

# INHALTSVERZEICHNIS

## VORWORT

<b>I</b>	<b>Theoretischer und methodischer Rahmen der Untersuchung</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Behinderung oder der "Diskurs des Leidens" - Die Entwicklung der theoretischen Fragestellung</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Behinderung - Lebensgeschichte - Leiblichkeit</b>	<b>6</b>
<b>3</b>	<b>Das Forschungsinstrument und der Prozeß der Datengewinnung und - Auswertung</b>	<b>14</b>
3.1	Der Zugang zu den InterviewpartnerInnen und Erfahrungen mit dem narrativen Interview	19
3.2	Die Datenauswertung	25
<b>II</b>	<b>Behinderung als kontinuierliche Lebensgeschichtliche Erfahrung</b>	<b>27</b>
<b>1</b>	<b>Familiäre Verarbeitung der prekären Leiblichkeit eines Kindes</b>	<b>27</b>
1.1	Lebensbeginn mit einer prekären Leiblichkeit	28
1.1.1	Vom erwarteten Kind zum unerwarteten Risikokind	28
1.1.2	Das zu früh geborene "Risikokind" ohne sofort erkannte Schädigung	35
1.2	Der behinderte Familienbeginn - ein Anfang im Zeichen von Trennung	38
1.2.1	Die plötzliche Trennung	38
1.2.2	Die erste Beziehung: zwischen Hoffnung und Angst	45
1.3	Der Wendepunkt Diagnose-Eröffnung: vom "Risikokind" zum behinderten Kind	48
1.3.1	Strategische Interaktionen im Rahmen der Diagnose-Eröffnung	50
1.3.2	Zum Modus der Diagnose-Eröffnung - Ärzte und Eltern - zwei Welten: Die Problematik divergierender Relevanzsysteme	53
1.3.3	Diagnose-Eröffnung: der medizinische Blick auf das "defizitäre Produkt" Kind	54
1.3.4	Die "dosierte" Informationspolitik	56
1.3.5	Die Diagnose-Eröffnung als "Horrorvision"	58
1.3.6	Die Diagnose-Eröffnung als Diskreditierung	62
1.3.7	Die Diagnose-Eröffnung als "Alltagsgeschäft"	63
1.3.8	Die Diagnose-Eröffnung im Zeichen von Empathieleistung	65
1.4	Die verspätete Diagnosestellung: Vom scheinbar "normalen" Kind zum behinderten Kind	67
1.4.1	Erwartung der Renormalisierung durch das Vertrauen in Natur und Medizin	67
1.4.2	Mütterliche Bemühungen im Dienste der Renormalisierung	68
1.4.3	Familienbeginn im Muster scheinbarer Normalität	69
1.4.4	Argwöhnische Aufmerksamkeit und normalisierende Rahmen	71

1.4.5	Die Rolle der Mediziner im Rahmen der verspäteten Diagnosestellung	74
1.5	Die Übernahme elterlicher Verantwortlichkeit im Zeichen einer "Elternschaft ohne Modell"	77
1.5.1	Die Frage von Schuld und elterlicher Verantwortlichkeit	79
1.5.1.1	Die Zuschreibung elterlicher Verantwortung für die Schädigung des Kindes	81
1.5.1.2	Die Delegation von Verantwortlichkeit: Der "verantwortliche Dritte"	84
1.5.2	Das Orientierungsmarathon	87
1.5.2.1	Orientierungsbedarf und elterliche Verarbeitungskapazitäten	91
1.5.2.2	Stationen eines Orientierungsmarathons	95
1.6	Exkurs: Die Nutzung von Selbsthilfegruppen - zwischen Orientierungsleistungen und dem Aufbau neuer Handlungszwänge	99
1.7	Typen familialer Bewältigungsarbeit	104
1.7.1	Das Kreisen um die organisatorische Bearbeitung der "Körperlatur" des Kindes	106
1.7.1.1	Die Verarbeitung einer Schuld- und Verantwortlichkeitsproblematik im Interview	108
1.7.1.2	Die Frage des "Timing"	111
1.7.1.3	Die Korrektur der kindlichen "Natur": Eingriffe und Behandlungen	113
1.7.1.4	Die Therapeutisierung der familialen Lebenswelt	119
1.7.1.5	Das doppelte Schuldgefühl der Eltern	130
1.7.2	Das Kreisen um die bedrohliche Leiblichkeit des Kindes	134
1.7.2.1	Der Bewältigungsmodus der Symptomkontrolle	143
1.7.2.2	Familiales "Krisenmanagement"	146
1.7.3	Sich-abfinden - die Dominanz familialer Orientierungen	147
1.7.3.1	Die Familie als "abgeschottete Selbstversorgungseinheit"	150
1.7.3.2	Familiale Bindungen und Begrenzungen der Autonomiespielräume	154
1.7.4	Mangelnde familiäre und kontextuelle Ressourcen	157
1.8	Das nichtbehinderte Geschwisterkind	166
1.8.1	Elterliches generatives Verhalten	168
1.8.2	Das nichtbehinderte Geschwisterkind als familialer Integrationsagent nach "innen" und "außen"	174
1.9.	Die Normalisierung "eigener Art"	179
1.9.1	Die Rolle der Mütter	181
1.9.2	Die Rolle der Väter	187
<b>2</b>	<b>Die familiäre Konstruktion einer Biographie mit einer prekären Leiblichkeit</b>	<b>188</b>
2.1	Die soziale Konstruktion von Biographien im familialen Rahmen	188
2.1.1	Elterliche Rekonstruktionsarbeit	192
2.1.1.2	Mangelnde Transparenz der Biographie	199
2.1.2.	Betroffenen - Rekonstruktionsarbeit	204
2.2	Das Leben mit einer "kontingenten Leiblichkeit"	213
<b>3</b>	<b>Behinderungen und Autonomiespielräume</b>	<b>221</b>
3.1.	Kindheit zwischen Abhängigkeit und Autonomie	223
3.1.1	Krankenhausaufenthalte als "Einschnitte"	225
3.1.2	Das "fremde" Kind in der "fremden" Familie	227

3.1.3	Im familialen Schonraum	233
3.1.4	Die Kindheit im Zeichen von Therapie	235
3.1.5	Das Heim als Lebensort der Kindheit	238
3.1.6	Autonomiespielräume oder "internalisierte Fremdheit"	242
3.2	Die Sonderschule: "Schonraum" oder Ausgrenzung	246
3.2.1	Die Sonderschule als Ort "institutioneller Normalität"	248
3.2.2	Das Problematischerwerden des "Schonraumes" Sonderschule	251
3.2.3	Die Kette der Sonderinstitutionen - die fehlende "institutionelle Normalität"	255
3.2.4	Die "institutionelle Normalisierung"	259
3.2.5	Die "institutionelle Normalisierung" bei Zerstörung der lebensweltlichen Normalität	262
3.2.6	Die späte "institutionelle Normalisierung"	265
3.3	Die Hürde: Der Eintritt in das Berufsleben	268
3.3.1	Der Ereignisknotenpunkt Berufsberatung	268
3.3.2	Der Zugang zum Arbeitsplatz - schwer behindert?	276
3.3.3	Berufliche Erfahrungen	283
3.4	Die "schwere Geburt" - Ablösungsprozesse von den Eltern	288
3.4.1	Autonomiebestrebungen angesichts leiblicher Abhängigkeit	289
3.4.2	Ablösungsstrategien	294
3.4.3	Fortbestehende Abhängigkeit und Ablösungsprozesse von den Eltern	297
3.5	Lebensorte	303
3.5.1	Das Heim - leben unter dem Primat des problematischen Leibes	304
3.5.1.1	Die Milieunormen als Begrenzung individueller Territorien	306
3.5.1.2	Herstellung einer Vertrautheit mit dem Milieu - Eröffnung von Autonomiespielräumen	310
3.5.1.3	Der Weg aus dem Heim	315
3.5.2	Die Wohngruppe	316
<b>4</b>	<b>Selbstbestimmt leben - Die Balancierung der eigenen Autonomie</b>	<b>324</b>
<b>5</b>	<b>Abschliessende Thesen und Ausblick auf eine erhoffte Praxisrelevanz</b>	<b>333</b>
	Literaturverzeichnis	337