

EINLEITUNG

Der vorliegende Band „Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung“ führt in die disziplinären und professionellen Grundlagen einer noch jungen (sonder-)pädagogischen Teildisziplin ein. Er gliedert sich in drei Teile: einer disziplinären Bestimmung (Teil I), einer Identifikation professionell-pädagogischer Aufgaben, Herausforderungen und pädagogischer Schwerpunkte (Teil II) sowie deren Realisierung in unterschiedlichen Handlungsfeldern (Teil III).

Die Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung hat in ihrer noch jungen Historie wichtige Erkenntnisse zur Bildung und Erziehung für einen Personenkreis generiert, der als schwer- und mehrfachbehindert bezeichnet wird.

Dieser Personenkreis galt bis in die jüngste Vergangenheit als „bildungsunfähig“ und ist auch aktuell von Ausgrenzung aus nahezu allen gesellschaftlich-kulturellen Bezügen bedroht (vgl. Feuser, 2009; Fornefeld, 2007, 2008a, 2010; Wagner, 2013). Die Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung hat insofern sowohl in ihrer disziplinären Ausrichtung als auch in professionell-praktischen Bezügen für diesen Personenkreis ein besonderes Mandat übernommen und es sich zur Aufgabe gemacht, seine Interessen advokatorisch zu vertreten, Bildungsrechte zu sichern und seine Partizipation in den verschiedenen Lebensbereichen zu forcieren.

Die Legitimation der Disziplin als advokatorische Interessensvertretung für einen – als besonders abhängig erkannten und mit bestimmten, oft defizitären Merkmalen ausgestatteten – Personenkreis kann heute als problematisch angesehen werden. Einerseits offenbart sich darin ein am Individuum orientierter Behinderungsbegriff, der seine eigene Verstrickung in soziale und gesellschaftliche Prozesse nicht hinreichend hinterfragt. Andererseits bringt die advokatorische Anwaltschaft den Vorwurf mit sich, nicht genügend zwischen den Aufgaben der Profession und der Disziplin zu unterscheiden (vgl. Moser, 2000, S. 45).

Insgesamt gilt aktuell zu konstatieren, dass sich die Teildisziplin Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung mit ihren wertgeleiteten und an einem bestimmten Personenkreis orientierten Bezügen eher in Abgrenzung zu einer Allgemeinen Pädagogik entwickelt hat. Ihre spezifischen disziplinären Fragestellungen und Erkenntnisse werden von der Allgemeinen Pädagogik als unbedeutend wahrgenommen und wissenschaftlich kaum diskutiert (vgl. Lindmeier, 2013, S. 131). Die „Aufgabenteilung“ zwischen der Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung und der Allgemeinen Pädagogik entlang eines als behindert erkannten Personenkreises hat zu einer dichotomen pädagogischen Splitting geführt: Auf der einen Seite eine Disziplin, die sich am Allgemeinen und an Normalitätskonstruktionen orientiert, auf der anderen Seite eine, die das Besondere und das von der (fiktiven) Norm abweichende fixiert.

Die aktuellen gesellschaftlichen und bildungspolitischen Herausforderungen – insbesondere der angestoßene Transformationsprozess hin zu einem inklusiven Bildungssystem – erfordern eine Überwindung dieser binären Konstruktion und das Aufzeigen verbindender Elemente zwischen beiden Disziplinen.

Unter dieser Prämisse sind alle drei Teile des vorliegenden Bandes zu sehen.

Im ersten Teil werden zunächst die disziplinären Grundlagen und Erfordernisse dargestellt. Kapitel 1 führt ein in verschiedene Perspektiven auf den bezeichneten Personenkreis, woraufhin Kapitel 2 die historischen Entwicklungslinien der Heil- und Sonderpädagogik nachzeichnet. Herausgearbeitet werden insbesondere die Mechanismen und Motive, die in den verschiedenen Epochen immer wieder zur Ausgrenzung des hier fokussierten Personenkreises geführt haben, um darauf aufbauend die Entstehung der Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung zu skizzieren. Abschließend wird das Verhältnis zwischen der Teildisziplin Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung zu ihrer Bezugsdisziplin der Allgemeinen Pädagogik betrachtet.

Im Folgenden (Kapitel 3, 4 und 5) werden neben den wissenschaftstheoretischen Erkenntnissen der Disziplin weitere inter- und transdisziplinäre Erkenntnisse gestellt. Ziel dieser Ausführungen ist es, Figuren einer nicht ausgrenzenden Pädagogik zu identifizieren. Dabei wird bewusst auf Erkenntnisse affiner Nachbardisziplinen rekurriert. Allgemeine Pädagogik – so die Argumentationslinie dieses Bandes – bedarf einer vertieften wissenschaftlichen Diskussion anthropologischer, ethischer und sozialwissenschaftlicher Fragestellungen, um ihre disziplinäre Argumentation und ihre Orientierung an einer fiktiven Norm zu reflektieren, zu überprüfen und ihrer Bestimmung als einer „Pädagogik für Alle“ gerecht zu werden. Es gilt, tragfähige Fundamente zu entwickeln, um umfassende Partizipation und Bildung für alle Menschen sicherzustellen, Marginalisierung zu vermeiden und Barrieren abzubauen. Dazu werden in Kapitel 4 zunächst zwei interdisziplinäre Argumentationslinien aufgenommen: eine pädagogisch-anthropologische und eine sozialwissenschaftliche.

In Kapitel 5 schließen sich transdisziplinäre Analysen an. Dabei werden insbesondere die Begriffe der Ungewissheit, der Imperfektibilität, der Stellvertretung und der Bildung in ihrer Bedeutung für eine nicht ausgrenzende Pädagogik erläutert und näher bestimmt. Damit verlässt der vorliegende Band die disziplinären Grenzen einer Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung und gibt erste Hinweise für mögliche zukünftige Bestimmungen im Kontext einer nicht ausgrenzenden Pädagogik. Diese Vorgehensweise wird auch im zweiten und dritten Teil beibehalten.

Der zweite Teil fokussiert dabei professionelle Grundlagen einer Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung und befragt diese im Hinblick auf ihr Potenzial für eine nicht ausgrenzende Pädagogik. Nach einer Einführung in die Strukturmerkmale professionellen Handelns wird pädagogisches Handeln im Spannungsfeld von Medizin, Therapie und Pflege betrachtet (Kapitel 7). Anschließend werden in Kapitel 8 verschiedene Konzepte, Modelle und Methoden vorgestellt und Prinzipien für eine nicht ausgrenzende Pädagogik formuliert. Dabei stehen die, der jeweiligen Person zur Verfügung stehenden, individuellen und sozialen Ressourcen, ihre Kompensationsstrategien und ihre entwicklungslogischen Zugänge zur Welt im Fokus des professionell-pädagogischen Handelns.

Im dritten Teil schließlich werden unterschiedliche Handlungsfelder und ihre Bedeutung sowie Besonderheiten im Kontext einer nicht ausgrenzenden Pädagogik in den Blick genommen. Dabei liegt auch in diesem Teil der Fokus auf Parti-

zipation. Der im Zusammenhang mit individueller Partizipation für den Personenkreis der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung besonders bedeutsame Begriff der Assistenz wird zunächst beschrieben. Daran schließen sich die Darstellung von Prinzipien und Leitlinien für professionelles Handeln in den unterschiedlichen Handlungsfeldern an. Gleichzeitig werden mögliche Teilhabebarrieren identifiziert und im Gegenzug die Entwicklung umfassender Teilhabechancen exemplarisch angedacht.

Abschließend sei darauf verwiesen, dass in diesem Band durchgängig der Terminus „schwere und mehrfache Behinderung“ genutzt wird. Wohlwissend, dass jede Begriffsverwendung zugleich dem Dilemma einer erneuten Stigmatisierung nicht entgehen kann, sollen hier mit der Begriffsverwendung keine personenbezogenen Eigenschaftsmerkmale identifiziert, sondern eine Verständigung über ein so bezeichnetes sozial-gesellschaftliches Phänomen und den davon betroffenen Personen ermöglicht werden.

I DISZIPLIN

1 PERSPEKTIVEN AUF „SCHWERE UND MEHR- FACHE BEHINDERUNG“

1.1 Bezeichnungen und Begriffssetzungen

Die Vorstellungen über das, was „Behinderung“ oder „schwere Behinderung“ ausmacht, lassen sich niemals isoliert als Phänomen eines Subjektes betrachten, sondern sind ausschließlich im Kontext gesellschaftlich-sozialer Bedingungen und Entwicklungen zu verstehen. Was gesellschaftlich unter „schwerer oder mehrfacher Behinderung“ verstanden wird trägt dabei immer historisch entstandene, gesellschaftlich geprägte und individuell-biografische Wissens Elemente. In einer typisierten und kategorisierten Form werden die individuellen Bilder und Vorstellungen zu Bezeichnungen für einen bestimmten Personenkreis. Diese Bezeichnungen können jedoch den so benannten Personen niemals gerecht werden. Sie sind Konstruktionen und Vorstellungen über andere Menschen, die durch unterschiedliche Einstellungen, Perspektiven und Sichtweisen bestimmt sind.

Aus Praxis und Theorie existiert seit den 1970er Jahren eine gewachsene Anzahl an Beschreibungsversuchen und Begriffen der Personengruppe, um „eine besondere, durch die Schwere der Schädigung und Beeinträchtigung definierte Bedürfnislage zu kennzeichnen und daraus den Anspruch auf besondere Leistungen abzuleiten“ (Schmuhl 2007, S. 36). Dabei werden folgende Begriffe synonym oder mit unterschiedlichen Akzentuierungen genutzt: „Menschen mit schwersten Behinderungen“ (Fornefeld 2000; Klauß 1999), „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ (Fröhlich 2007b; Feuser et al. 2001), „Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“ oder „Menschen mit schwerer geistiger Behinderung“ (Klauß und Lamers 2003a; Breitinger 1998; Speck 2003). Darüber hinaus gibt es Bezeichnungen, die diesen Personen einen „allumfassenden Hilfebedarf“ (Burkhart 2004, S. 28), einen „intensiven Förderbedarf“ (Speck 2012) oder einen „hohen Unterstützungsbedarf“ attestieren (vgl. Schlichting, 2013, S. 15).

Diese Bezeichnungen fokussieren den so beschriebenen Menschen und seine individuelle Situation. Sie sind „Eigenschaftsbeschreibungen“ (Fornefeld 2008a, S. 51) von Personen und ihrer angenommenen individuellen Problemlagen hinsichtlich ihrer physischen, kommunikativen oder sozialen Realität und sich daraus ergebender Unterstützungsbedarfe.

Grundsätzlich gilt dabei festzustellen, dass die Kriterien, nach denen Personen als schwer und/oder mehrfachbehindert bezeichnet werden, immer unzulänglich sind. Sie sind Teil einer fiktiven Realität und suggerieren eine scheinbare Gewissheit darüber, was den so bezeichneten Personenkreis ausmacht und charakterisiert. Bereits Bach (1991, S. 3) macht deutlich, dass in Bezug auf den Begriff der schweren Behinderung vor allem die Vielfalt der Aspekte auffällt, „die er in sich zu vereinigen vermag, d. h. die Fülle unterschiedlichster und z. T. gegensätzlicher Einfälle, Vorstellungen und Handlungsimpulse, die das Wort ‚Schwerste Behinderung‘ auszulösen angetan ist“. Fröhlich verweist in diesem Zusammen-

hang darauf, dass das Attribut „schwerbehindert“ oder „schwerstbehindert“ weniger auf den Personenkreis selbst verweist, sondern vielmehr die Perspektive des Betrachters beschreibt: einer Pädagogik, die den Umgang mit dem Personenkreis als „schwierig“ erlebt (Fröhlich 2007b, S. 222). Der Versuch, den Begriff der schweren Behinderung zu definieren, scheitert insofern auch „bereits an der Uneindeutigkeit des Begriffs ‚Behinderung‘ selbst, von dem die ‚Schwerstbehinderung‘ als Superlativ abgeleitet ist“ (Fornefeld 1998, S. 49). Lamers (2000, S. 188) und Fornefeld (1998, S. 36) verweisen in Bezug auf den häufig verwendeten Superlativ „schwerst“ auf Schröder (1979), der darin lediglich eine formal-quantitative Klassifikation sieht, die keinen oder nur geringen inhaltlich-qualitativen Aussagewert besitzt.

In aktuellen Veröffentlichungen wird deshalb nicht auf den Personenkreis und seine Merkmale geschaut, sondern vielmehr das vielschichtige Verhältnis von individueller Lebens- und sozial-gesellschaftlicher Situation und die besondere randständige sozial-gesellschaftliche Position fokussiert. Fornefeld spricht in diesem Zusammenhang von „Menschen mit Komplexer Behinderung“ (Fornefeld 2008b), um die – in Bezug auf den Personenkreis – festgestellte Exklusionsgefahr und die „systembedingten Kontextfaktoren“ (Fornefeld 2008b, S. 51) besonders hervorzuheben. Im Sinne eines „verstehenden Zugangs“ zum Phänomen Behinderung wird „Komplexe Behinderung“ als „Attribut der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung“ gesetzt. Fornefeld fokussiert in einer anthropologisch-phänomenologischen Betrachtung die Lebenswirklichkeit der so bezeichneten Personengruppe, in der sich sowohl das Phänomen Behinderung als auch die Deutung und Wertung dieses Phänomens miteinander verschränken. Menschen mit Komplexer Behinderung sind von Exklusion „durch das Hilfesystem selbst“ (Fornefeld 2008b, S. 77) betroffen (vgl. Kap. 3.1).

Schuppener (2011) spricht in einer etwas anderen Konnotation von „intensiven Behinderungserfahrungen“, die sich „in Form eines hohen Risikos des Erlebens von Stigmatisierung und Exklusion“ ausdrücken, denen der so bezeichnete Personenkreis ausgesetzt ist. In einer konsequent kompetenzorientierten Sichtweise wird beschrieben, dass Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die als schwer und mehrfachbehindert gelten, in besonderer Weise genötigt sind, umfassende Kompensationsleistungen zu vollbringen, um die eigene Existenz zu sichern und Isolation zu kompensieren (Schuppener 2011, S. 301).

„Der Begriff intensiver Behinderungserfahrungen steht grundsätzlich für subjektive Erfahrungen von Barrieren im Sinne eines ‚behindert werdens‘ durch Normvorstellungen und normative Handlungsbedingungen“. (Schuppener 2011, S. 301) Intensive Behinderungserfahrungen sind grundsätzlich als „Lebensbewältigungskompetenz“ (ebd.) anzusehen.

Generell ist darauf zu verweisen, dass die Deutungshoheit über das, was „Behinderung“ oder „Schwere und mehrfache Behinderung“ ausmacht nicht bei den betroffenen Personen selbst liegt. Ihre Kategorisierung, die Zuschreibung von psychisch-sozialen Bedingungen ihres Seins erfolgen ausschließlich aus der Perspektive der jeweiligen Betrachter. Verschiedene Autoren (Grevig 2002, S. 101ff.; Dederich 2007; Schmuhl 2007) verweisen deshalb in Anlehnung an

Bourdieu darauf, dass die Definitionsmacht ganz und gar bei denen liegt, die im sozialen Feld über die Möglichkeiten und die Macht verfügen. Ihre Sprache und die gesetzten Begrifflichkeiten sind immer auch Ausdruck von Interessen und Motiven verschiedener Akteure im sozialen Feld. Der Staat mit seinen Gesetzgebungen, die verschiedenen Verbände oder Professionen und Institutionen, sie alle verbreiten spezifische Begriffe, um eigene Interessen zu wahren, mit allen Konsequenzen für die betroffenen Personen (Schmuhl 2007, S. 24).

Diese ungleichen Machtverhältnisse lassen Menschen mit Behinderung zum Objekt derjenigen werden, die Behinderung konstruieren und weisen den Menschen selbst in eine Position der Ohnmacht (Greving 2002, S. 101ff.; Jantzen 2007, S. 91; Ziemen 2002b). Die Verwendung von Begrifflichkeiten entscheidet insofern immer auch über soziale Inklusion oder Exklusion (Schmuhl 2007, S. 24).

Für Menschen, denen die Attribute „schwer oder mehrfach-behindert“ zugewiesen werden, hat dies in der Regel negative Konsequenzen. Zum einen bedeutet es eine Exklusion aus vielen verschiedenen gesellschaftlichen Bezügen, die im Kontext eines fortschreitenden Abbaus sozialer Sicherungssysteme aktuell zunimmt (Fornefeld 2008c; Schmuhl 2007). Zum anderen kann diese Bezeichnung existentielle Bedeutung bekommen, insofern sie das Recht auf Leben tangiert. Im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge sind beispielsweise pränataldiagnostische Untersuchungen inzwischen zur Routine geworden. Eine diagnostizierte „schwere Behinderung“ führt hier in der überwiegenden Zahl der Fälle zu einem Schwangerschaftsabbruch (Heinen und Lamers 2001). Dennoch gilt es darauf zu verweisen, dass sozialstaatliche Rechte und Leistungen an Bezeichnungen und Diagnosen gekoppelt sind. Diese Koppelung – auch als Ressourcen-Etikettierungsdilemma bezeichnet – führt dazu, dass das Attribut „schwer“ oder „schwerstbehindert“ aktuell noch dazu beitragen kann, „die Menschen- und Bürgerrechte der so Bezeichneten zu stärken“ (Schmuhl 2007, S. 36) und „daraus den Anspruch auf besondere Leistungen“ des Sozialstaates abzuleiten (ebd.).

In der Beschäftigung mit dem Personenkreis, der als schwer und mehrfachbehindert bezeichneten Menschen, gilt es, diese Zusammenhänge und Widersprüche aufzudecken und jede begriffliche Annäherung und jeden Definitionsversuch in die Relativität sozial-gesellschaftlicher Konstruktion und sozialpolitischer Verhältnisse zu stellen und die damit verbundenen Machtverhältnisse zu reflektieren. Aufgrund der beschriebenen Relativität kann und darf es eine allgemeine Definition nicht geben. Die so bezeichneten Personen wären allein durch den Versuch einer solch gültigen allgemeinen Bestimmung in unzulänglicher Weise anthropologisch reduziert. Insofern können die folgenden Beschreibungen nur einen Überblick über historische und aktuelle Sichtweisen und Annäherungsversuche geben, wobei zu betonen gilt, dass alle diese Versuche letztlich unzulänglich bleiben (vgl. Klauß 2011b, S. 12).

1.2 Historische Sichtweisen auf den Personenkreis

Verschiedene Imaginationen vom Mensch-Sein in den unterschiedlichen historischen Epochen haben unterschiedliche Bilder von „Behinderung“ entworfen, die mit je spezifischen Begrifflichkeiten belegt sind. Diese Bilder verweisen auf die jeweiligen gesellschaftlich-sozialen Bedingungen, in denen sie entstanden. Sie sind eng verwoben mit der Entwicklung der Heil- und Sonderpädagogik als Profession und Disziplin und damit verbundenen Prozessen der Kategorisierung und Institutionalisierung (siehe Kap. 2.3). Ohne diesen Kontext lassen sich Sichtweisen auf den Personenkreis und auf ihn bezogene Begriffe nur fragmentarisch darstellen. Unter Beachtung dieser Einschränkung werden in diesem Kapitel dennoch in einem kurzen Abriss die historischen Sichtweisen fokussiert, um zu verdeutlichen, mit welchen Attributen dieser Personenkreis in verschiedenen Epochen belegt wird und welche gravierenden Folgen dies für die betroffenen Menschen hat.

Historisch betrachtet lassen sich erste Bilder von Behinderung bis in die Antike zurückverfolgen. Sie sind geprägt von magischen, mythologischen Vorstellungen. Das Verhalten von Menschen mit kognitiven und/oder körperlichen Beeinträchtigungen erklärt man sich mit dem Einfluss von Dämonen oder Geistern, die von diesen Menschen Besitz ergriffen haben. Obwohl keine gesicherten Erkenntnisse vorliegen, ist davon auszugehen, dass Menschen, die heute als schwer- oder mehrfachbehindert bezeichnet werden, in diesen Epochen allein aus medizinischen Gründen kaum Überlebenschancen haben. Die Mortalität erhöht sich in vielen Kulturen durch eine systematische Aussetzungs- und Tötungspraxis des Personenkreises. Belegt ist diese Praxis beispielweise bei Römern, Griechen und Germanen (Fornefeld 2009, S. 30).

Mittelalterliche Vorstellungen sind gleichsam von mythologischen Vorstellungen geprägt und zunehmend verbunden und durchmischt von christlichen Deutungsversuchen. Das Schicksal und die Bestimmung des Menschen werden in die Hand Gottes gelegt. Als Folge dualistischer Vorstellungen von Gut und Böse, personifiziert in der Gestalt von Gott und Teufel, wird Behinderung als Strafe Gottes identifiziert. Personen, die als behindert erkannt werden, gelten als vom Bösen besessen. Oft werden sie als Kinder des Satans, als „Wechselbälger“ bezeichnet. Diese Vorstellungen sind durchaus auch in folgenden Epochen handlungsleitend. So wird noch in der Mitte des 19. Jahrhunderts Behinderung in einigen protestantischen Strömungen als Folge eines Glaubensverfalls gedeutet und unter dem Paradigma der Selbstverschuldung als Strafe Gottes bewertet (Moser und Horster 2012, S. 14).

Allgemein entwickelt sich jedoch bereits mit der Epoche der Aufklärung im ausgehenden 18. Jahrhundert eine andere Perspektive auf Behinderung. Die beginnende Bestimmung des Menschen als autonomes Individuum, die Forderung nach einer Befreiung aus der Unmündigkeit und der Glaube an die Vernunft als Motor dieser Emanzipation, führt zu einer Identifizierung von Phänomenen, die heute als „behindert“ zusammengefasst werden (Moser und Horster 2012, S. 13; Greving 2002, S. 101; Störmer 2007, S. 288). In den Idealen der Aufklärung scheint erstmalig in der Historie eine Differenzierung von *Vernunft* und