 400	O.: Da is´ man glaub´ da wärscheinlich offener mit umgegangen. Ich glaub´ wenn man angesprochen wird, kriegt man eher projiziert, was die Leute selber damit empfinden oder fühlen.	Er glaubt, dass es besser ist, wenn man sich selbst informiert; von Anderen angesprochen bekommt man eher deren Projektionen und Gefühle mit.	S356: Sieht Vorteil darin, sich selbst informiert zu haben. S357: Von Anderen angesprochen bekommt man eher deren Projektionen und Gefühle mit.
O	363	437 - 439	O.: Ja. Es gab im Reha-Zentrum einige auch behinderte Mitarbeiter, also wenig aber einige, ich weiß nicht / na jedenfalls also sie war´ n schon ´ n bisschen Vorbild oder dass sie auch gearbeitet ham. Halt so ja, also das hat für mich schon ´ ne Bedeutung gehabt.	Körperbehinderte Mitarbeiter hatten dadurch dass sie gearbeitet haben eine Vorbildfunktion.	S358: Körperbehinderte Mitarbeiter hatten dadurch dass sie gearbeitet haben eine Vorbildfunktion.
O	364	492	O.: Also es gab noch so eine so entscheidende Sache, sag ich jetzt mal, mit der Beatmung.	Die Beatmung bedeutete einen weiteren Einschnitt.	S359: Die Beatmung bedeutete einen weiteren Einschnitt.
O	365	519 - 531	O.: ... ich hab´ ja auch Blutwerte immer bestimmen lassen (-). Die war´ n auch sehr schlecht. (-) dringend was machen. Hab´ ich zuerst nix gemacht. / Und irgendwann bin ich nach E gefahr´ n zu der Frau Dr. Z, heißt die.	Spezialistin hat ihm ganz deutlich gesagt, dass er die Beatmung braucht.	S360: Spezialistin hat ihm ganz deutlich gesagt, dass er die Beatmung braucht.

			<p>D.: Mhm, mhm. O.: Das ´s´ so ´ne Ärztin, ne, d hat so D.: Ja, ja. <u>Name is´ mir bekannt</u> Mhm. O.: <u>Kennen sie. Die</u> als eine der ersten, die in Deutschland, die Beatmung auch gemacht ham. Mit meiner Schwester war ich dort. D.: Mhm. O.: Die is´ Ärztin. D.: Ihre Schwester is´ Ärztin. O.: Ja. Und die / Z hat eigent- lich sehr deutlich dann gesagt: Muss sein. Also das hab´ ich noch sehr genau in Erinnerung.</p>		
O	366	538 - 546	<p>D.: Mhm. Is´ das auch so, ich hatt´ jetzt so ´n Gefühl wie / wieder so ´n Stück Abschied von Lebensqualität gewesen? / O.: Was heißt wieder? Also D.: Ja, sie ham vorhin schon mal geschildert, was für sie dann schlimm war, war dieser, diese Phase kurz vorm, vorm nich´ mehr laufen können. / O.: Ja. D.: Und jetzt kommt diese Pha- se O.: Ja, genau, also im Prinzip is´ schon. Mit Beatmung war schon was Unvorstellbares, ne? In dem Sinn, ja.</p>	<p>Er hat die Beat- mung als weite- ren großen Ein- schnitt neben dem Verlust der Gehfähigkeit er- lebt.</p>	<p>S361: Neben Verlust der Gehfähigkeit wurde Beat- mung als wei- terer großer Einschnitt er- lebt.</p>
O	367	548 - 550	<p>O.: ... Und ja das mit dem A- temgerät konnt´ ich mir nich´ vorstellen. / Und die hat halt sehr offen gesagt, sonst geht´ s ganz schnell.</p>	<p>Die Ärztin sagte ihm ganz offen, dass er ohne A- temgerät nicht mehr lange leben würde.</p>	<p>S362: Spezia- listin sagte ihm ganz of- fen, dass er ohne Atemge- rät nicht mehr lange leben würde.</p>
O	368	587 - 590	<p>D.: ... Gab es in ihrem Leben jemanden, dem sie Fragen über ihre Behinderung stellen konn- ten, wenn sie das wollten? / O.: / Nee, eigentlich nich´.</p>	<p>In seinem Leben gab es nieman- den, dem er Fra- gen über seine Behinderung stellen konnte.</p>	<p>S363: In sei- nem Leben gab es nie- manden, dem er Fragen über seine Behin- derung stellen</p>

					konnte.
O	369	600 – 601	O.: Aber es gab jetzt niemand wo ich jetzt Fragen stellen konnte / gestellt hab´. Ja gut bei der Beatmung schon, ja,	Außer bei der Beatmung gab es niemand, dem er Fragen stellen konnte.	S364: Außer bei der Beatmung gab es niemand, dem er Fragen stellen konnte.
O	370	709 - 711	O.: Ja. Und insofern hab´ ich eigentlich immer früher / eigentlich gute Kontakte gehabt. Und so mit Freundinnen, das war so zwischen vierzehn und siebzehn. Das war / ´ n bisschen schwieriges Thema, ja?	Er hatte gute soziale Kontakte, aber das Thema Freundinnen war zwischen 14 und 17 schwierig.	S365: Hatte früher gute soziale Kontakte. S366: Thema Freundinnen war zwischen 14 und 17 schwierig.
O	371	717	O.: Hab´ ich ´ ne feste Beziehung gehabt, mit 17,	Mit 17 hatte er eine feste Beziehung.	S367: Mit 17 hatte er eine feste Beziehung.
O	372	743 - 750	O.: Also ich weiß so einzelne Situationen war´ n schwierig, D.: Mhm. / O.: Aber jetzt nich´, dass ich die Zeit an sich schwierig fand. D.: Mhm. / Ist das jetzt zuviel, ich versteh´ den, also sagen sie ruhig Stopp dann, wenn sie sagen einzelne Situationen war´ n schwierig, was meinen sie damit? O.: / Ja wo wir uns gestritten hab´ n. D.: Wo sie sich gestritten haben. O.: Wo wir uns gestritten haben und nich´ mehr zusammenkamen.	Schwierige Phasen in der Beziehung waren, wenn gestritten wurde und sie nicht mehr zusammen kamen.	S368: Schwierige Phasen in der Beziehung waren, wenn gestritten wurde und sie nicht mehr zusammen kamen.
O	373	786 - 787	O.: ... Also seit / seit zwei Jahr´ n ¶ leit´ ich so ´ n Projekt Ich bin da Vorgesetzter von vier Leuten. Das stresst mich doch mehr, wie ich gedacht hab´.	Vorgesetzter von vier Mitarbeitern zu sein stresst ihn mehr, als er erwartet hat.	S369: Vorgesetzter von vier Mitarbeitern zu sein stresst ihn mehr, als er erwartet hat.
O	373 b	848 - 858	D.: Ja. / Gut, ähm. Wie is´ es heute für sie, diese Behinderung	Die Behinderung gehört für ihn	S178: Für ihn ist es Alltag

			<p>zu haben und mit dieser Behinderung zu leben. O.: Ja, g´ hört zum Alltag, ne? / Nur so ein Problem, schon au mit der Assistenz, ne der Altersunterschied. D.: Das wird O.: Ja, das wird ja immer stärker. D.: Ja, ja. Das heißt ähm, oder was bedeutet das genau? O.: Es gibt mehr Reibungspunkte und weniger / normales [?] Verständnis, also (-) in meiner Lebenswelt. D.: Die, die Lebenswelten sind etwas weiter auseinander, O.: Ja.</p>	<p>zum Alltag, auch wenn es immer häufiger mit den immer jünger werdenden Assistenzen zu Verständnisproblemen kommt.</p>	<p>mit seiner Behinderung zu leben. S178b: Wegen des immer mehr zunehmenden Altersunterschiedes kommt es vermehrt zu Verständnisproblemen mit den Assistenzen.</p>
O	374	883 - 891	<p>O.: / Ja, ich glaub´ , dass immer ´ n Angebot / muss, muss, müß, müsste eigentlich immer da sein, ja? D.: Mhm. Also es müsste jemand da sein, der die Kinder O.: Ja. D.: von Anfang an informiert? O.: Ja und ich glaube auch, das sollten nich´ nur die Eltern sein. D.: Sondern? O.: Ja, irgendwie andere oder eventuell, wenn die Leute in Heimen sind, auch im Heim kann was angeboten werden, ne?</p>	<p>Er denkt, dass immer ein Gesprächsangebot da sein muss; dies sollten nicht nur die Eltern sein, sondern auch Andere.</p>	<p>S370: Gesprächsangebote sollte es immer geben. S371: Gesprächspartner sollten nicht nur die Eltern, sondern auch Andere sein.</p>
O	375	899	<p>O.: Und ja also, / für mich war´ n eigentlich immer andere Betroffene auch sehr wichtig.</p>	<p>Für ihn waren andere Betroffene sehr wichtig.</p>	<p>S372: Für ihn waren andere Betroffene als Gesprächspartner sehr wichtig.</p>
O	376	901 – 903	<p>O.: Ich hab´ früher mal ´ n Freund gehabt, der hat die selbe Behinderung gehabt. Der war älter wie ich. / Der war für mich unheimlich wichtig, ja? Als ich mit Beatmung angefangen hab´ , war er für mich unheimlich wichtig. Andere Beatmete auch mit kennen zu lernen.</p>	<p>Für die Auseinandersetzung mit seiner Situation waren Freunde mit der gleichen Behinderung oder andere Beatmete sehr wichtig.</p>	<p>S373: Für die Auseinandersetzung mit seiner Situation waren Freunde mit der gleichen Behinderung oder andere</p>

					Beatmete sehr wichtig.
O	377	932	O.: ... Ja der Rollstuhl, (-) der E-Stuhl war was Positives, ja?	Den E-Rollstuhl hat er positiv erlebt.	S374: Den E-Rollstuhl hat er positiv erlebt.
O	378	939 - 941	O.: // Ja gut, das is´ zum Beispiel, ich sag´ ja also die, die einzige Stelle wo ´s Leut´ ab, die äh für mich wichtig war´ n, also das war´ n behinderte Mitarbeiter (-). Da hätt´ ich gut gefunden, ja, wenn das quasi da offener äh darüber geredet worden wäre, ja?	Er hätte es gut gefunden, wenn die behinderten Mitarbeiter in der Schule offener mit ihm gesprochen hätten.	S375: Er hätte es gut gefunden, wenn die behinderten Mitarbeiter in der Schule offener mit ihm gesprochen hätten.
O	379	976 - 984	O.: ... Und dann (-) Beatmung erzählt, Vortrag gehalten (-) mehr so ´ n Kaffee trinken. Äh und äh hat halt irgendwer vorgeschlagen, ich soll doch auch kurz vorne hin geh´ n auf die Bühne, also kleine Bühne so (--) und da war dann ganz massiv ein Elternvertreter dagegen. D.: Aha. O.: Der hat das quasi verhindert, der hat g´ sagt, er möchte das nich´ , das war offensichtlich. / Ja, die wollten zwar ´ n abstrakten Vortrag vom Arzt, aber nich´ D.: vom Betroffenen selber. O.: Nich´ das Elend seh´ n oder was weiß ich so irgend etwas, ne?	Bei einem Treffen einer Selbsthilfegruppe wollte ein Elternvertreter nicht, dass er über seine Beatmung berichtet, so als wolle dieser nicht das „Elend“ sehen.	S376: Bei einem Treffen einer Selbsthilfegruppe wollte ein Elternvertreter nicht, dass er über seine Beatmung berichtet, so als wolle dieser nicht das „Elend“ sehen.
P	380	18 – 21	P.: ... dass ma wenn einer erst schon weiß dass mer muskelkrank ist und dann noch diese komische Duchenne-Form hat, die wohl ganz schlimm sein muss und das war's. Mehr weiß, hab', hab' ich jede nfalls am Anfang nicht gewusst.	Am Anfang wusste er, dass er Duchenne hat und dass das ganz schlimm sein muss.	S377: Am Anfang wusste er, dass er Duchenne hat und dass das ganz schlimm sein muss.
P	381	22 - 29	P.: Der große Schock der kam eigentlich als ich zwölf war. Da ham mer, da wurde bei mir zu Hause das Haus umgebaut von meinen Eltern, hammer a' B a-dezimmer angebaut / und / da	Schock im Alter von 12 Jahren durch die Lektüre eines Beitrages im Muskelreport, in dem	S378: Schock im Alter von 12 Jahren durch die Lektüre eines Artikels über

			waren eben dann die Bauarbeiten im Sommer war des und der Muskelreport lag in der Küche. Ich schlag den auf und les', weil ma' das ja liest, so, also ich weiß net ich kenn' einige die sagen das ist ihnen zu langweilig, das lesen sie nicht. Ich hab's gelesen / vielleicht nich' immer sehr ausführlich, aber ich hab's immer durchgeschaut was so interessant sein könnte. Und da hab' ich dann eben ein' Artikel über Muskeldystrophie Duchenne gelesen und da hieß es dann verkürzte Lebenserwartung und da war ich fertig.	etwas über die verkürzte Lebenserwartung ausgesagt war.	DMD, in dem die verkürzte Lebenserwartung erwähnt war.
P	382	59	P.: Wie soll's weite rgeh'n. Schule kann ich darauf pfeifen und brauch' ich alles nicht.	Er dachte dann, dass er die Schule nicht braucht.	S379: Er dachte dann, dass er die Schule nicht braucht.
P	383	75 - 80	P.: ... Ich hab' schon g'schaut, dass es jetzt weitergehen muss. Das war mir irgendwie klar, dass es nich' möglich is', jetzt alles hinzuschmeißen, / weil's mir ja im Grunde ganz gut ging. Ich hab' halt im Rollstuhl gesessen, das war's auch. Aber es war 'ne lange Zeit 'ne sehr gedrückte Stimmung und ich konnt' mich nich' wirklich richtig darauf einlassen, ob ich jetzt grad mit Autos gespielt hab' oder irgendwas.	Dieser Beitrag hat ihn lange Zeit auch beim Spielen und Anderem bedrückt; aber er hat sich nicht aufgegeben.	S380: Dieser Artikel hat ihn lange Zeit auch beim Spielen und Anderem bedrückt; aber er hat sich nicht aufgegeben.
P	384	84 – 86	P.: Es war immer irgendwo und das / da muss i' sag'n kann ich mich jetzt auch nich' mehr dran erinnern, wo der Punkt war, ging das dann wieder in Ordnung kann man nicht / einfach gelebt habe da, also das nicht mehr so dominant war.	Irgendwann stand das nicht mehr so im Vordergrund.	S381: Irgendwann stand das nicht mehr so im Vordergrund.
P	385	148 – 157	P.: ... Weil des is' so, wenn ich zu Hause bin, was ich ja hin und wieder mal für ein paar Tage mach', jetzt letzte Woche auch / da kommen irgendwie unfrei-	Meist ist er es, der mit seinen Eltern über Themen im Zusammenhang mit	S382: Meist beginnt er mit seinen Eltern über Themen im Zusam-

			<p>willig immer solche Themen daher. D.: Mhm. P.: Ich weiß nicht woher das kommt. D.: Wer fängt das an? P.: / Ja, sehr oft ich / und ich manchmal denk' ich mir, die mal war's auch so, dacht' ich mir, mein Gott was hast du jetzt da wieder erzählt [lacht]. Was denkst'n du schon wieder für Themen daher und / es hat sich aber dann gezeigt, dass das genau richtig war, weil das einfach wieder 'n Schritt nach vorne war.</p>	<p>sich und seiner Behinderung zu sprechen beginnt und erlebt das als weiteren Schritt nach vorne.</p>	<p>menhang mit seiner Behinderung zu sprechen S383: Seine Gesprächsinitiativen erlebt er als weiteren Schritt nach vorne.</p>
P	386	162 – 163	<p>P.: ... aber es zeigt sich dann immer, dass es gut is' auch da drüber zu reden, auch wenn's unangenehm is'</p>	<p>Es zeigt sich, dass es gut ist darüber zu reden, auch wenn es unangenehm ist.</p>	<p>S384: Es zeigt sich, dass es gut ist darüber zu reden, auch wenn es unangenehm ist.</p>
P	387	218 – 222	<p>P.: Ach der war / sechzehn oder so also sehr jung / und / das war a' ziemlich dr amatistische Sache. Wir war'n mit der Klasse auch bei der Beerdigung dabei und des / des war ziemlich schwierig. Aber da muss mer sagen war es zum Beispiel auch mit dem Lehrer, der hat sich da drauf eingelassen, die ganze Klasse dahin zu schleppen und selber hinzugehen und sich auch damit auseinander zusetzen, was da passiert is'.</p>	<p>Der Lehrer hat die ganze Klasse mit zur Beerdigung eines Mitschülers genommen und sich mit seinen Schülern darüber auseinandergesetzt.</p>	<p>S385: Die Klasse war mit dem Lehrer bei der Beerdigung eines Mitschülers. S386: Lehrer hat sich mit seinen Schülern damit auseinandergesetzt, was da passiert ist.</p>
P	388	224 – 228	<p>P.: ... Wir ham einen ganzen Unterrichtstag eigentlich ausfallen lassen an dem Tag nach den Ferien als eben klar war, er ist gestorben und er wird nie wieder kommen. Hammer 'ne Kerze dort aufgestellt und den ganzen Tag eigentlich damit verbracht da drüber zu reden und uns damit auseinander zusetzen. Also da war der Lehrer schon</p>	<p>Einen ganzen Unterrichtstag haben die Schüler mit ihrem Lehrer darüber gesprochen und der hat die Gefühle einfach da sein lassen.</p>	<p>S387: Lehrer und Schüler haben einen ganzen Unterrichtstag miteinander geredet und sich mit dem Tod des Mitschülers auseinandergesetzt.</p>

			auch sehr mutig, dass er das zugelassen hat auch die Emotionen die da vielleicht kommen, / einfach da sein zu lassen /		S388: Lehrer hat die Emotionen der Schüler zugelassen.
P	389	229 – 238	<p>P.: ... ‘n paar Tage später im Sportunterricht, im, im Hallenbad, das zu dem Haus gehört, hab’ ich dann unsern Erzi eher, der auch ‘n ganz toller Mensch ist, / g’fragt „woran ist denn der gestorben?““/ und dann hat der mich so a’ bissl, so wirklich blöd angededet kann mer net sagen, aber er hat mich so a’ bissl abgeschnürt und hat er g’sagt, „Mensch, das woast doch selber“:</p> <p>D.: Mhm.</p> <p>P.: Und dann hab’ i’ mir g e-dacht, „<u>na</u>, weiß i’ net“: Hab’ i net g’sagt, i hab’s dann la ssen, aber ich hab’ mir gedacht, nee, woher soll ich das wissen, wo, woran der gestorben ist. Vielleicht war ‘n Unfall oder irgendwas. Das war mir nicht klar, dass das die Krankheit der Auslöser war und des war der erste Moment in dem mir des, in dem ich damit in Berührung kam.</p>	<p>Er wusste nicht, dass der Tod dieses Freundes durch die Erkrankung ausgelöst wurde. Durch eine unbedachte Äußerung eines Erziehers kam er damit erstmals in Berührung.</p>	<p>S389: Er wusste nicht, dass der Tod des Mitschülers mit der DMD zusammenhing.</p> <p>S390: Eine unbedachte Äußerung eines Erziehers lässt ihn den Zusammenhang erkennen.</p>
P	390	248 - 250	<p>P.: Da war ich, also das muss ich auch sagen , dass ich in der Zeit schon noch hm / irgendwie / ich weiß au’ net, vielleicht unreif oder, oder / zu blauäugig war. Ich hab’ da einfach nich’ drauf reagiert. Mir war das dann wurscht. Irgendwo nein, ich hab’s nicht gewusst, aber passt schon.</p>	<p>Er war zu dieser Zeit so blauäugig, den Zusammenhang zwischen der Erkrankung und dem Tod des Mitschülers zu realisieren.</p>	<p>S391: Er war zu dieser Zeit so blauäugig, so dass er den Zusammenhang zwischen der Erkrankung und dem Tod des Mitschülers nicht sah.</p>
P	391	259 – 262	<p>P.: ... Ja mit der, mit der Zeit, auch in <u>der</u> Zeit, ‘n bisschen später dann, is’ mir das dann schon a’ bissl gekommen, dass das wohl damit zu tun hat. Dann</p>	<p>Ganz allmählich hat er Zusammenhänge herstellen und zulassen können und</p>	<p>S392: Ganz allmählich hat er Zusammenhänge herstellen und</p>

			mit diesem Text, den ich dann da gelesen hab', war 's n atürlich völlig klar. Da war mir dann auch klar, warum, woran dieser Fritz gestorben war.	es war ihm klar woran sein Mitschüler gestorben war.	zulassen können und es war ihm klar woran sein Mitschüler gestorben war.
P	392	264 – 271	P.: / Und das hab' ich dann eben meinen Eltern gesagt, dass ich das, also meiner Mutter an diesem Tag, da hab' ich ihr das wirklich das alles erzählt, dass, dass eben dann dieser Fritz gestorben is' [...] Und dann hab' ich ihr des auch erzählt, dass ich das, dass ich erfahr'n hab', dass man da dran stirbt / aus 'm Muskelreport und <u>nicht</u> von den Eltern.	Er hat seiner Mutter erzählt, dass er aus dem Muskelreport und nicht von den Eltern erfahren hat, dass man daran stirbt.	S393: Er hat seiner Mutter erzählt, dass er aus dem Muskelreport und nicht von den Eltern erfahren hat, dass man daran stirbt.
P	393	272 - 274	P.: Dass das einfach / 'ne ganz andere Erinnerung war, die sie selber hatten da drüber. Und das hat sie schon / ja sie war dann irgendwie schon a' bissl sprachlos da drüber. Dass sie 's eigentlich immer die ganze Zeit falsch gedacht hat, dass ich es ja wüsste und ich wusst's nich'.	Eltern waren erstaunt darüber, dass er so wenig über seine Erkrankung wusste.	S394: Eltern waren erstaunt darüber, dass er so wenig über seine Erkrankung wusste.
P	394	277 - 289	P.: / Ja meine Mutter hat dann an dem Abend noch mal zu meinem Vater g'sagt, ja <u>weißt du über was wir heute geredet haben</u> D.: <u>In ihrem Beisein?</u> P.: Ja, da war ich dabei. Und dann ,nee, was denn?""Und dann hat sie ihm das so a' bissl erzählt und das war [lacht] auch seltsam da, da hat er dann, / das hat er sich angehört und dann war er erst mal irgendwie verdutzt und hat net recht g'wusst, was er sagen soll aber dann [lacht], das ist typisch mein Vater, hat er / hat er sich g'freut und war irgendwie total fröhlich da drüber, dass das jetzt <u>endlich ganz klar</u> steht, dass ich das weiß und er, er jetzt nich' mehr rumtrudeln muss, wie sagt er's	Vater freut sich darüber, dass Klarheit über den Informationsstand besteht; er hat befreit gelacht.	S395: Vater freute sich darüber, als er erfuhr, dass alles klar ausgesprochen war.

			<p>denn oder so, weil ihm war das glaub ich a' bissl bewus ter wie meiner Mutter, sondern es war D.: <u>Es hat ihn auch gedrückt</u> die ganze Zeit offensichtlich.</p> <p>P.: Ich denk' schon, ja. Also das war so, er hat dann sehr befreit auch darüber dann losgelacht und war halt froh darüber, dass das passiert ist.</p>		
P	395	336 - 347	<p>P.: ... Also, das war eigentlich nie ein großes Problem mit der Behinderung / damit einfach so als, als Teenager damit umzugehen. Das war halt wie's war. Aber der erste Moment an dem ich wirklich damit gehadert hab' und mich geärgert hab' drüber, dass ich nicht gehen kann zum Beispiel, das war da hammer 'nen Verwandtenbesuch gemacht und meine Geschwister waren auch dabei und die hatten 'nen Sohn, aber der wohnte im ersten Stock in sei'm Zimmer. Und die war'n halt die ganze Zeit am rennen und tun und rumtoben und ich saß auf 'm Stuhl, auf 'nem ganz normalen Stuhl, nich' mal 'n Rollstuhl</p> <p>D.: Also sie waren damals schon im Rollstuhl?</p> <p>P.: Mhm. / Und ich hab' wirklich das Gefühl gehabt ich brauch' bloß aufstehn und dann passt es aber das <u>ging nich'</u>, also ich hab's, hab's dann nicht wirklich probiert aufzustehen, weil, weil ja klar war das wird so nix, aber das war das erste Mal wo ich wirklich / 'n richtiges Problem damit hatte / dass die, dass ich eben nicht gehen kann.</p>	Zum ersten Mal haderte er mit seiner Behinderung, als er deswegen nicht mit spielen konnte.	S396: Er haderte zum ersten Mal mit seiner Behinderung, als er nicht alleine von seinem Stuhl aufstehen und deshalb nicht mit anderen Kindern spielen konnte.
P	396	348 - 355	<p>P.: ... Ah, das war noch in der, das war mit zehn oder so, hab' ich ein Elektrofahrzeug bekommen, das so / auch gelenkt wird wie 'n normales Auto mit</p>	Mit seinem Elektrofahrzeug mit Anhänger war er im Dorf bei den anderen	S397: Mit seinem Elektrofahrzeug mit Anhänger war er im Dorf bei

			so 'ner, mit so 'ner Deichsel, wo dann die Vorderräder wie beim normalen Auto auch einschlagen. So'n, so'n, im Grunde 'n Elektrorollstuhl in Groß. Und das war so die große Sensation in unserm Dorf und die Kinder war da alle ganz scharf drauf. Und ich hatte da so 'n kleinen Anhänger, den mein Vater gebastelt hat und dann sind wir halt durch die Gegend geheizt mit sechs km/h [lacht]. Aber das Ding hat 'n Kettenantrieb g'habt, also wenn ma' bergab g'fahr'n is', konnte man noch immer dreißig, vierzig draufkriegen. Das war lustig [lacht].	Kindern ein sehr gefragter Spielkamerad.	den anderen Kindern ein sehr gefragter Spielkamerad.
P	397	366 - 368	P.: ... Es war wirklich von heut auf morgen. Ich konnt' nich' mehr damit fahren, die Leute war'n weg. Es war unglaublich und das hat, das hat mich echt sehr betroffen g'macht. Also da, da hatt' ich wirklich mit mir zu kämpfen, dass das plötzlich egal war.	Sehr betroffen war er, als die Kinder weg blieben, nachdem er nicht mehr mit dem Elektrofahrzeug fahren konnte.	S398: Sehr betroffen war er, als die Kinder weg blieben, nachdem er nicht mehr mit dem Elektrofahrzeug fahren konnte.
P	398	373 – 377	P.: Und da, da war dann auch dieser / Vinzenz mit im Spiel, der dann zum Priester geworden ist. Dem, der war, dem war das immer egal, dass da so 'n Fahrzeug is'. Das musste sein, damit ich halt (-) erreichen kann / und der blieb. D.: Mhm. / Das war der Einzige. P.: Mmh. / Also das war wirklich der aller Einzige. Es gab keinen ander'n.	Nur ein Junge, der später Priester wurde, kam weiter zu ihm.	S399: Nur ein Junge, der später Priester wurde, kam weiter zu ihm.
P	399	382 – 388	P.: Ja. Also, das war dann noch mal mit dieser Situation, wo ich da auf dem Stuhl saß, war es dann halt auch so, dass ich mir gedacht hab' nee ich will jetzt nicht die Eltern schon wieder nerven, dass sie mich rauf schleppen müssen bloß damit	Er war wütend darüber, dass er nicht mehr alles mit machen konnte, sondern auf Hilfe angewiesen war.	S400: Er war wütend darüber, dass er nicht mehr alles mit machen konnte, sondern auf Hilfe ange-

			sie mich dann ne halbe Stunde später wieder runter schleppen, weil alle unten sind. Äh, da hab' i' mir dann, das hab' ich dann halt auch nich' machen wollen. Aber das war / da war ich wirklich / verzweifelt is' nicht das richtige Wort, aber das / es hat mich wütend gemacht und ich wusste nicht recht, was ich damit anfangen soll.		wiesen war.
P	400	403 – 405	P.: ... Das mit dem Stuhl, das hat mir halt wirklich gezeigt, dass ich das nicht kann und das mit dem Fahrzeug hat mir gezeigt, dass das Fahrzeug interessant war und nicht ich.	Eine Situation zeigte ihm, dass er etwas nicht konnte, eine andere, dass nicht er, sondern sein Fahrzeug interessant war.	S401: Die Situation mit dem Stuhl zeigte ihm, dass er etwas nicht konnte, die mit dem Fahrzeug, dass nicht er, sondern sein Fahrzeug interessant war.
P	401	529 – 537	P.: // <u>Die</u> Hauptäußerung überhaupt war von einer Erzieherin in der Schule in A, als ich mit ihr mal rede, geredet hab' über Elektrorollstühle. Dass ich die irgendwie toll find und dass das für mich auch praktisch wär'. Da müsst' ich nich' immer so hinterher hetzen. Das war im ersten Jahr der Schule, da konnt' ich ja noch a' bissl geh'n / Und dann hat sie g'sagt „och, brauchst dich überhaupt nich' aufregen, den kriegst du ja auch bald“: D.: / Und da wussten sie gar nix von. Also das sie das <u>bald nutzen werden?</u> P.: <u>Genau.</u> Das war mir nich' klar, dass ich den ja auch mal haben werd'. Und das war so 'n, so 'n pädagogischer Schrott, den sie da verzapft hat. Also da war ich nämlich wieder fertig. / Und dann war ich echt <u>am Ende</u>	Unbedachte Äußerung einer Erzieherin konfrontiert ihn mit nicht bewussten kommenden Auswirkungen seiner Behinderung (E-Rollstuhl); dies belastet ihn.	S402: Belastung durch unbedachte Äußerung einer Erzieherin, die ihn mit nicht bewussten kommenden Auswirkungen seiner Behinderung (E-Rollstuhl) konfrontiert.
P	402	574 –	P.: Aber / also 'n, das war ganz	Er hat eine Zeit	S403: Er hat

		575	komisch. Ich war 'ne ganz lange Zeit hab' ich mich einfach nicht drauf eingelassen, da wirklich drüber nachzudenken.	lang sich nicht darauf eingelassen über die Auswirkungen seiner Behinderung nachzudenken.	eine Zeit lang sich nicht drauf eingelassen über die Auswirkungen seiner Behinderung nachzudenken.
P	403	637 – 649	<p>P.: ... Dann ham wir dann mit den Eltern drüber geredet und die war'n dann natürl'ich 'n bisschen skeptisch, wie Eltern da ja sind und mein Bruder hat das mitge-, mitbekommen hat das mitbekommen, der im Übrigen Medizin studiert hat / und am nächsten Tag / sollt's zum Fest gehen, irgendwann Nachmittag um zwei oder so und ähm so um zehn, elf Vormittag simmer g'rade fertig g'wesen mit Anziehen und allem Kram, kommt mein Bruder ins Zimmer und sagt er müsste uns mal was erzähl'n [lacht] und dann hat er seine Medizinerkeule ausgepackt [lacht] und uns platt gemacht, ohne das zu wollen. Er hat's mit besten, mit besten Absichten hat er das gemacht.</p> <p>D.: Was hat er denn gesagt?</p> <p>P.: Dass er gekommen is' und gesagt hat, „ich weiß gar nicht, ob euch das klar is', wie das is“ 'n halt scho' a' bissl a' Mediz innerherzl war da drin. Ähm, wie das is' mit der Überträger'eigenschaft von der Muskelkrankheit / und dass wir da a' bissl aufpassen müssen und von wegen Kinder und so, dass das 'n bisschen sehr leichtfertig ist, was wir hier erzählen.</p>	Zusammen mit seiner Freundin hat er in der Familie über ihren Kinderwunsch gesprochen. Sein Bruder informierte ihn danach über die Möglichkeiten der Vererbung.	<p>S404: Zusammen mit seiner Freundin hat er in der Familie über ihren Kinderwunsch gesprochen.</p> <p>S405: Sein Bruder informierte ihn danach über die Möglichkeiten der Vererbung.</p>
P	404	842 – 844	<p>P.: ... dass ich es wichtig fände, wenn sie sich soweit drauf einlassen, dass sie 's irgendwann mal erzähl'n, ganz klar erzähl'n. Das mag sein, dass das dann a' bissl spät ist oder so aber, sagen</p>	Er fände es wichtig, dass Eltern irgendwann ganz klar informieren, lieber spät als gar nicht.	S406: Er fände es wichtig, dass Eltern irgendwann ganz klar informieren,

			sollen sie 's.		lieber spät als gar nicht.
P	405	876 – 877	P.: ... Ich, ich kann solchen Eltern nicht mehr Auskunft geben, was sollten sie tun. / Das ist 'ne total individuelle Sache.	Information muss ganz individuell geschehen.	S407: Information muss ganz individuell geschehen.
P	406	887 – 890	P.: ... Ich denk', dass es mit dem Text, den ich da geschrieben hab' zusammenhängt. Mit dem, der dazu da war, mich damit auseinanderzusetzen. Es war mir auch klar ich schreib das, damit ich meine Situation in Griff krieg', damit ich weiß, damit ich irgendwann ein Punkt hab', an dem ich sagen kann, jetzt hab' ich's.	Er hat einen Text geschrieben, der ihm half sich mit seiner Situation auseinanderzusetzen.	S408: Er hat einen Text geschrieben, der ihm half sich mit seiner Situation auseinanderzusetzen.
P	407	898 – 899	P.: ... Auch mit meinen Bildern, die ich mach'. Da is' sehr viel von dem drin was ich, wo ich mich mit mir auseinander setz'.	Seine Auseinandersetzung drückt sich auch in seinen Bildern aus.	S409: Seine Auseinandersetzung drückt sich auch in seinen Bildern aus.
P	408	904 – 905	P.: Ja. / Ja also das is' so, so 'ne Grundstimmung, die in meinen Bildern eigentlich drin ist. Die sehr, ziemliche Trostlosigkeit eigentlich auch. <u>Einsamkeit</u>	Grundstimmung seiner Bilder ist Trostlosigkeit, Einsamkeit.	S410: Grundstimmung seiner Bilder ist Trostlosigkeit, Einsamkeit.
P	409	907 – 909	P.: Ja. Und das ist sehr oft so, dass ich mit den Bildern dann gar nicht richtig weiß, was da kommt. Ich weiß nur, das ist was, was in mir drin ist und das muss raus und aber ich kann das sehr oft noch net mal einordnen, woher das kommt oder was das darstellt.	Er drückt in seinen Bildern aus, was in ihm drin ist und was er oft nicht einordnen kann, woher das kommt oder was es darstellt.	S411: Er drückt in seinen Bildern aus, was in ihm drin ist und was er oft nicht einordnen kann, woher das kommt oder was es darstellt.
P	410	916 – 917	P.: Ja, also da, ich muss malen, das geht gar nich' anders. Da sind so viele Dinge drin in den Bildern, die ich, die ich einfach selber nicht kenn' aber damit verarbeiten kann.	Er kann mit seinen Bildern unbewusste Dinge verarbeiten.	S412: Er kann mit seinen Bildern unbewusste Dinge verarbeiten.
P	411	927 – 930	P.: ... hat mich jemand eben dazu gefragt, was das für Bilder	In seinen Bildern drückt er aus,	S413: In seinen Bildern

			sind. Hab' ich das eigentlich in der Art formuliert, dass das, das 'n Ding is', das in mir drin is', 'n Problem oder 'ne Situation oder 'ne Emotion, die raus muss, die verarbeitet wird in einem Bild und dann ist die weg, dann ist die aus mir draußen. / Das heißt die is' nich', sie ist nicht mehr, nich' mehr da, aber sie ist einfach / sozusagen aussortiert aus dem riesen Wust an Zeug, der in mir drin ist. Ist das jetzt schon mal heraus, es steht schon mal draußen.	was in ihm ist und raus muss; wenn es dann im Bild ist, ist es aus ihm draußen.	drückt er aus, was in ihm ist und raus muss; wenn es dann im Bild ist, ist es aus ihm draußen.
P	412	1192 – 1205	<p>P.: ... Der hat sich echt aufgeführt / brutal. Also das war ungeheuerlich. Und da hat er halt dann mal den Tipp gekriegt, es gab bei den älteren Elektrorollstühlen gab's immer noch so'n Magnetstift äh so 'n, so 'n Kontaktstift, den man reinstecken musste, damit der dann fahren konnte. Und das war dann der größte Spaß für ihn, mir den wegzunehmen. / Und das is' natürlich ungeheuerlich, weil du, du kannst dich nicht mehr bewegen. / Und da hat der Erzieher nicht eingegriffen / und das hat mich / wahnsinnig wütend gemacht. Also ich, ich hätt' den umgebracht. Wenn i' a Messer g'habt hätt', hätt' ich den Schüler umbracht. / Also das war <u>unglaublich</u> und der hat mich halt damit auch immer wieder gereizt, den Schlüssel hingehalten und wieder weg genommen.</p> <p>D.: Und sie konnten ja auch nicht danach greifen.</p> <p>P.: Genau. Weil der war halt dann weit g'nug weg, dass ich D.: und der Erzieher hat das alles mitgekriegt und hat nicht eingegriffen?</p> <p>P.: Genau. Da war ich sehr sauer auf den Erzieher, weil der</p>	Er war sehr wütend über einen Mitschüler, der ihm seinen Rollstuhl lahm gelegt hatte und über den Erzieher, der nicht eingriff, obwohl er sich nicht wehren konnte.	<p>S414: Er war sehr wütend über einen Mitschüler, der ihm seinen Rollstuhl lahm gelegt hatte.</p> <p>S415: Er war sehr wütend über den Erzieher, der nicht eingriff, obwohl er sich nicht wehren konnte.</p>

			hätte da einfach 'ne Bremse ziehen müssen und dem ganz klar die Leviten lesen müssen.		
P	413	1209 – 1223	<p>P.: Brr. Ja also da, ich hab' mich dem, irgendwann hatt' ich dann den Schlüssel und ich hab' den dann no' umg efahr'n [lacht]. / Also ich hab', ich hatte wirklich die Absicht, dem weh zu tun. War nicht ganz gelungen, war auch gut so, denn mit 'm Rollstuhl kannst echt was anstellen. / Und der Lehrer hat D.: Es war ihre Möglichkeit, sich zu wehren. P.: Genau. D.: Wie hat dann der, der Erzieher drauf reagiert? P.: Da muss ich sagen, das war 'ne seltsame Situation. Da, als ich dann los gefahr'n bin und den auch ganz schön erwischt hatte, / is' er zu mir gekommen und hat mich aufgehalten und hat gesagt, halt jetzt hör auf, lass' gut sein. Hat mich dann, ich war so was von in Wut, das hab' ich noch nie erlebt sonst und D.: Nachvollziehbar. P.: Ja. Also ich fand das absolut berechtigt und ähm / ich denk', dass, dass dieser Erzieher das in dem Moment dann auch gemerkt hat, dass er es eher machen hätt' sollen, einzugreifen. Aber dann / hat er, irgendwie hat er's geschafft, die Situation zu entschärfen.</p>	Er hat später dann in seiner unbändigen Wut diesen Mitschüler mit dem Rollstuhl angefahren; der Erzieher hat es dann geschafft, die Situation zu entschärfen.	<p>S416: Er hat später dann in seiner unbändigen Wut diesen Mitschüler mit dem Rollstuhl angefahren.</p> <p>S417: Der Erzieher hat es dann geschafft, die Situation zu entschärfen.</p>
P	414	1260 – 1265	<p>P.: Ja und da hat er dann klargestellt, dass es, auch den andern gegenüber wirklich mit ganz klaren Worten hat er g'sagt, dass es einfach nicht angehen kann, dass ma' aus einer spaßigen Situation bittersten Ernst macht, / insbesondere in äh, bei Ausnutzung der Muskelschwäche oder Elektrorollstuhl oder</p>	Es war für ihn sehr wichtig, dass der Erzieher klargestellt hat, dass es nicht in Ordnung ist, die Schwäche eines Anderen auszunutzen, um ihn zu ärgern.	S418: Es war für ihn sehr wichtig, dass der Erzieher klargestellt hat, dass es nicht in Ordnung ist, die Schwäche eines Anderen

			so, solche Dinge und das war das erste Mal das jemand so / wirklich auch in Bezug auf meine Erkrankung eigentlich was dazu g'sagt hat. Das war sehr gut und sehr wichtig, dass er das g'macht hat.		auszunutzen, um ihn zu ärgern.
P	415	1269 – 1270	P.: ... in der Pubertät mit so 'ner Krankheit umzugehen, das is' brutal schwierig	In der Pubertät war es sehr schwierig mit seiner Krankheit umzugehen.	S419: In der Pubertät war es sehr schwierig mit so einer Krankheit umzugehen.
P	416	1282 – 1284	P.: ... wenn ich jetzt jemand umfahr', dann ist das 'ne absolute, wie soll ich sagen, Gewalttat sagen wir mal, die nich' okay is', die auch nich' tolerierbar is'	Für ihn ist Gewalt nicht tolerierbar.	S420: Für ihn ist Gewalt nicht tolerierbar.
P	417	1292 – 1294	P.: ... Weil es soll ja nicht, weil der muskelkrank ist, kann er alles und sich aufführen oder so. Das sollt' ja auch nich' sein. Also das is a' bissl a' Gradwanderung.	Auch wer muskelkrank ist darf sich nicht alles erlauben.	S421: Auch wer muskelkrank ist darf sich nicht alles erlauben.
P	418	1301 – 1305	P.: ... Aber ähm, / es gab in der Zeit als ich eben da anfang in die Gemeinde zu gehen / immer wieder Leute, die gedacht haben sie müssten mir was von Gott sagen, dass sie eine Vision hatten, dass er mich heilt oder so was. Und das ist nie passiert. / Und ich bin immer saurer geworden Leut' gegegenüber, die wieder mal so was daher gebracht ham [lacht].	Er hat zunehmend sauer auf Leute reagiert, die ihm von einer Vision berichteten, dass er geheilt würde.	S422: Er hat zunehmend sauer auf Leute aus der (Glaubens-) Gemeinde reagiert, die ihm von einer Vision berichteten, dass er geheilt würde.
P	419	1312 – 1313	P.: ... Aber es war halt leider auch so, dass sehr viele Leute so was erzählt ham, weil sie's mir 'n guten, was Schönes sagen wollten.	Es gab Leute, die so etwas erzählt haben, weil sie ihm etwas Schönes sagen wollten.	S423: Es gab Leute, die so etwas erzählt haben, weil sie ihm etwas Schönes sagen wollten.
P	420	1315 – 1317	P.: ... Die Auseinandersetzung mit meiner Situation war <u>nie</u> da. Keiner konnte damit umgehen. Aber so was mussten sie mir dann sagen. / Einerseits ham	Lange Zeit war er sehr sauer über die Leute, die es zwar gut gemeint, aber so	S424: Lange Zeit war er sehr sauer über die Leute, die es zwar

			sie's ja so gut gemeint, andere re- seits ham sie's so falsch ge- macht / und über die war ich lange Zeit sehr sauer.	falsch gemacht haben, als sie meinten ihm sa- gen zu müssen, dass er geheilt würde.	gut gemeint, aber so falsch gemacht ha- ben, als sie meinten ihm sagen zu müs- sen, dass er geheilt würde.
P	421	1367 – 1379	P.: ... der Direktor hat aber dann, mit dem hab' ich dann mal gesprochen, weil der eben wusste irgendwas stimmt da nich'. Das 's wirklich ein toller Mensch, also der, der merkt das. Der kennt seinen Pappenheimer <u>ganz</u> genau. Und dann hat er mich halt irgendwann mal in sein Büro gerufen und hat ge- meint, was is' los? / Warum kommst du nicht? / Und warum machst du keine Hausaufgaben? Warum machst du nich' mit? / D.: Hat der bei ihnen unterrich- tet? P.: Der hat mit mir dann so Ma- thenachhilfe gab's da offiziell einfach einmal am Nachmittag. Und / da hat er gemeint, ir- gendwas ist doch mit dir. Ir- gendwas / stimmt doch nicht. Du hast irgendein Problem. Und dann hab' ich ihm so 'n bis s- chen erzählt, nur ganz wenig ei- gentlich da drüber. Aber er hat dermaßen reagiert, das war ab- gefahr'n. Er hat halt, er hat dann gemeint, / ja es gibt Dinge, die sind wichtiger als Schule. / Und hat mir damit, er hat mir auch gezeigt damit, / wenn's nich' geht, geht's nicht.	Der Direktor merkte, dass er Probleme hatte, sprach ihn darauf an und ermutigte ihn, seine Prob- leme anzugehen und auch mal nicht zur Schule zu gehen, wenn es nicht ginge.	S425: Der Di- rektor merkte, dass er Prob- leme hatte und sprach ihn darauf an. S426: Der Di- rektor ermu- tigte ihn, seine Probleme anzugehen und auch mal nicht zur Schule zu gehen, wenn es nicht ginge.
P	422	1391 – 1393	P.: Ja also, dass ein Direktor sagt, gut komm nicht, wenn du nicht willst. Wenn du ein Prob- lem hast, musst du das lösen und nicht in die Schule gehen. Das fand ich abgefahr'n. Also das war erstaunlich für mich, dass, dass ein Direktor so was	Er fand es toll, dass ein Schuldi- rektor sagt, wenn du ein Problem hast, musst du das lösen und nicht in die Schu- le gehen.	S427: Er fand es toll, dass ein Schuldi- rektor sagt, wenn du ein Problem hast, musst du das lösen und

			sagt.		nicht in die Schule gehen.
P	423	1411 – 1415	P.: ... das ist echt / also für mich 'ne ganz wichtige Person, eigentlich. Weil die einfach so klar ist und da auch nicht irgendwelchen Zeug erzählt, sondern die sagt wie's is' und sagt aber <u>auch</u> , was, was sie D.: Was man machen kann. P.: Was man sozusagen dazu sagen kann, wie man damit umgehen kann.	Das ist eine ganz wichtige Person [Ärztin], weil sie klar ist, sagt wie es ist und Hinweise gibt, wie man damit umgehen kann.	S428: Das ist eine ganz wichtige Person [Ärztin], weil sie klar ist, sagt wie es ist und Hinweise gibt, wie man damit umgehen kann.
P	424	1436 – 1438	P.: Vor allem, wenn ich keinen Rollstuhl hätte, nicht an den Rollstuhl gefesselt wäre, könnt i' mi' gar net bewegen. / A Iso das is' / Wie schlimm in den Rollstuhl zu müssen, nein, wie gut, weil man sich wieder rühren kann.	Er fühlt sich nicht an den Rollstuhl gefesselt, sondern mit Rollstuhl ist er wieder beweglich.	S429: Er fühlt sich nicht an den Rollstuhl gefesselt, sondern damit ist er wieder beweglich.
P	425	1454 – 1457	P.: Hm, also das mit meiner Freundin war / großartig. War auch schwierig, aber war die ultimative Erfahrung. Also da, / weil ich das eigentlich nicht gedacht hätt` , dass das jemals passieren wird. D.: Dass sie jemals eine Freundin haben werden? P.: Genau. Und / das war eine der besten Zeiten in meinen Leben.	Die Zeit mit seiner Freundin war großartig und schwierig, eine der besten Zeiten in seinem Leben.	S430: Die Zeit mit seiner Freundin war großartig und schwierig, eine der besten Zeiten in seinem Leben.
P	426	1460 – 1462	P.: ... Es hat mir im Grunde gezeigt, diese Beziehung, dass es so was gibt und dass, dass eine Frau mich interessant finden kann. / Das war 'ne wichtige Erfahrung. Das war 'ne tolle Zeit, muss ich schon sagen.	Es hat ihm gezeigt, dass eine Frau ihn interessant finden kann; eine wichtige Erfahrung.	S431: Das war eine wichtige Erfahrung, die ihm gezeigt hat, dass eine Frau ihn interessant finden kann.
P	427	1469	P.: ... Ich bin so und / ich hab' auch keine Angst. Überhaupt nicht.	Die Behinderung gehört zu ihm und er hat auch keine Angst.	S432: Die Behinderung gehört zu ihm und er hat auch keine Angst.
P	428	1480 –	P.: ... Und ich weiß auch, dass wenn's dann notwendig werden	Wenn Langzeitbeatmung not-	S433: Würde eine Lang-

		1483	würde, die Langzeitbeatmung zu machen, dann mach' ich die. Es is' mir doch egal ob das 'n Elektro-Atemgerät is' oder sonst was. Dafür leb' ich viel zu gerne, als dass ich das nich' mach'.	wendig würde, würde er es machen. Er lebt viel zu gerne, als dass er auf eine notwendige Beatmung verzichten würde.	zeitbeatmung notwendig, so würde er es machen. S434: Er lebt viel zu gerne, als dass er auf eine notwendige Beatmung verzichten würde.
P	429	1493 – 1497	P.: Also ich muss sagen, ich find's gut, dass ich alles weiß. / Aber alles zu wissen, ohne es zu verarbeiten, wie's ja vor, vor meiner, wie soll ich sagen, meinem, vor diesen Text, den ich da geschrieben hab' in der Fachoberschulenzzeit. / Da konnt' ich nicht d amit umgehen. Ich hab' zwar viel gewusst, aber ich konnt' damit nicht umgehen. Aber nach dieser Zeit hab' ich alles gewusst und ich konnte damit umgehen.	Er findet es gut, alles zu wissen, wenn es die Möglichkeit gibt das zu verarbeiten.	S435: Er findet es gut, alles zu wissen, wenn es die Möglichkeit gibt das zu verarbeiten.
P	430	1519 – 1521	P.: Genau und das war zeitweise katastrophal schwer und ich konnt', ich hab' mich da wirklich auch immer wieder hingeschoben selber. Ich muss da weiter machen. Das ist, wenn ich da durch bin hab' ich's.	Die Auseinandersetzung war zeitweise katastrophal schwer und er musste sich immer wieder überwinden.	S436: Die Auseinandersetzung mit seiner Behinderung war zeitweise katastrophal schwer S437: Er musste sich immer wieder überwinden, weiter zu machen.
P	431	1522 – 1526	P.: So war es halt einfach eben notwendig sozusagen. Und das war dann auch so, dass, dass im Grunde dokumentiert der Zeitpunkt, wo das dann abbricht, den Moment, wo dann alles klar war. / Ich kann das gar net, es gibt einen bewussten Moment,	Sein Text bricht da ab, als er kein Bedürfnis mehr hatte, sich damit zu befassen; es war für ihn dann alles klar.	S438: Sein Text bricht da ab, als für ihn dann alles klar war.

			wo ich sagen kann, jetzt hab' ich's. Aber ich denk', dass der Zeitpunkt, ich hab' nach, danach kein Bedürfnis mehr gehabt mich damit zu befassen, weil das war dann okay.		
P	432	1563 – 1579	<p>P.: ... da gab's da mal eine Situation, in der / in der ich, in der unser Zivi, der da in unserer Klasse eben auch gearbeitet hat, mal alleine war, weil der Erzieher halt irgendwas machen musste / und wir, wir Muskelkranken ham den halt ständig geärgert. Wir ham den andauernd provoziert und Blödsinn gemacht und irgendwann hat er halt nicht mehr recht gewusst was er machen soll und geht halt in die andere Klasse zu einem gewissen Friedrich, der da eben Erzieher is', / eine, eine rohe Person, ein Brutalo [lacht]. Muss man wirklich sagen, also der is' echt grob gewesen. Und der hat mich dann aus 'm Rollstuhl rausgesetzt auf den Boden.</p> <p>D.: Der Erzieher?</p> <p>P.: Dieser Erzieher, den der Zivi geholt hatte. Und da saß ich dann.</p> <p>D.: Er hat ihnen die Beine abgeschnallt.</p> <p>P.: Genau. Und dann war es Zeit zu gehen, weil die Busse unten standen und ich musste halt dann runter, weil eben Abfahrt war und der hat nich' gemacht. / Und irgendwann wollt' ich mich dann flüchten. Dann hab' ich mich auf allen Vieren auf die Socken gemacht und bin weg. Und dann ist der auf eine <u>unmögliche Art und Weise</u> daher gekommen und hat mich am Hosenbund gepackt und nach hinten gezogen wieder. Also wirklich überhaupt nich' mehr auf 'ne menschliche Art und</p>	Von einem Erzieher wurde er einmal zur Strafe aus dem Rollstuhl auf den Boden gesetzt und als er bei Schulschluss auf allen Vieren zum Bus wollte, packte der Erzieher ihn am Hosenbund und zog ihn wieder zurück. Er beschimpfte diesen Erzieher übel.	S439: Er beschimpfte einen Erzieher übel, der ihn mal zur Strafe aus dem Rollstuhl heraus auf den Boden setzte und der ihn, als er bei Schulschluss auf allen Vieren zum Bus wollte, am Hosenbund packte und ihn wieder zurückzog.

			Weise behandelt. Und den ab' ich dann auch übel beschimpft und an dem, 'm / g'sagt das wär' verbrecherisch, was er treibt.		
P	433	1598 – 1601	D.: Hätten sie sich da gewünscht, dass ihre Eltern sich da auch so ein Stück für sie einsetzen? P.: Das hätt' i' mir sehr gewünscht, dass sie da auch echt, vielleicht auch während dem Unterricht den rausholen und es ihm echt mal sagen. Vielleicht hab' ich's nur nicht mitgekriegt und sie haben, aber ich glaub's jetzt eigentlich nicht.	Er hätte sich sehr gewünscht, dass seine Eltern sich für ihn gegenüber einem Erzieher einsetzen.	S440: Er hätte sich sehr gewünscht, dass seine Eltern sich für ihn gegenüber einem Erzieher einsetzen.
P	434	1770 – 1771	P.: ... diese Musik lebt sozusagen für mich die Aggression, die Gewalt, dieses Toben und so.	Heavy-Metal-Musik lebt für ihn Aggression und Gewalt aus.	S441: Heavy-Metal-Musik lebt für ihn Aggression und Gewalt aus.
P	435	1792 – 1797	P.: Ja und so die Filme, das sind halt eher so, die sind auch immer eher so a' bissl dunkel und, und ich mag zwar auch gerne diese Hau-drauf-Action mit Schwarzenegger. Das find ich total lustig und schau ich gern an, weil ich mag Schwarzenegger echt ganz gern, weil der lässt's halt krachen. Und / die mag ich <u>auch</u> , aber ich mag's eigentlich lieber noch so a' bissl hintergründiger so, so fieser und böser noch. Ich hab' irgendwie kein Bock auf so, so / so Blümchenwelt. Das will ich nicht. <u>Meine</u> Welt ist keine Blümchenwelt.	Dunkle, fiese und böse „Hau-drauf-Action“-Filme mag er, weil seine Welt keine Blümchenwelt ist.	S442: Dunkle, fiese und böse „Hau-drauf-Action“-Filme mag er, weil seine Welt keine Blümchenwelt ist.
P	436	1791 - 1794	P.: ... Meine Welt hat sehr schöne Teile und da, da is' es wirklich schön drin, aber auch die schönen Teile sind nicht Blümchen. / Also das is' a' bissl schwierig zu beschreiben. Aber / das Leben hat so 'ne, 'ne / 'ne gewisse Unerbittlichkeit und so	Seine Welt hat wirklich schöne Teile, aber das Leben hat für ihn auch etwas Unerbittliches, Gewalttätiges.	S443: Seine Welt hat wirklich schöne Teile. S444: Das Leben hat für ihn auch et-

			'ne gewisse / ja Gewalt oder, oder, oder		was Unerbittliches, Gewalttätiges.
R	437	26 – 33	R.: ... Ich mein, ich halt auf dem spirituellen Weg, der hat mir eben geholfen einfach, ich sag mal der entscheidende Punkt war einfach zu sehen / also wenn es halt irgend etwas gegen meinen Willen geschieht, dass ich mich immer als Opfer halt einfach gefühlt habe von den Umständen, der Genetik und was sonst auch immer und sagen wir mal erst als ich angefangen hab' mit der Idee mich anzufreunden, dass es irgendwo im spirituellen Sinn oder wie auch immer es mein Wunsch war oder dass ich damit einverstanden war, auf irgend einer Ebene, dann hat eigentlich so die innere Heilung für mich angefangen und hm so sagen wir mal, aber ich mich sehr viel für mich auch lösen und auch.	Seine innere Heilung hat begonnen, als er sich mit der Idee angefreundet hatte, dass im spirituellen Sinn sein Leben mit seiner Erberkrankung sein Wunsch war.	S445: Seine innere Heilung hat begonnen, als er sich mit der Idee angefreundet hatte, dass im spirituellen Sinn sein Leben mit seiner Erberkrankung sein Wunsch war.
R	438	33 – 36	R.: ... Ich hab' mich dann schon zurück gezogen aber einfach, da ich von meiner Umwelt nicht gemocht wurde, weil ich halt, sagen wir mal / schwierig gemacht habe, ich war so, im Sozialverhalten, das habe ich ja bis heute nicht so, meine Stärke, war ich halt immer der Außenseiter in meiner Klasse.	Weil er von seiner Umwelt nicht gemocht wurde hat er sich zurückgezogen; er war immer der Außenseiter in seiner Klasse. Bis heute ist Sozialverhalten nicht seine Stärke.	S446: Weil er von seiner Umwelt nicht gemocht wurde, hat er sich zurückgezogen. S447: Er war in seiner Klasse immer der Außenseiter. S448: Bis heute ist Sozialverhalten nicht seine
R	439	38 – 40	R.: Ich war im Anfang, ich hab' immer gesagt, was ich denke und was ich wollte und das, damit bin ich oft sehr angeeckt und hab' ziemlich auf die Mütze	Weil er immer sagte was er dachte, ist er oft angeeckt und hat sich deshalb zu-	S449: Weil er immer sagte was er dachte, ist er oft angeeckt und hat

			bekommen und dann hab' ich mich zurück gezogen.	rückgezogen.	sich deshalb zurückgezogen.
R	440	147 – 150	R.: ... Ich mein' jetzt sind die Leute halt schon, schon erstaunt, dass jemand in meiner Position <u>Ihnen</u> hilft, nicht, wo ich ja der Hilflöse bin. D.: Ja. R.: aber das spricht dann eher für mich.	Die Leute sind erstaunt, dass er als der Hilflöse ihnen hilft.	S450: Heute sind die Leute erstaunt, dass er als der Hilflöse ihnen hilft.
R	441	208 – 216	R.: / Hm, also ich mein' an der Symptomatik hab' ich` s halt gemerkt, dass es mir halt, also gut sofern die Frage für mich jetzt, ich bin halt öfters hingefallen. D.: Ja. R.: und ich nicht so schnell rennen konnte, wie die Anderen. D.: Ja. R.: Ja das mit, das war eigentlich so das erste, dass ich mich, dass ich nicht so schnell wie die Anderen rennen konnte, die sind mir manchmal weg gerannt dann. D.: Ja. R.: Sind einfach weg, weil ich nicht so schnell konnte, haben mich dann da sitzen lasse.	Aufgefallen ist ihm sein häufigeres Hinfallen, dass er nicht so schnell laufen konnte und die Anderen ihm weg gelaufen sind und ihn dann haben sitzen lassen.	S451: Aufgefallen ist ihm sein häufigeres Hinfallen, dass er nicht so schnell laufen konnte und die Anderen ihm weg gelaufen sind und ihn dann haben sitzen lassen.
R	442	221 – 223	R.: Wie gesagt, wann ich es jetzt medizinisch erfahren hab' , ist vielleicht / zehn, zehn, hat man es mir gesagt. Also gut, wo mit sechs wurde die Diagnose gestellt und / so mit acht, neun Jahren muss ich das wohl ganz realisiert haben. Weil ich` s auch sehr verdrängt hab' .	Etwa mit zehn hat er die Diagnose erfahren.	S452: Etwa mit zehn hat er die Diagnose erfahren.
R	443	231 – 232	R.: Also dass ich früh sterben würde, wusste ich nicht. Ich wusste halt nur, dass ich eine Muskelkrankheit hab' und dass ich deshalb viel Probleme hatte.	Er wusste, dass er eine Muskelkrankheit hatte, die ihm viele Probleme macht, aber er wusste nicht, dass er früh sterben würde.	S453: Er wusste, dass er eine Muskelkrankheit hatte, die ihm viele Probleme macht, aber er wusste nicht, dass er

					früh sterben würde.
R	444	235 – 245	<p>R.: Wobei ich auch noch sagen muss / richtig die Statistiken hab' ich gesprengt, ich hab' 1996 deshalb mir mal die Diagnose untersuchen lassen, und siehe da, es ist wahrscheinlich kein Duchenne jetzt mehr, erstaunlicher Weise jetzt, sondern es ist nicht sicher. Also nach der Blutanalyse ist man zu 80% sicher, dass es <u>kein</u> Duchenne jetzt ist mehr, also</p> <p>D.: Zu 80%?</p> <p>R.: Ja. Wie gesagt, man kann so was am Blut, / um <u>sicher</u> zu gehen, müsste man noch gesundes Gewebe entnehmen, aber da haben sie gesagt, das hilft Ihnen auch nicht weiter</p> <p>D.: Ja.</p> <p>R.: Ähm, es ist also, man hat dann auf eine Becker-Kiener'sche Form getippt, aber, na gut sagen wir mal, die Symptome waren dann halt klar Duchenne, diese dicken Waden, und dieser Watschelgang.“</p>	Er hat die Diagnose überprüfen lassen und bestätigt bekommen, dass er mit 80 prozentiger Sicherheit nicht an Duchenne erkrankt ist.	S454: Bei einer Überprüfung seiner Diagnose wurde ihm bestätigt, dass er mit hoher Wahrscheinlichkeit keine Duchenne Muskeldystrophie hat.
R	445	284 – 286	<p>R.: ... Ich mein' die Symptome hab' ich gemerkt, ich bin hingefallen und hab' geweint dann fters und war wütend dann, dass es nicht geklappt hat</p>	Er ist hingefallen, hat geweint und war wütend.	S455: Er ist hingefallen, hat geweint und war wütend.
R	446	287 – 294	<p>R.: ... dass ich mir gesagt habe, so ab jetzt weiß ich, dass es schlechter wird, aber so mit 8 - 9 Jahren denk ich, da war mir das schon bewusst, vielleicht, man wird, wann ist denn die Kommunion, in der 3. Klasse, weil meine Mutter hat mit etwas gesagt, das wusste ich nicht mehr. Sie hat dann gesehen, wie ich laut gebetet habe und hab' halt gehofft, dass der liebe Gott mit das wegnimmt dadurch, ne? Also war ich mir zu dem Zeitpunkt dann wohl sehr bewusst</p>	Mit 8 bis 9 Jahren war er sich wohl über seine Krankheit bewusst, weil seine Mutter ihm erzählte, dass er damals zu Gott gebetet habe, er möge ihm die Krankheit wegnehmen.	S456: Mit 8 bis 9 Jahren war er sich wohl über seine Krankheit bewusst, weil seine Mutter ihm erzählte, dass er damals zu Gott gebetet habe, er möge ihm die Krankheit wegnehmen.

			und muss da so 8 - 9 Jahre. Ich mein' da war, da wusste ich` s dann wohl ganz konkret, weil ich, ich hab' halt gehofft, dass e dadurch weggeht.		
R	447	296 – 301	R.: Also wie gesagt, so es hat mit keiner gesagt, ja Carlo, Du bist krank und wirst bald sterben, das hat mit keiner gesagt. D.: Ja. R.: Ich mein' gut das war nicht Sinn, meiner Mutter hat man's gesagt, Sie hat es aber sehr fern gehalten von mir einfach. Als ich hab` s selber lange vdrängt, ich wollt da auch nicht drüber reden, soweit ich das jetzt weiß, also.	Er wurde von niemandem über seine Erkrankung informiert, auch seine Mutter hat es von ihm fern gehalten und er selbst wollte auch nicht darüber reden.	S457: Er wurde von niemandem über seine Erkrankung informiert, auch seine Mutter hat es von ihm fern gehalten und er selbst wollte auch nicht darüber reden.
R	448	301 – 302	R.: ... Dramatisch wurde es für mich, dass es halt durch` s Laufen schlechter wurde, war für mich so, wo es dann schlimm wurde.	Schlimm wurde es für ihn, als es mit dem Laufen schlechter wurde.	S458: Schlimm wurde es für ihn, als es mit dem Laufen schlechter wurde.
R	449	309 – 312	R.: ... das hat sich ja dann dramatisch irgendwann verschlechtert in dieser Zeit, zwischen dem sechsten und achten Lebensjahr. Ich glaube, / da is' mir das so richtig bewusst geworden, dass es und wie gesagt wo, also wie gesagt, wo ich nicht mehr richtig laufen konnte, öfters hingefallen bin, da hat sich` s dann immer verschärft, nich'.	Richtig bewusst wurde ihm seine Behinderung, als er zwischen 6 und 8 immer schlechter laufen konnte und immer öfter hingefallen ist.	S459: Richtig bewusst wurde ihm seine Behinderung, als er zwischen 6 und 8 immer schlechter laufen konnte und immer öfter hingefallen ist.
R	450	314 – 316	R.: / Ich war also immer wütend also selbst beim Skifahren, da war ich sechs Jahre alt, da bin ich immer hingefallen, war ich also wütend, dass es nicht geklappt hat. Und später dann halt, wo ich nicht mehr laufen konnt'	Er war immer wütend, wenn er hingefallen war.	S460: Er war immer wütend, wenn er hingefallen war.
R	451	331 – 333	R.: / Ja, also rein subjektiv muss ich eher sagen, dass ich das eher / sie hat mich nich'(-- natürlich um mich zu schonen, es ist	Seine Mutter hat mit ihm weniger über seine Behinderung ge-	S461: Seine Mutter hat mit ihm weniger über seine

			manchmal, ich kann sagen, weniger drüber gesprochen wurde.	sprochen, um ihn zu schonen.	Behinderung gesprochen, um ihn zu schonen.
R	452	337 – 341	R.: Also es wurde nicht so konkret, ich glaub' es wurde schon eher äh zurück gehalten das Ganze, ich mein' so, meine Mutter ist auch so eher jemand, die, sagen wir mal die Probleme wurden nicht untern Tisch gekehrt, aber auch jetzt wurden nicht problemorientiert, also wenn man, es wurde halt möglichst, Sie hat mich halt möglichst damit nicht konfrontieren wollen, um mich zu schonen.	Seine Mutter hat die Informationen vor ihm zurück gehalten.	S462: Seine Mutter hat die Informationen vor ihm zurück gehalten.
R	453	350 – 357	R.: Gut und beim / wobei ich muss immer mal, weil ich ja net, / na gut von der Intelligenz her, mir das dann schon irgendwie so, vom Verstand her dann wusste, dass ich 'ne Krankheit hab' , 'ne Muskelkrankheit, die immer schlechter wird und / na ich erinnere' mich zum Beispiel, weil das ja auch so, ich bin halt öfters hingefallen, konnt' nicht mehr richtig aufstehen und dann hab' ich dann auch, wenn ich die Leut' nicht kannte dann eben so getan, dass ich mich verletzt hab', weil das blöd zu erklären war halt, aber ich wusste dann schon, dass ich diese Muskelkrankheit hab' . Also das war mir dann schon vom Verstand bewusst. Na, also auch mit acht, neun Jahren sicherlich.	Wenn er hingefallen war, hat er vor Fremden eine Verletzung vorgetäuscht, weil das ,so blöd zu erklären war“:	S463: Wenn er hingefallen war, hat er vor Fremden eine Verletzung vorgetäuscht, weil das ,so blöd zu erklären war“:
R	454	364 – 367	R.: Mir war eigentlich nie bewusst, dass ich früh sterben werde. D.: Hm. R.: das war mir eigentlich nie, ich war nur wütend, dass ich das nicht machen konnte, was ich machen wollte.	Er war sich nie bewusst, dass er früh sterben wird, er war nur wütend, dass er das was er wollte nicht tun konnte.	S464: Er war sich nie bewusst, dass er früh sterben wird, er war nur wütend, dass er das was er wollte nicht tun

					konnte.
R	455	372 – 373	R.: ... mir ging` s eigentlich gut, bis ich ne` schwere Lungenerkrankung hatte, 95, wo ich, na ja, wo ich, wo ich auch hätt' sterben können. Seitdem ist mir das eigentlich erst bewusst.	Bis zu einer schweren Lungenerkrankung 1995 war er sich nicht bewusst, dass er früher sterben wird.	S465: Bis zu einer schweren Lungenerkrankung 1995 war er sich nicht bewusst, dass er früher sterben wird.
R	456	389 – 392	D.: Hm. Ähm, wollten Sie informiert werden über Ihre Behinderung? R.: Das weiß ich nicht. Ich kann mich nicht, das weiß ich nicht. D.: So in das, von heute, aus Ihrer heutigen Sicht gesehen. Wär' es ihnen lieber gewesen? R.: / Hm. Bin ich nich' sicher, vielleicht wollt ich` s auch nicht hören.	Er ist sich nicht sicher, ob er über seine Behinderung informiert werden wollte oder ob er es nicht hören wollte.	S466: Er ist sich nicht sicher, ob er über seine Behinderung informiert werden wollte oder ob er es nicht hören wollte.
R	457	395 – 397	R.: ... ich bin immer etwas konfliktscheu (--) mir ist lieber, wenn ich mir sozusagen die Fragen selber stelle und ich dann mich nicht so gnadenlos konfrontier', dann kann ich mir den Moment aussuchen.	Er stellt sich die Fragen lieber selber und sucht sich den Moment aus, wann er sich mit den Antworten konfrontieren will.	S467: Er stellt sich die Fragen lieber selber und sucht sich den Moment aus, wann er sich mit den Antworten konfrontieren will.
R	458	400 – 405	R.: ... Ich hab' eigentlich ganz logisch gefragt, ich bin davon ausgegangen, für mich es gibt Gerechtigkeit und wenn es gerecht ist, was ist daran gerecht? Ne und dann eben die Idee, ähm, ich hab' mir selbst ausgesucht. Die nächste Frage: warum such ich mir so was aus? Was für ein Sinn steckt dahinter, ne? Und dann eben die Antwort darauf, dass es, dass es gut, es kann nur mit früheren Leben Sinn haben. Ich hab' dies Leben nichts falsch gemacht.	Auf der Suche nach dem Sinn kam er zu dem Schluss, dass es mit einem früheren Leben zusammenhängen muss, weil er in diesem Leben nichts falsch gemacht hat.	S468: Auf der Suche nach dem Sinn kam er zu dem Schluss, dass es mit einem früheren Leben zusammenhängen muss, weil er in diesem Leben nichts falsch gemacht hat.
R	459	409	R.: ... Eigentlich hab' ich mir die Fragen nach der Sinnhaftig-	Die Fragen nach dem Sinn hat er	S469: Die Fragen nach

			keit selber beantwortet.	sich selbst beantwortet.	dem Sinn hat er sich selbst beantwortet.
R	460	417 – 422	R.: ... So von, sagen wir mal so, von den Fakten so, ich glaub' es wurde auch dann so 'n bisschen tabuisiert, dass man halt untereinander darüber nich' gesprochen, es waren auch Leute mit meiner Krankheit, man hat darüber nicht geredet einfach, ja und das ist glaub' ich, das war so'n bisschen. Man hat's als normal genommen, ich bin nun schwerstbehindert und darüber muss man nicht reden, also. Hm, es wurde nie bewusst thematisiert.	Mit Anderen mit der gleichen Erkrankung wurde die Behinderung nie bewusst thematisiert; man hat es als normal genommen.	S470: Mit Anderen mit der gleichen Erkrankung wurde die Behinderung nie bewusst thematisiert; man hat es als normal genommen.
R	461	421 – 426	R.: ... Hm, es wurde nie bewusst thematisiert. Guck' mal, man hat mich zum Psychologen geschickt. Da wollt ich aber nicht hin. Ich war dann schwierig für die andern. Aber, aber es gab jetzt kein bewusstes Auseinandersetzen, das ist richtig, also keine Informationsgespräche. Aber auch keiner, der einem sagt, der einem sozusagen mal aufzeigt ` Hey, Carlo, so und so sind die Tatsachen ` . Das gab's eigentlich nicht.	Es gab keine Informationsgespräche, in denen die Realitäten klar ausgesprochen wurden.	S471: Es gab keine Informationsgespräche, in denen die Realitäten klar ausgesprochen wurden.
R	462	431 – 435	R.: ... Ich hab' Termine auslassen, ich habe keinen Sinn darin gesehen. Weil man mir auch nicht erklärt hat, warum ich damals ich weiß noch, dass ich da diese Spieltherapie, da hat man so ein Puppenhaus und konnt' man so Sachen hinstellen und, und da hat man das gemacht. – Also, wie gesagt, eigentlich so die <u>Bedeutung</u> nicht verstanden. Gut zwischenmenschlich gab's da große Probleme mit den meisten da.	Er ist nicht zur verordneten Spieltherapie beim Psychologen gegangen, weil er die Bedeutung nicht verstanden hat.	S472: Er ist nicht zur verordneten Spieltherapie beim Psychologen gegangen, weil er die Bedeutung nicht verstanden hat.
R	463	456 – 460	R.: ... Also ich wurde selber glaub' ich oder war mir schon bewusst, was für 'ne Krankheit	Er wusste um seine Erkrankung und deren Pro-	S473: Er wusste um seine Erkan-

			ich hab' jetzt und dass es schlechter wird mit der Zeit, aber man lebt da von Tag zu Tag und es wird ein bisschen schlecht, dann arrangiert man sich damit und dann und so weiter. Man arrangiert sich mit der Zeit, weil es langsam geht und das braucht halt Zeit.	gredienz, aber dadurch dass das langsam voranschreitet, arrangiert man sich damit.	kung und deren Progredienz, aber dadurch dass das langsam voranschreitet, arrangiert man sich damit.
R	464	465 – 471	R.: Also will sagen, meine Mutter hab' ich auch hilflos erlebt in dieser Zeit. D.: Hm, hm. R.: Hilflos, ja. Würd' ich schon sagen. Ich hab' sie dann oft nicht verstanden, glaub' ich. D.: Sie haben ihre Mutter nicht verstanden? R.: Ja, kann man sagen. Ja, weil ich oft dann wollte, dass ich, wie gesagt, ich habe auch großes Selbstmitleid dann teilweise, hätt' ich mir gewünscht, dass sie da halt mehr drauf einget, sag ma' mal so, aber da war sie wohl eher hilflos, ja.	Er hat seine Mutter oft nicht verstanden. Er hatte großes Selbstmitleid und hätte deshalb gerne gehabt, dass sie darauf mehr einget. Dabei hat er seine Mutter eher hilflos erlebt.	S474: Er hat seine Mutter oft nicht verstanden. S475: Er hatte großes Selbstmitleid und hätte deshalb gerne gehabt, dass sie darauf mehr einget. S476: Bezogen auf sein Bedürfnis nach mehr Zuwendung, hat er seine Mutter eher hilflos erlebt.
R	465	472 – 478	D.: War das auch so, dass sie, ähm, ihr vielleicht auch so ein Stück Schuld gegeben haben? R.: Ja. D.: Ja. R.: Glaub' ich schon, ja. D.: Ja. R.: Ich glaub' das ist aber, sag' ma' mal die Wut lass' ich dann bei ihr aus, das ist dann bis heut' noch ein bisschen so, aber das ist schon richtig.	Er hat seiner Mutter Schuld an seiner Situation zugeschrieben und lässt bis heute noch seine Wut an ihr aus.	S477: Er hat seiner Mutter Schuld an seiner Situation zugeschrieben. S478: Bis heute lässt er noch seine Wut an seiner Mutter aus.
R	466	501 – 502	R.: ... Man hat gefühlt, dass wenn man das denen erklärt oder sie zugehört haben, das auch verstanden haben.	Er fühlte sich von seinem Biologielehrer und dem Medizinprof. verstanden.	S479: Er fühlte sich von seinem Biologielehrer und dem Medizinprof. ver-

					standen.
R	467	524 – 530	R.: Und also zum Beispiel schwierig war die Phase, wo ich nach B gekommen bin, weil ich dann von meiner Mutter weg musste, das war ganz schwer. Ähm. / Wie gesagt, da wo ich dann angefangen hab' (--) wo ich dann zum ersten Mal allein gewohnt hab' und in B selber halt, wo ich halt eigentlich die ganzen Jahre war und, und in der Zeit, weil ich halt von den meisten nicht gemocht wurde und ich keine Freunde hatte. Also die Zeit in B war insgesamt sehr schwierig für mich, weil ich halt nicht verstanden hab' warum mich keiner mochte und ich da Außenseiter war. Wo ich genau das Gegenteil wollte, nich'.	Schwierig erlebte er die Zeit, als er von seiner Mutter durch die Internatsschule getrennt wurde und er dort nicht gemocht wurde, Außenseiter war und keine Freunde hatte, obwohl er gerne dazu gehören wollte.	S480: Die Trennung von der Mutter, als er in der Internatsschule war erlebte er als schwierig. S481: Schwierig war die Zeit in der Internatsschule, in der er nicht gemocht wurde, Außenseiter und ohne Freunde war.
R	468	569 – 580	R.: ... Ich glaub' ich hab' irgendwie geglaubt, dass ich immer mal wieder gesund werd' und hab' mich glaub' ich auch dran <u>gehalten</u> [sehr wahrscheinlich im Sinn von „festgehalten“ bzw. „dran geklammert“] und danach eine sehr schwierige Zeit von sag' m' mal 2000 bis ähm, ähm, nee früher, das war von 99, Mitte 99 bis, / Mai 99, April 99 bis 2000 im Herbst, ne. Da hatt' ich sehr starke Wutanfälle, ne, wie gesagt, sonst ist das immer noch ein Teil von mir, aber einfach diese, das hab' ich dann, dann war ich dann so wütend und wegen jeder Kleinigkeit aufregen, das war halt, total halt, ne und wie gesagt, und dann hab' ich mich damit auch identifiziert und hab' dann auch sogar hier in 'ner psychosomatischen Klinik 'nen Aufenthalt deshalb gehabt, ne, weil ich aktuell selbst darunter gelitten hab', weil ich net so der Typ	Er glaubt, dass er daran glaubte, mal wieder gesund zu werden. Kleinigkeiten führten zu sehr starken Wutanfällen, weshalb er in eine psychosomatische Klinik ging. In der Zeit hörten auch seine Depressionen auf.	S482: Etwa bis er 30 Jahre alt war hat er daran geglaubt, mal wieder gesund zu werden. S483: Danach hatte er sehr starke Wutanfälle und war deshalb auch in einer psychosomatischen Klinik. S484: In dieser Zeit hörten auch seine Depressionen auf.

			eigentlich bin, ne, weil ich ja zurückgezogen bin, aber das war, das war 'ne sehr schlimme Zeit (-- ne wegen jedem Scheiß dann halt war ich wütend und jetzt sag' m' mal damals war die Zeit, wo meine Depressionen aufgehört ham, also		
R	469	588 – 591	R.: ... Das worunter ich eigentlich leide ist eigentlich mein Gefängnis, dass ich nich' so ein guter Mensch sein kann, wie ich eigentlich gern wollte. Einfach weil es da, diese Wut manchmal kommt und ich manchmal halt dann meine Art damit reagiere manchmal eher dann nicht ausdrücke, sondern eher dann kalt bin oder mal so, ich merk's dann selber net.	Er leidet darunter, nicht so ein guter Mensch zu sein, wie er gerne wollte, weil er manchmal Wutanfälle bekommt.	S485: Er leidet darunter, nicht so ein guter Mensch zu sein, wie er gerne möchte, weil er manchmal Wutanfälle bekommt.
R	470	601 – 603	R.: Hm, Mitleid, he [verlegenes kurzes Lachen]. [<Sehr leise>] <Glaub' ich schon, wenn ich ehrlich bin. Und halt ja und Zuwendung, wenn einer sich um mich gekümmert hat. Das war eigentlich das meiste, was mir geholfen hat.>	Wenn es ihm nicht so gut ging hat ihm am meisten Mitleid und Zuwendung geholfen.	S486: Wenn es ihm nicht so gut ging, hat ihm am meisten Mitleid und Zuwendung geholfen.
R	471	608 – 610	R.: ... ich hab' jetzt meinen Platz gefunden so, 'n halben Jahr sag ich jetzt ma', seit das mit der Pflege so gut ist, die wohnt ja hier, und da ist immer <u>eine</u> Person überwiegend, sogar 'ne sehr nette; seitdem kann ich sagen.	Jetzt hat er seinen Platz gefunden	S487: Er hat jetzt seinen Platz gefunden.
R	472	622 – 627	D.: Wie ist es heute für sie diese Behinderung zu haben, mit dieser Behinderung zu leben? R.: Is' okay, würd' ich mal so sagen. D.: Mhm. Sie haben das ja schon mehrfach auch anklingen lassen. R.: Also, klar, ich mein' ein Teil von mir is' sehr unversöhnlich, verbittert, aber im Großen und Ganzen kann ich sagen, wenn ich so bleiben würde, wenn das so weiter gehen wür-	Heute ist für ihn es okay, mit dieser Behinderung zu leben, auch wenn ein Teil von ihm sehr unversöhnlich, verbittert ist.	S488: Heute ist es für ihn okay, mit dieser Behinderung zu leben, auch wenn ein Teil von ihm sehr unversöhnlich und verbittert ist.

			de, wär' ich zufriede n.		
R	473	635 – 638	R.: ... mein Schicksal war eben so und das war auch wichtig für mich, dass ich selber mir die Fragen beantwort'. Für mein Leben war es wichtig, dass ich mir das selbst beantwortet hab', weil mein Schicksal vorgegeben hat, dass ich Fragen für mich und für andere finden musste. Deshalb war es für mich richtig. Und allgemein würd' ich sagen / es kommt auf den Typ halt an.	Für sein Leben war es wichtig, dass er sich die Fragen selbst beantwortet hat.	S489: Für sein Leben war es wichtig, dass er sich die Fragen selbst beantwortet hat.
R	474	641 – 643	R.: Einer, der will in Ruhe gelassen werden, der will es net hören, jemand anders, dem haben die Informationen gefehlt. Ich mein, man kann das als Angebot machen und denk ich als Angebot und wer es dann nutzen will kann hinkommen.	Ein Informationsangebot sollte gemacht werden, so dass der der es nutzen will nutzen kann.	S490: Ein Informationsangebot sollte gemacht werden, so dass der der es nutzen will nutzen kann.
R	475	666 – 675	R.: ... ich hätte mir gewünscht, dass man mich besser versteht und dass ich gemocht werde, weil ich der Außenseiter war, das is' jetzt schwer, das ist nicht so einfach, dass ich halt, dass man mich besser verstanden hätte, obwohl ich eher ein schwierigerer Mensch war, und viele eben nur das Eine gesehen haben und weniger das Andere, aber solche Menschen trifft man eher nicht, insofern aber als Lehrer, gut man könnte so ein mehr Verständnis für die Situation gehabt hätte und dass man vielleicht irgendwie geholfen hätte in meiner Hilflosigkeit jetzt im zwischenmenschlichen Bereich, dass mich keiner gemocht hat D.: Ja, ja. R.: Das wär' sicherlich sehr schön gewesen, ja,	Er wäre gern besser verstanden und gemocht worden.	S491: Er wäre gern besser verstanden und gemocht worden.
R	476	697 – 698	R.: (-) wenn man mich da in Schutz genommen hätte, wenn man das irgendwie, aber in diesem Bereich da hätte ich sicher-	Er hätte mehr Schutz, Hilfe und Verständnis gebraucht.	S492: Er hätte mehr Schutz, Hilfe und Verständnis

			lich mehr Hilfe gebraucht und mehr Verständnis.		gebraucht.
R	477	745 – 747	R.: Also ‘n, ‘n, ich wein’ meistens wenn ich alleine bin, sa’ ma’ mal wenn ich so für mich bin, dann ‘ch mein’ ich kann darüber reden und das sagen, aber vor andern jetzt so in die Gefühle rein gehen, eigentlich bin ich nich’ so der Typ, das glaub’ ich nich’, nee.	Er weint meistens, wenn er alleine ist, weil er vor Anderen nicht so in seine Gefühle rein gehen will.	S493: Er weint meistens, wenn er alleine ist, weil er vor Anderen nicht so in seine Gefühle rein gehen will.
R	478	751 – 753	R.: ... Ich lebe intensiver als, als andere Menschen, das ist klar, weil die, sagen wir mal so, die Herausforderung ist größer, die Umstände sind schwieriger und dadurch is’ es intensiver.	Er lebt intensiver als Andere, weil sein Leben eine größere Herausforderung darstellt.	S494: Er lebt intensiver als Andere, weil sein Leben eine größere Herausforderung darstellt.
R	479	757 – 758	R.: ... daraus entsteht die Wut tagtäglich, ich will was machen, kann’s net und mus s lernen, es zu akzeptieren.	Seine tagtägliche Wut entsteht, weil er etwas machen will, was er nicht kann und er lernen muss, dies zu akzeptieren.	S495: Seine tagtägliche Wut entsteht, weil er etwas machen will, was er nicht kann und er lernen muss, dies zu akzeptieren.
R	480	817 – 822	R.: ... Ah gut, ‘s bis heute so, ich bin kein guten Mensch und Sozialverhalten das ist nicht meine Stärke, ich bin auch in Gruppen, das passiert, auch immer der selbe Mechanismus, ich hab’ da gemerkt, also der Mechanismus der ist immer noch da, dass ich halt, ich bin halt ‘n Individualist und es fällt mir schwer, mich einigem [?] unterzuordnen und das ist hauptsächlich der Hauptgrund gewesen warum es mir schwer gefallen ist, gemocht zu werden ...	Er ist bis heute kein guter Mensch, was der Hauptgrund dafür ist, warum es ihm schwer gefallen ist, gemocht zu werden.	S496: Er ist bis heute kein guter Mensch, was der Hauptgrund dafür ist, warum es ihm schwer gefallen ist, gemocht zu werden.