

Inhalt

1	Einleitung	11
2	Subjektsein zwischen Normalität und Behinderung: Zur Fragestellung und zum Ziel der Untersuchung	12
2.1	Theologische Subjekttheorie	13
2.1.1	Politische Theologie des Subjekts: Johann Baptist Metz	13
2.1.2	Identität und Fragment: Henning Luther	16
2.1.3	Theologie nach Hadamar: Ulrich Bach (Ergebnisse eines Expertengesprächs)	19
2.2	Behinderung und Normalität	24
2.2.1	Behinderung als Konstruktion in der wertgeleiteten Heilpädagogik von Urs Haeberlin	24
2.2.2	Normalität als gesellschaftliche Macht- und Handlungsstrategie	28
2.2.2.1	Normalismusforschung von Jürgen Link	28
2.2.2.2	Verbindung zwischen Normalismusforschung und Behindertenpädagogik (Ulrike Schildmann und Ute Weinmann)	31
2.3	Theoretische Grundlage der Soziologischen Lebensgeschichtsforschung: Individualtheorie von Ulrich Beck und Elisabeth Beck-Gernsheim	34
2.4	Ziel der Arbeit	36
3	Zur Methodik: Die empirische Biographieforschung	37
3.1	Methodologische Voraussetzungen und Implikationen	37
3.1.1	Beobachtungsperspektiven	37
3.1.2	Die Entscheidung über das Forschungsdesign im Rahmen des Panels	38
3.2	Erhebung 1982	39
3.2.1	Datenerhebung	39
3.2.1.1	Datenerhebungsmethode	39
3.2.1.2	Interviewleitfaden	40
3.2.2	Auswahl und Beschreibung der Interview-Partner	40
3.2.3	Durchführung der Interviews	41
3.3	Erhebung 2002	41
3.3.1	Datenerhebung des narrativen lebensgeschichtlichen Interviews	41

3.3.1.1	Haupterzählung	42
3.3.1.2	Nachfrageteil	43
3.3.2	Auswahl und Beschreibung der Interview-Partner	44
3.3.3	Durchführung der Interviews	44
3.3.4	Vergleich der Erhebungen 1982 und 2002	44
3.3.5	Auswahl der auszuwertenden Interviews	45
3.4	Datenauswertung und Datenanalyse	46
3.4.1	Prinzipien	46
3.4.1.1	Prinzip der Abduktion	46
3.4.1.2	Prinzip der Sequentialität	47
3.4.1.3	Andere Prinzipien	47
3.4.2	Einzelfallanalysen: Frau A., Frau B., Herr C.	48
3.4.2.1	Transkription	48
3.4.2.2	Rekonstruktion biographischer Texte	48
3.4.2.3	Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation	49
3.4.2.4	Darstellung	50
3.5	Kontrastiver Vergleich der Ergebnisse der Einzelfallstudien und Zeichnen eines Gesamtbildes	50
4	Empirischer Teil – Einzelfallanalyse	
	Frau A: Das Balancieren von Stärke und Schwäche	53
4.1	Biographische Daten	53
4.2	Rekonstruktion der biographischen Texte	54
4.2.1	Die Herkunftsfamilie und soziale Identität	54
4.2.1.1	Die Zielstrebigkeit des Elternhauses	54
4.2.1.2	Der Ausflug zum Friedhof	55
4.2.1.3	Der Raum zum Spielen	55
4.2.1.4	Das Spielen und Helfen im Schrebergarten	55
4.2.1.5	Die Betreuung des kleinen Bruders	56
4.2.2	Die schulische Sozialisation	57
4.2.2.1	Der Schulausflug	57
4.2.2.2	Die mehrtägige Klassenfahrt	57
4.2.3	Die berufliche Sozialisation	58
4.2.3.1	Die Entwicklung des Berufswunsches und die Bedeutung der Entwicklung des körperlichen Eingeschränkt-Seins	58
4.2.3.2	Das Studium der Sonderpädagogik	60
4.2.3.3	Der Prozess der Arbeitsplatzfindung	66
4.2.3.4	Die berufliche Tätigkeit als Sonderschullehrerin	70
4.2.3.5	Die Organisation der beruflichen Zukunft	73
4.2.4	Die Entwicklung von sozialen Verortungen	77
4.2.4.1	Das Wohnen und die Pflege	77
4.2.4.2	Die sozialen Kontakte in der Freizeit	78

4.2.5	Der Umgang mit der Erkrankung	85
4.2.5.1	Die ersten Symptome	85
4.2.5.2	Die Diagnose	85
4.2.5.3	Die Pubertät	86
4.2.5.4	Das Jugendalter	86
4.2.5.5	Das Erwachsenenalter	87
4.2.6	Die Werte- und Sinnsysteme	88
4.2.6.1	Evaluationen und Reflexionen von Lebenserfahrungen	88
4.2.6.2	Die religiösen Aspekte der Biographie	93
4.2.6.3	Die gesundheitliche Zukunftsperspektive	96
4.2.7	Das biographische Interview als Medium der produktiven Selbstreflexion	97
4.3	Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation	98
4.3.1	Dialoge mit der Autobiographin nach den Interviews	98
4.3.2	Durchgehende Lebenslinien	99
4.3.2.1	Die Integration der progressiven Erkrankung	99
4.3.2.2	Der Umgang mit Kommunikationsstörungen	100
4.3.2.3	Der Umgang mit vermuteter gesellschaftlicher Ausgrenzung	100
4.3.2.4	Die Erfahrung und Überwindung von Enge	101
4.3.2.5	Die Organisation der Mobilität	101
4.3.2.6	Die Organisation der Pflege	102
4.3.2.7	Die Organisation des Aufrechterhaltens funktionierender Sozialstrukturen	102
4.3.2.8	Das Herausstellen der Leistungsfähigkeit und Handlungsautonomie	103
4.3.2.9	Die Lebensbedeutsamkeit des Lehrerinnen-Berufs	103
4.3.2.10	Die Erfahrung praktischer Solidarität	103
4.3.2.11	Die Erfahrung des Behindert-Seins	104
4.3.2.12	Die Erfahrung des Glaubens	104
4.3.3	Differenzerfahrungen im biographischen Prozess	105
4.3.3.1	Die Bedeutung von Strukturierungen	105
4.3.3.2	Die Distanz zu den Erfahrungen von Behinderung	105
4.3.3.3	Die Bedrohung durch den gesellschaftlichen Wertewandel	105
4.3.3.4	Die Nicht-Teilnahme an Veranstaltungen der Kirchengemeinde	106
4.3.4	Gesamtinterpretation	106
4.3.4.1	Die biographischen Wendepunkte	106
4.3.4.2	Das Balancieren von Stärke und Schwäche	106
4.3.4.3	Das Balancieren von Behinderung und Normalität	107
5	Empirischer Teil – Einzelfallanalyse	
	Frau B: Das Balancieren von Restriktionen	108
5.1	Biographische Daten	108
5.2	Rekonstruktion der biographischen Texte 1982 und 2002	109

5.2.1	Die Herkunftsfamilie und soziale Identität	109
5.2.1.1	Die familiäre Verortung	109
5.2.1.2	Die Trennung von den Eltern	110
5.2.2	Die Emanzipationsgeschichte angesichts dominierend reglementierender Institutionen	111
5.2.2.1	Die Sozialisation in der Schule für Körperbehinderte	111
5.2.2.2	Die Sozialisation im Internat	112
5.2.2.3	Die Sozialisation in der Höheren Handelsschule	118
5.2.3	Die berufliche Sozialisation	119
5.2.3.1	Die akzeptierte Berufsberatung	119
5.2.3.2	Der Intelligenztest	119
5.2.3.3	Die Lehre zur Bürokauffrau	122
5.2.3.4	Die Berufsperspektiven als Diplom-Sozialpädagogin	123
5.2.4	Die Entwicklung von sozialen Verortungen	124
5.2.4.1	Im Studentenwohnheim	124
5.2.4.2	In Ehe und Familie	126
5.2.5	Der Umgang mit Stigmatisierungserfahrungen und Normalisierungsverweigerung im medizinischen Bereich	131
5.2.5.1	Die Erfahrungen mit Ärzten	131
5.2.5.2	Das Leben mit der Rohkost als Selbstkonzept	138
5.2.6	Die Werte- und Sinnsysteme	140
5.2.6.1	Die Religion	140
5.2.6.2	Die Zukunftsperspektive	159
5.3	Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation	160
5.3.1	Durchgehende Lebenslinien	160
5.3.1.1	Die Erfahrung von Fremdbestimmung	160
5.3.1.2	Die Erfahrung verwehrter Gleichstellung	160
5.3.1.3	Die Erfahrung von Enge	162
5.3.1.4	Die Erfahrungen direkter und struktureller Gewalt	162
5.3.1.5	Die Bedeutung sozialer Kontakte	163
5.3.1.6	Die Erfahrung der Verweigerung von Partizipation	163
5.3.1.7	Die Erfahrung gelebter Solidarität	163
5.3.1.8	Die Bedeutung der Profession	165
5.3.1.9	Die Erfahrung des Glaubens	166
5.3.1.10	Die Distanzierung zur Kirche	166
5.3.2	Differenzerfahrungen im biographischen Prozess	168
5.3.2.1	Die eigene Zuständigkeit für die Gesundheit	168
5.3.2.2	Die Ambivalenz der aktuellen gesellschaftlichen Wirklichkeit	169
5.3.2.3	Die Mitarbeit in der Kirchengemeinde und der Kirchenaustritt	170
5.3.3	Gesamtinterpretation: Das Balancieren von Restriktionen im Rahmen eines Emanzipationsprozesses	171

6	Empirischer Teil – Einzelfallanalyse	
	Herr C.: Das Balancieren verwehrter Gleichstellung	174
6.1	Vorbemerkungen	174
6.2	Rekonstruktion der biographischen Texte 1982 und 2002	174
6.2.1	Die Herkunftsfamilie und soziale Identität	174
6.2.2	Die schulische Sozialisation	176
6.2.3	Die berufliche Sozialisation	178
6.2.3.1	Die Erteilung von Nachhilfeunterricht als Beruf	178
6.2.3.2	Das Fachhochschulstudium	179
6.2.3.3	Die Berufstätigkeit und die ehrenamtliche Selbsthilfearbeit	179
6.2.4	Die Emanzipationsgeschichte von der Fremdbestimmung zur Selbstbestimmung	188
6.2.4.1	Die Befreiung von der Fremdbestimmung durch die Mutter	188
6.2.4.2	Der Weg zur Selbständigkeit	191
6.2.4.3	Das selbstbestimmte Leben mit Assistenz	192
6.2.4.4	Die Bejahung des selbstbestimmten Lebens mit einer Behinderung	195
6.2.5	Der Umgang mit der progressiven Erkrankung	196
6.2.5.1	Die Entwicklung der Erkrankung	196
6.2.5.2	Die Relevanz von biblischen Wundern und Wunderheilern	197
6.2.5.3	Der Umgang mit Ärzten	197
6.2.5.4	Das Korsett als technisches Hilfsmittel	200
6.2.5.5	Der Arzt als Verhandlungspartner	200
6.2.6	Die Entwicklung von sozialen Verortungen	201
6.2.6.1	Die Rolle als Mann und die Partnerschaft	201
6.2.6.2	Das Wohnen	204
6.2.6.3	Die Freizeit: Fahrten mit dem Wohnmobil	206
6.2.7	Die Werte- und Sinnsysteme	207
6.2.7.1	Die Gesellschaft	207
6.2.7.2	Die Religion	219
6.2.7.3	Die Zukunftsperspektive	226
6.3	Zusammenfassung der Ergebnisse und Gesamtinterpretation	233
6.3.1	Durchgehende Lebenslinien	233
6.3.1.1	Die Integration der fortschreitenden Erkrankung in das bewusst gelebte Leben	233
6.3.1.2	Die Bedeutung der Mobilität für die Selbständigkeit	234
6.3.1.3	Das selbständige Wohnen	235
6.3.1.4	Der Zusammenhang von selbstbestimmtem Leben und der Assistenzpflege	235
6.3.1.5	Die Entwicklung der Geschlechtsidentität	236
6.3.1.6	Die Organisation der beruflichen Karriere	237
6.3.1.7	Die politische ‚Behindertenarbeit‘ als Lebensaufgabe	238
6.3.1.8	Die kritische Einstellung zur Religion und Kirche	238

6.3.1.9	Die Bedrohung durch „Tötungsideologien“	239
6.3.2	Differenzerfahrungen im biographischen Prozess	239
6.3.2.1	Die veränderte gesundheitliche Einschätzung	239
6.3.2.2	Die Bedrohung durch strukturelle und tatsächliche Gewalt	240
6.3.2.3	Die Grenzen der politischen Selbsthilfearbeit	240
6.3.2.4	Das Sich-Einstellen auf eine längere Entwicklungskurve gesellschaftlicher Veränderungsprozesse	240
6.3.3	Gesamtinterpretation	241
6.3.3.1	Theorieentwurf und Theorieakzeptanz	241
6.3.3.2	Die Biographie als Legitimationsgeschichte	241
6.3.3.3	Das Balancieren verwehrter Gleichstellung	242
7	Empirischer Teil – Kontrastiver Vergleich	245
7.1	Strukturelle Vergleichskategorien	245
7.2	Struktureller Vergleich	249
7.2.1	Gesundheit und Krankheit	249
7.2.2	Tätigkeit/Leistung und Pflegebedürftigkeit	250
7.2.3	Gleichstellung und Sonderstellung	252
7.2.4	Selbstbestimmung und Fremdbestimmung	255
7.2.5	Eigene und gesellschaftliche Vorstellungen von Partnerschaft/Sexualität	258
7.2.6	Globalkategorie: Behinderung und Normalität	260
8	Weiterführende Einsichten aus der Studie für die herangezogenen Theoriekonzepte	262
8.1	Erträge des biographieanalytischen Forschungsprojekts ‚Leben an den Grenzen von Normalität und Behinderung‘	262
8.1.1	Behinderung auf der Ebene der sozial-kulturellen Repräsentation	262
8.1.1.1	Herkunftsfamilie	263
8.1.1.2	Peer-Groups	263
8.1.1.3	Schule	264
8.1.1.4	Berufsausbildung/Studium	264
8.1.1.5	Berufstätigkeit	265
8.1.1.6	Partnerschaft	266
8.1.1.7	Öffentlicher Nah- und Fernverkehr	266
8.1.1.8	Wohnen	266
8.1.1.9	Medizinische Versorgung	266
8.1.1.10	Behinderteneinrichtungen	267
8.1.1.11	Gesellschaftliche Werte- und Sinnsysteme	267
8.1.1.12	Kirche	268
8.1.1.13	Fazit	269
8.1.2	Selbstkonstruktionen auf der Ebene des Subjekts	269
8.1.2.1	Leistung	269

8.1.2.2	Gesundheit	273
8.1.2.3	Intelligenz	275
8.1.2.4	Mobilität	275
8.1.2.5	Selbstbestimmtes selbständiges Leben trotz Pflegebedürftigkeit	277
8.1.2.6	Soziale Beziehungen	278
8.1.2.7	Partnerschaft und Sexualität	279
8.1.2.8	Politisches Bewusstsein	280
8.1.2.9	Religiöse Grundhaltungen	281
8.1.2.10	Fazit	283
8.1.3	Kraftquellen zur Realisierung der individuellen Selbstkonzepte	283
8.1.3.1	Solidarität anderer Menschen	283
8.1.3.2	Solidarität Gottes	285
8.1.3.3	Fazit	285
8.2	Fachspezifische Erträge	285
8.2.1	Praktische Theologie	285
8.2.2	Interdisziplinäre Normalismusforschung	286
8.2.3	Soziologische Biographieforschung	287
8.2.4	Zusammenfassung	288
9	Schluss: Anschlussmöglichkeiten	290
10	Literatur	293