

Barbara
Fornefeld (Hg.)

Menschen mit Komplexer Behinderung

Selbstverständnis und Aufgaben
der Behindertenpädagogik

SONDERPÄDAGOGIK



 reinhardt

 reinhardt

Barbara Fornefeld (Hrsg.)

Menschen mit Komplexer Behinderung

Selbstverständnis und Aufgaben der
Behindertenpädagogik

Mit 15 Abbildungen

Ernst Reinhardt Verlag München Basel

Prof. Dr. *Barbara Fornefeld*, Lehrstuhl „Pädagogik und Rehabilitation bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“ an der Universität zu Köln

Außerdem im Ernst Reinhardt Verlag lieferbar:
Fornefeld, Barbara: Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik.
(UTB) ISBN 978-3-8252-2160-7

Cover unter Verwendung eines Fotos von Barbara Fornefeld

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-497-01984-7

© 2008 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in Germany

Reihenkonzeption Umschlag: Oliver Linke, Augsburg
Satz: Arnold & Domnick, Verlagsproduktion, Leipzig
Druck und Bindung: CPI – Ebner & Spiegel, Ulm

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München
Net: www.reinhardt-verlag.de E-Mail: info@reinhardt-verlag.de

Inhalt

<i>Einführung</i> <i>von Barbara Fornefeld</i>	9
1 Verantwortung für Menschen mit Behinderung in Wandel der Zeit <i>von Barbara Fornefeld</i>	14
1.1 Überblick über die Veränderungen in der Behindertenversorgung	19
1.2 Menschen in einer Zwei-Klassen-Versorgung	23
1.3 Aufgaben von Pädagogik und Rehabilitation	25
2 Der Mensch als Ausgeschlossener <i>von Markus Dederich</i>	31
2.1 Gesellschaftlicher Wandel und neue Exklusionsgefahren	31
2.2 Die sozialwissenschaftliche Exklusionsdebatte	38
2.3 Die Konzentration von Exklusionsrisiken bei Menschen mit Komplexer Behinderung	43
2.4 Ausschluss – eine Typologie	44
3 Menschen mit Komplexer Behinderung – Klärung des Begriffs <i>von Barbara Fornefeld</i>	50
3.1 Lebensskizzen von Menschen mit Komplexer Behinderung	52
3.2 Behinderungsbegriffe – Grenzziehungen	59
3.3 Behinderung – vom Phänomen zum Namen	65
4 Bildung als Antwort auf die Not und Nötigung, sein Leben zu führen <i>von Ursula Stinkes</i>	82
4.1 Die Diskussion um das Bildungsverständnis innerhalb der Geistigbehindertenpädagogik	86
4.2 Das autonome Subjekt der Vernunft und die moderne Idee der Bildung	88
4.3 Das leibliche Subjekt	91
4.4 Skizzen zur Korrektur des Bildungsverständnisses	95

4.5	Bildende Verhältnisse	102
5	Pädagogische Leitgedanken als Ausschluss-Prinzipien? <i>von Barbara Fornefeld</i>	108
5.1	Doppeldeutigkeit des Integrations- und Inklusionsgedankens ..	110
5.2	Doppeldeutigkeit des Selbstbestimmungs- und Autonomiegedankens	120
5.3	Plädoyer für das ‚Prinzip Anerkennung‘	128
6	Der bedürftige Mensch – Eine ethische Grundlegung <i>von Martin W. Schell</i>	148
6.1	Behinderung ist keine Krankheit, sondern Testfall ethischer Inklusion.	149
6.2	Behinderung, Gesundheit, Normalität	150
6.3	Ethik und Anthropologie der Basalen Stimulation	151
6.4	Zur Ethik des bedürftigen Menschen.	154
6.5	Perspektiven	157
7	Aufgabe der Behindertenpädagogik <i>von Barbara Fornefeld</i>	161
7.1	Behindertenpädagogik bei Menschen mit Komplexer Behinderung	161
7.2	Behindertenpädagogik im institutionellen Kontext	164
7.3	Menschen mit Komplexer Behinderung im Fokus des ‚Capability Approach‘	170
8	„Jedem das Seine“ – die Bedeutung von Recht und Gerechtigkeit für Menschen mit Komplexer Behinderung <i>von Günter Dörr</i>	184
8.1	Gerechtigkeit – Menschenwürde – Menschenrechte	186
8.2	Der moderne Verfassungsstaat und seine Grundlagen	189
8.3	Der moderne, demokratische, soziale Rechtsstaat als Garant des guten und anständigen Lebens	193
8.4	Der moderne Verfassungsstaat als Antwortgeber auf die Frage der Bedürftigkeit.	195
8.5	Die Netze der sozialen Sicherheit	196

Glossar	203
Autorenverzeichnis	207
Sachregister	208

Einführung

von Barbara Fornefeld

Normalisierung der Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderung ist seit vierzig Jahren Ziel von Behindertenpädagogik und Behindertenpolitik. In Orientierung an internationalen Vorbildern wurden Selbstbestimmung, Inklusion und gesellschaftliche Teilhabe zu Leitmotiven für die Entwicklung pädagogisch-rehabilitativer Interventionen und behindertenpolitischer Entscheidungen. Im Kontext eines umfassenden Reformprozesses vollzog sich in Pädagogik und Rehabilitation für Menschen mit geistiger Behinderung ein fundamentaler Wertewandel, weg von der karitativen Fürsorge hin zum gesetzlich gesicherten Rechtsanspruch auf Bildung und Unterstützung. Die damit verbundenen normativen, konzeptionellen und institutionellen Veränderungen haben dazu geführt, dass sich die Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung verbessert hat. Sie werden ernst genommen und können mehr Einfluss auf ihr eigenes Leben nehmen. Neue Lebensformen, Verselbstständigung durch betreutes Wohnen oder die Öffnung der Heime durch Entwicklung kleinerer Wohneinheiten führen tatsächlich zu mehr Teilhabe.

Die für diese erfreuliche Entwicklung notwendigen finanziellen Aufwendungen werden überwiegend aus Steuermitteln erbracht. Das hat im Laufe der Jahre kritische Fragen nach der Wirtschaftlichkeit sozialer Leistungen hervorgerufen. Die Leistungsträger suchten die Antwort in der Entwicklung von Systemen der Qualitätssicherung, die sie in der modernen, auf Gewinnmaximierung angelegten Wirtschaft reichlich vorfanden. Der damit verbundene personelle und sachliche Aufwand wurde mit dem Ziel einer Kosteneinsparung durch Begrenzung der Leistungsinhalte refinanziert. Der behinderte Mensch mit seinen humanen Ansprüchen fand sich an der zweiten Stelle wieder. Institutionen planen und führen ihre pädagogisch-rehabilitativen Angebote nach wirtschaftlichen Vorgaben durch. Die Verantwortungsträger sehen sich heute vor der Situation, dass in ihren Institutionen die Zahl der Menschen wächst, die in ihre wirtschaftlichen Erwägungen nicht hineinpassen. Tragische Konsequenz der erfolgreichen Integrationsbemühungen ist eine innere Aussonderung durch das System. Es ist eine Tatsache, dass viele Menschen mit geistiger Behinderung in das entwickelte System nicht hinein passen. Die Integrationsfähigen, die Menschen mit leichter geistiger Behinderung, erfahren die Vorzüge der modernen Unterstützungssysteme, z.B. ambulant-betreutes Wohnen, Partnerschaft, Arbeit oder gesellschaftliche Partizipation. Die Anderen, die Schwächeren oder die Schwierigen werden ausgeschlossen, was zu einer Zwei-Klassen-Behindertenversorgung führt. Was aber geschieht mit den anderen, der „Rest-Gruppe“, zu der Menschen mit mehrfachen oder

schweren Schädigungen gehören, ebenso Menschen mit geistiger Behinderung und schwierigem Verhalten, Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Störungen, nicht sprechende Menschen mit geistiger Behinderung oder all die anderen, die mehr Unterstützung benötigen? Sie bilden heute eine besondere Herausforderung für ein Sorgesystem, das Deinstitutionalisierung fordert, auf natürliche Hilfeangebote der Gemeinde setzt, die Autonomie und Eigenverantwortlichkeit der Individuen überfordert und behindertenpädagogische Professionalität nicht mehr wertschätzt. Wenn angesichts dieser Entwicklung Menschen, für die Institutionen und Versorgungssysteme einst entstanden sind, heute zu Störfaktoren werden, stellt sich die Frage, wo sie einen Platz in der Gesellschaft finden. Was geschieht mit diesen Menschen und wer fühlt sich für sie verantwortlich?

Dieses Buch widmet sich den Belangen der Menschen, die in Gefahr stehen, ausgeschlossen und übersehen zu werden. Es fasst diese überaus heterogene Gruppe von Menschen mit geistiger Behinderung unter dem Namen ‚Menschen mit Komplexer Behinderung‘ zusammen. Dabei geht es ausdrücklich nicht um eine neue Klassifikation von Behinderung, sondern um die Bezeichnung einer von Missachtung und Aussonderung bedrohten Personengruppe. Der Name ‚Menschen mit Komplexer Behinderung‘ verbindet Personen mit geistiger Behinderung, die innerhalb der Gesamtpopulation der Menschen mit Behinderung vom System als die angeblich Leistungsschwächsten übersehen werden. Sie unterscheiden sich in ihren Schädigungen und Beeinträchtigungen stark voneinander, nicht aber in der Komplexität ihrer Lebensbedingungen. Diese verbindet die Personengruppe miteinander und muss am Anfang aller behindertenpädagogischen und -politischen Maßnahmen stehen. Das Buch will die Ansprüche und Bedürfnisse dieser Menschen in einer Zeit des Wertewandels deutlich machen, pädagogische, ethische und rechtliche Schutzbereiche aufzeigen und sie in einem bildungstheoretischen und behindertenpädagogischen Kontext diskutieren, um hierbei das Bewusstsein für diese Personengruppe zu schärfen. Die Grundlegungen zur Behindertenpädagogik werden in einem sozial-, geistes- und rechtswissenschaftlichen Diskurs gewonnen und in Bezug zu den Menschen mit Komplexer Behinderung sowie zum pädagogischen Umgang mit ihnen betrachtet. Die Methode der Darstellung und Reflexion ist hermeneutisch und phänomenologisch, d.h. neben der aktuellen Literaturanalyse werden konkrete Beispiele aus der Lebens- und Erziehungswirklichkeit von Menschen mit Komplexer Behinderung in den Erkenntnisprozess einbezogen. Einzelfallstudien der Autoren bilden die empirische Grundlage. Fallbeispiele sind nicht nur die lebensweltliche Basis des Erkenntnisprozesses, sie dienen auch der Veranschaulichung von Sachverhalten und bilden ein Bindeglied zwischen Theorie und Praxis.

Otto Speck hat bereits 1991 auf die chaotisch werdenden Erziehungsphänomene in einer komplexeren Welt aufmerksam gemacht und ein pädagogisches Umdenken gefordert (Speck 1997). Wie weitsichtig er die Entwick-

lung beobachtete und kritisierte, zeigte sich endgültig im März 2003 beim Erscheinen der Agenda 2010, die letztlich einen Wendepunkt sozialstaatlicher Verantwortung markiert: Die Verantwortung des Sozialstaates ist zur Verantwortung für den Sozialstaat geworden. Die Konsequenzen, die sich aus dem Um- oder Abbau des Sozialstaates für die Menschen mit geistiger Behinderung ergeben, werden im ersten Kapitel des Buches von mir aufgezeigt.

Markus Dederich fragt anschließend in seiner sozialwissenschaftlichen Analyse nach den Hintergründen des gesellschaftlichen Wandels und des Abbaus des Sozialstaates und nennt deren Folgen. Er zeigt, dass mit dem Integrationsgebot neue Formen der Exklusion verbunden sind, die bei Menschen mit komplexer Behinderung in besonderer Weise zur Anwendung kommen. Mit einer Typologie des Ausschlusses wird Exklusion als komplexes Phänomen erkennbar, das trotz seiner Unschärfe den „Blick für mögliche Schattenseiten der Humanisierung“ (Dederich) sensibilisiert.

Die institutionelle Alltagswirklichkeit von Menschen mit Behinderung und die aktuelle Praxis der Marginalisierung und Prekarisierung des Hilfesystems stehen am Anfang des Buches, weil sich die Bezeichnung der Bezugsgruppe hieraus ergibt. In der Behindertenhilfe setzen sich heute zur Kennzeichnung der Menschen, die das System fordern und überfordern, die Bezeichnungen ‚Menschen mit komplexer Behinderung‘ oder ‚Menschen mit komplexen Bedarfen bzw. Bedürfnissen‘ durch. Man orientiert sich dabei am internationalen Sprachgebrauch ‚People with complex needs‘. Da der Gebrauch dieser Bezeichnungen bislang völlig unsystematisch und ohne klare Definition erfolgt, nehme ich im dritten Kapitel eine Klärung der Begrifflichkeit vor. Ausgehend von drei Lebensskizzen wird die Heterogenität der zu bezeichnenden Personengruppe aufgezeigt, um in der anschließenden Analyse gängiger Behinderungsbegriffe deren Unzulänglichkeit im Hinblick auf die Bezeichnung der Bezugsgruppe darzustellen. Eine weiterführende anthropologisch-phänomenologische Reflexion lässt die Bezeichnung ‚Menschen mit komplexer Behinderung‘ als unzulässige Eigenschaftsbeschreibung erkennen und begründet die Namensgebung ‚Menschen mit Komplexer Behinderung‘, weil nämlich nicht die Behinderung komplex ist, sondern die Lebensumstände der Menschen.

Im vierten Kapitel stellt Ursula Stinkes ein Bildungsverständnis vor, das alle Menschen einschließt. Sie zeigt, wie sich das Bildungsverständnis in der Geistigbehindertenpädagogik verändert hat, kritisiert die moderne Idee der Bildung und entwirft in einem bildungsphilosophischen und pädagogischen Diskurs ein Bildungsverständnis, dessen Wesensmerkmal die Responsivität ist, das Antwort-Verhältnis zwischen dem Menschen mit Komplexer Behinderung und seinen Pädagogen und Pädagoginnen.

Der bildungstheoretische und praktisch-pädagogische Diskurs in der Geistigbehindertenpädagogik ist heute stark bestimmt von den Leitprinzipien der Integration/ Inklusion und Selbstbestimmung/ Autonomie. Im

fünften Kapitel zeige ich, dass diese pädagogischen Leitmotive im aktuellen Reformprozess zu Ausschluss-Prinzipien für Menschen mit Komplexer Behinderung werden. Ich plädiere für die Einführung der ‚Anerkennung‘ als Leitprinzip, weil es den Menschen nicht an Leistungsnormen misst, sondern humane Werte zum Orientierungsrahmen für pädagogisches und rehabilitatives Handeln macht. Die Auseinandersetzung mit den behindertenpädagogischen Leitmotiven zeigt, dass zur Sicherung der humanen Ansprüche von Menschen mit Komplexer Behinderung ein pädagogischer, ethischer und rechtlicher Schutzraum entstehen muss.

In seiner ethischen Grundlegung stellt Martin Schnell den Schutzraum dar, der sich grundsätzlich gegen die Exklusion von Menschen richtet. Seine anthropologischen Grundlagen, die er am Beispiel der Basalen Stimulation verdeutlicht, münden in einer ‚Ethik des bedürftigen Menschen‘, deren große ethische Inklusionsleistung darin besteht zu zeigen, dass die Bedürftigkeit nicht Folge von Behinderung ist, sondern sich aus dem Menschsein ergibt. Sie zeigt auch, dass der Umgang mit jedem Menschen ethische Implikationen hat und es somit keinen Menschen gibt, der ethikfrei behandelt werden kann, woraus sich politische Verantwortungen ergeben, die unbedingt einzulösen sind.

Um dem Anspruch von Menschen mit Komplexer Behinderung auf lebenslange Bildung und Unterstützung Geltung verschaffen zu können, muss sich die Behindertenpädagogik neu orientieren. Das siebte Kapitel will Anregungen zu dieser Neuorientierung geben, indem ich zunächst die geänderten Aufgaben der Behindertenpädagogik im Kontext der Realisation eines menschenwürdigen Lebens darstelle. Weiterführende Überlegungen zur Achtung des ‚Menschen als Menschen‘ (Margalit 1997) und zur Anerkennung der ‚Befähigungen‘ (Nussbaum 1999) der Menschen mit Komplexer Behinderung führen zu einer ethischen und bildungsphilosophischen Begründung der Behindertenpädagogik und zeigen, unter welchen Voraussetzungen Menschen mit Komplexer Behinderung ein menschenwürdiges Leben in einer ‚anständigen Gesellschaft‘ (Margalit) führen können. Ethische Grundsätze und moralische Prinzipien verwirklichen sich im Alltag mit Hilfe des Rechts, das Moral durch die Herstellung verbindlicher Regeln durchsetzbar macht.

Wenn Günter Dörr anschließend fordert: „Jedem das Seine“, schlägt er die Brücke zwischen ethischem und rechtlichem Schutzbereich. Im Schlagwort ‚Jedem das Seine‘ verbergen sich Fragen nach Menschenwürde und Menschenrecht sowie nach Recht und Gerechtigkeit. Dörres rechtsphilosophische Grundlagen werden in rechtliche und rechtstaatliche Überlegungen überführt, um hierdurch Möglichkeiten der Verwirklichung des Rechtsanspruches von Menschen mit Komplexer Behinderung zu verdeutlichen.

Das Buch ist als Lehrbuch konzipiert. Sein Entstehungsprozess wurde von einer Gruppe von Studierenden der Universität zu Köln intensiv begleitet. Ich danke René Franzen, Anne Hoffmann, Sven Jürgens, Frederike

Rawe und Anna Roil für die kritische Durchsicht der Manuskripte und die konstruktiven Anregungen. Ebenso danke ich Katrin Wiedemann, die mich als studentische Hilfskraft bei der Literaturrecherche unterstützte. Mein besonderer Dank gilt Frau Charlotte Krumbach, die als wissenschaftliche Hilfskraft die Lesegruppe moderierte und Diskussionsergebnisse zu konkreten Anregungen verschriftlichte.

Männliche und weibliche Bezeichnungen werden in diesem Band auf unterschiedliche Weise gebraucht. In jedem Fall sollen immer beide Geschlechter einbezogen sein.

Literatur

- Agenda 2010: Mut zum Frieden und Mut zur Veränderung: Regierungserklärung von Bundeskanzler Gerhard Schröder vor dem Deutschen Bundestag, Berlin 14. März 2003. In: www.documentarchiv.de/brd/2003/rede_schroeder_03-14.html, 8.8.2007
- Margalit, A. (1997): Politik der Würde. Über Achtung und Verachtung. Alexander Fest, Berlin
- Nussbaum, M. (1999): Gerechtigkeit oder Das gute Leben. Suhrkamp, Frankfurt/M.
- Speck, O. (1997): Chaos und Autonomie in der Erziehung. Erziehungsschwierigkeiten unter moralischem Aspekt. 2. Aufl. Ernst Reinhardt, München/Basel

1 Verantwortung für Menschen mit Behinderung im Wandel der Zeit

von Barbara Fornefeld

Im Mittelpunkt dieses Buches steht eine Gruppe von Menschen, die angesichts sozialpolitischer Neuerungen, gesellschaftlicher Marginalisierungsprozesse und Umgestaltung des Hilfesystems zu den Verlierern des Reformprozesses werden. Dieser Randgruppe wird der Name ‚Menschen mit Komplexer Behinderung‘ gegeben. Damit soll auf die Notwendigkeit der Wahrnehmung ihrer Bedarfe hingewiesen werden. Für Menschen mit Komplexer Behinderung ist Verantwortung zu übernehmen. Ihre Problemlage ergibt sich *nicht allein* aus der Schwere ihrer Beeinträchtigungen, sondern sie ist insbesondere Resultat der Veränderungen der Hilfesysteme. Menschen mit Komplexer Behinderung leben heute unter Bedingungen zunehmenden institutionellen Ausschlusses und Gefährdungen ihrer Lebensqualität. Diese strukturellen Bedingungen sollen am Anfang stehen, weil sie wichtige Argumente zur Bezeichnung der Personengruppe als ‚Menschen mit Komplexer Behinderung‘ liefern. Wenn das erste Kapitel mit einer Standortbestimmung der aktuellen Pädagogik und Rehabilitation für Menschen mit geistiger Behinderung beginnt, geht es darum, auf marginalisierende und exkludierende Wirkungen für die Schwächsten und Schwierigsten hinzuweisen.

Zu keiner Zeit hatten Menschen mit geistiger Behinderung so viele Möglichkeiten der Selbstbestimmung und der gesellschaftlichen Teilhabe wie heute. Eltern können zwischen verschiedenen Lernorten (Privat-, Heim-, Förder- oder integrative Schule) und Schulkonzepten wählen. Erwachsene mit geistiger Behinderung werden nicht mehr lebenslang als Kinder betrachtet, sondern in ihren Ansprüchen als Erwachsene ernst genommen. Sie werden nach ihrem Unterstützungsbedarf gefragt und in die Hilfebedarfsplanung einbezogen. Erwachsene mit geistiger Behinderung können ein ‚Persönliches Budget‘ (Wacker et al. 2006) erhalten und bestimmen mit, wie, wo und mit wem sie leben wollen (Seifert 2006). Sie haben Mitspracherecht in Wohnheim- oder Werkstattbeiräten (Schlummer/Schütte 2006). Mit Hilfe der Arbeitsassistenten ist einigen von ihnen die Integration in den allgemeinen Arbeitsmarkt möglich (Lindmeier 2006). Der lebenslange Anspruch auf Bildung, als Grundrecht eines jeden Menschen, wird in vielfältigen Erwachsenenbildungsangeboten, zum Teil integrativ, realisiert (Lindmeier 2003). Menschen mit geistiger Behinderung gestalten heute ihre Freizeit (Niehoff 2006), sie machen Urlaub im Ausland und beteiligen sich an der Fußballweltmeisterschaft der Behinderten und den Paralympics. Sie engagieren sich in Theater- oder Musikgruppen oder treffen sich in öffentlichen Cafés, um gemeinsam Bücher zu lesen (Groß 2007).



Abb. 1: Mitglieder des Leseclubs Neues Kapitel (deutsch-amerikanisches Forschungsprojekt der Universität zu Köln)

Menschen mit Down-Syndrom vertreten ihre eigene Kultur, zum Beispiel als Autoren der Zeitschrift *Ohrenkuss*, die mit drei bedeutenden Preisen ausgezeichnet wurde. Erwachsene mit geistiger Behinderung beteiligen sich aktiv an Kommunalpolitik, z. B. im Rahmen der integrativen Vereinigung *IncluCity Cologne* in Kooperation mit der Behindertenbeauftragten der Stadt Köln. Sie fordern heute ihr Recht ein, als Mann oder Frau wahr- und ernst genommen zu werden. Sie leben in Partnerschaft, heiraten oder sind Eltern (Pixa-Kettner 1998; Sparenberg 2001).

Menschen mit geistiger Behinderung werden nicht länger als Hilfeempfänger, sondern als Nutzer und Kunden sozialer Dienstleistungen verstanden. „Das Rehabilitationssystem orientiert sich neu“, sagt Wacker. „Nicht mehr wie Versorgung gewährleistet wird, sondern wie selbstbestimmte Lebensführung und Teilhabe am Leben der Gesellschaft gelingen könnte – auch bei Unterstützungsbedarf – sind die Zielorientierungen“ (Wacker et al. 2006, 9). Dies ist möglich, weil sich in den vergangenen 20 Jahren ein umfassender Paradigmenwechsel in der Behindertenhilfe vollzogen hat. Diese Neuorientierung war geprägt von den Leitgedanken ‚Normalisierung‘, ‚Integration/Inklusion‘, ‚Selbstbestimmung‘, ‚Empowerment‘ und ‚Teilhabe‘. Die sozial-karitative und medizinisch-kurative Sichtweise, an die nach dem 2. Weltkrieg wieder angeknüpft wurde, wich Mitte der 1960er Jahre einem Bildungsoptimismus, der zur Enthospitalisierung und zur Gründung von Spezialeinrichtungen (Sonderschulen, Wohnheimen und Werkstätten für Menschen mit geistiger Behinderung) führte. Anfang der 1990er Jahre setzte sich ein integrierend-akzeptierendes Menschenbild

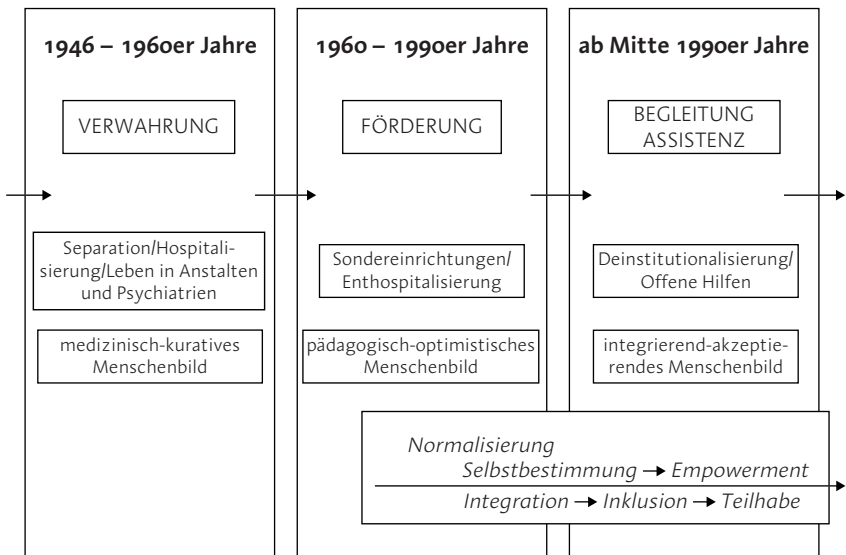


Abb. 2: Reformprozess der Pädagogik und Rehabilitation von Menschen mit geistiger Behinderung im Hinblick auf Veränderungen institutioneller Hilfen, Menschenbilder und Leitprinzipien

durch, das heute die Grundlage der Deinstitutionalisierung, Regionalisierung und der Ausweitung offener Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung bildet. Diesen Entwicklungsprozess veranschaulicht Abb. 2.

Seit 1945 ist eine Reihe von Spezialdisziplinen, Berufen und Institutionen entstanden: „die Psychiatrie, das System der Behindertenhilfe, Sonderschulen, spezielle Pädagogiken, Ausbildungsgänge auf Fachschul- und Hochschulniveau mit spezialisierten Professuren, ein einflussreiches System von Verbänden, eine ganze Wohlfahrts- und Rehabilitationsindustrie und einen bunten Strauß von Professionen, die mit der Erziehung, Förderung, Begleitung, Beratung oder Assistenz von behinderten Menschen befasst sind“ (Dederich 2007, 9f). Für diesen Reformprozess waren handlungsleitende Prinzipien prägend. Greving und Ondracek beschreiben deren Bedeutung und Entwicklung folgendermaßen: „Die Modelle des Normalisierungsprinzips, der Integration, des Empowerment und der Inklusion stellen aktuelle Handlungsansätze für die Heilpädagogik dar. Alle diese Konzeptionsversuche wenden sich gegen die lange Zeit bestehende Leitidee der Verwahrung und Desintegration der Menschen mit Behinderung“ (2005, 178). Die Leitideen bauten historisch und inhaltlich aufeinander auf, wobei sie in ihren Konkretisierungen zu unterschiedlichen Ergebnissen kommen. „Die Rolle der handlungsleitenden Theorie, der Gesellschaft, der heilpädagogisch Handelnden und der Menschen mit Behinderungen wird in ihnen un-

terschiedlich und zum Teil recht widersprüchlich dargestellt und diskutiert“ (Greving/Ondracek 2005, 178). Die genannten Leitgedanken markieren einen umfänglichen Reformprozess, der sich seit Ende des Zweiten Weltkrieges in der Versorgung, Rehabilitation und Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung vollzogen hat.

Fragt man nach dem heutigen Stand, lassen sich vier Motive ausmachen, die die aktuellen Entwicklungen der Pädagogik und Rehabilitation von Menschen mit geistiger Behinderung sowie der Behinderten- und Sozialpolitik bestimmen:

- Teilhabe verwirklichen
- Gleichstellung durchsetzen
- Selbstbestimmung ermöglichen
- Lebensqualität sichern.

Sie finden ihre Umsetzung in:

1. dem im Jahre 2001 in Kraft getretenen Sozialgesetzbuch IX – Rehabilitation und Teilhabe (SGB IX),
2. in der Fortentwicklung des Bundessozialhilfegesetzes durch die Schaffung des SGB XII im Jahre 2003 sowie
3. der neuen Sichtweise von Behinderung, die mit der 2001 von der Weltgesundheitsorganisation WHO verabschiedeten Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) eingeführt wurde.

In Abgrenzung von der international vorherrschenden medizinischen Betrachtungsweise von Behinderung als Schädigung oder Defekt, ist mit der ICF ein bio-psycho-soziales Modell von Behinderung eingeführt worden, das das Verhältnis von Individuum und Umwelt mit einbezieht (Hirschberg 2003, 9). Behinderung entsteht dann, „wenn eine unzureichende Passung besteht zwischen den Fähigkeiten und Fertigkeiten einer Person, den an sie gerichteten Erwartungen und den Umweltbedingungen“ (Wacker et al. 2006, 11). Die international geführte Diskussion um ein verändertes Verständnis von Behinderung, den Paradigmenwechsel in der Behindertenhilfe und vor allem die ökonomischen und demographischen Veränderungen in Deutschland haben zur Entstehung des Sozialgesetzbuches IX geführt.



SGB IX § 1 lautet: „Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligung zu

vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken. Dabei wird den besonderen Bedürfnissen behinderter und von Behinderung bedrohter Frauen und Kinder Rechnung getragen“ (SGB IX – BGBl.I. 2001, 606).

Ein Beispiel für die Umsetzung der Bestimmungen des SGB IX sind die vom Landschaftsverband Rheinland (LVR) 2004 gegründeten Koordinierungs-, Kontakt- und Beratungsangebote für geistig behinderte Menschen (KoKoBe). Im Rahmen des Ausbaus ambulanter Wohnangebote erfüllen die KoKoBes die zentralen Aufgaben der Koordinierung der ambulanten Hilfen vor Ort, der Mitwirkung bei Hilfeplankonferenzen in den Kommunen und bei individuellen Hilfeplangesprächen sowie die Organisation und Koordination von Beratungs- und Freizeitangeboten für Menschen mit geistiger Behinderung (www.lvr.de, 6.4.2007).

Das behindertenpolitische Ziel ist die Verbesserung der Qualität von Rehabilitation, die Vermeidung von Benachteiligung sowie die Ermöglichung gesellschaftlicher Teilhabe. Hierzu „sollen Abläufe von Rehabilitationsverfahren besser koordiniert und beschleunigt werden“ und die „Beziehungsstrukturen zwischen Leistungsträgern, Leistungserbringern und Leistungsempfängern“ (Wacker et al. 2006, 10) stärker adressatenorientiert sein. Schaut man sich die „Beziehungsstruktur von Leistungsträgern und Leistungserbringern“ genauer an, entstehen Zweifel im Hinblick auf die Motive ihres Handelns, die nicht immer zum Wohl des Adressaten sind.

Herr T. ist 49 Jahre alt, schwer autistisch und kann nicht sprechen. Er lebte bisher in einem Heilpädagogischen Heim. Der Vater ist 82, die Mutter und die einzige Schwester sind bereits verstorben. Völlig verzweifelt berichtet der Vater, dass ihn das Heim aufgefordert habe, den Sohn wieder zu sich zu nehmen oder eine andere Unterbringung für ihn zu suchen. Die Gruppe, in der der Sohn bislang lebte, werde aufgelöst und eine andere stehe wegen der Umwandlung der Einrichtung nicht mehr zur Verfügung.

Menschen mit Komplexer Behinderung, wie Herr T., werden zum Störfaktor des Innovationsprozesses der Deinstitutionalisierung. Sorge bereitet der zu beobachtende Reformdruck gepaart mit behindertenpolitischem Aktionismus, der allein ökonomischen Wertmaßstäben folgt, Grundwerte einer humanen Gesellschaft ignoriert und damit den Anspruch aller Menschen mit Behinderung auf Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe aus den Augen verliert. Grund hierfür könnte eine Fehlinterpretation der mit der Umsetzung des Bundessozialhilfegesetzes in das neue SGB XII verbundenen Neuformulierung sein. Es ist daran zu erinnern, dass die Reform im Rahmen der Agenda 2010 umgesetzt wurde, die in ihrer Gesamttendenz die Maxime ‚Fördern und Fordern‘ nach vorne stellt. Die Eingliederungshilfe

ist zur Befähigungshilfe geworden. Die Kernaussage des Gesetzes ‚ambulant *vor* stationär‘ wird bei genauer Betrachtung von Kostenträgern oft in ‚ambulant *statt* stationär‘ umformuliert, um die ambulante Unterbringung und die Auflösung großer Einrichtungen zu forcieren. Die wirtschaftlichen und demographischen Veränderungen in unserem Land werden zur Legitimierung des Innovationsdrucks angeführt. Doch eine „selbstverständliche Teilnahme von Menschen mit Behinderung ist in unserer Gesellschaft nach wie vor eine Ausnahme“ (Dederich 2007, 10), geschweige denn die Teilnahme von Menschen mit Komplexer Behinderung.

1.1 Überblick über die Veränderungen in der Behindertenversorgung

Damit die Kritik an Behindertenpolitik und Versorgungssystem plausibel wird, und um verstehen zu können, warum sich der zuvor dargestellte, Reformprozess von der Separation hin zur Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung am aktuellen Gesellschaftsmodell bricht, ist es notwendig genauer hinzuschauen. Der Sozialstaat mit seinen Werten hat ausgedient, wie Markus Dederich im zweiten Kapitel ausführlich zeigen wird. Neoliberalismus, Staatsverschuldung und Finanzkrise der öffentlichen Haushalte markieren den gesellschaftlichen Wertewandel mit seinen Auswirkungen im Sozial- und Bildungssektor. So zeigen beispielsweise die beiden niederländischen Erziehungswissenschaftler Jan Masschelein und Maarten Simons, wie weit das ökonomische Denken inzwischen in den europäischen Bildungsraum hineinreicht. Ziel von Bildungs- und Lernprozessen sei es heute, den Lernenden zu einem „unternehmerischen Selbst“ (2005, 80) zu verhelfen. „*Wer sind wir*, für die die Sorge um Qualität, um lebenslanges Lernen usw. so wichtig ist?“, fragen sie und kommen zu dem Schluss: *Wir* „sind Individuen, die sich auf eine sehr spezifische Weise zu sich selbst und anderen verhalten, die auf eine sehr spezifische Weise Freiheit in die Praxis umsetzen, und zwar in Begriffen des Unternehmertums: *Wir* sind erwachsene, autonome, unternehmerische Individuen. Die Figur, die den europäischen Bildungsraum bewohnt, ist das unternehmerische Selbst“ (Masschelein/Maarten 2005, 79f). Eine an *employability* (praktische Verwendbarkeit) orientierte Ausbildung, bei der die Vermittlung verwertbaren Wissens und anwendungsbezogener Kompetenzen im Vordergrund steht, führt zu einer Verarmung von Bildung. Was die Reduktion des Bildungsverständnisses auf seinen Verwertbarkeitsaspekt für den Menschen, insbesondere für Menschen mit Komplexer Behinderung bedeutet, wird Ursula Stinkes im vierten Kapitel zeigen.

Oskar Negt warnt vor der Überbewertung des unternehmerischen Denkens und einer betriebswirtschaftlichen Mentalität bis in alle Lebensbereiche hinein. Er hält sie für „eine der größten Täuschungen und Betrugs-

manöver des heutigen Kapitalismus, und so etwas hat es in der ökonomischen Wissenschaft noch nie gegeben“ (2005, 20). Diese „ökonomische Täuschung“ ist insofern gefährlich, als sie zwangsläufig zu Exklusion führt. Mit Blick auf die Eingliederung der Individuen in die Gesellschaft könnte man, so meint Dederich, von einer „Umstellung von Inklusion auf Exklusion sprechen. War ein gewisses Maß an wohlfahrtsstaatlicher Inklusion im 20. Jahrhundert ein Grundpfeiler der Politik zumindest westeuropäischer Staaten, so zeichnet sich gegenwärtig die Tendenz ab, diese Orientierung durch eine eher partikulare, den einzelnen Menschen stärker auf sich zurückwerfende Sozialversorgung zu ersetzen, die de facto auf eine erhebliche Lockerung des sog. sozialen Netzes hinausläuft“ (2005, 3). Iris Beck unterstreicht ebenfalls die Gefahr der Exklusion, die durch Neoliberalismus, Ökonomisierung und Arbeitsmarktkrise entsteht. Besonders prekär sei „die Lage der behinderten Menschen, weil sie sich 1. sowieso am Rand des gesellschaftlichen und politischen Interesses für Problemlagen befinden, vor allem die schwerer, geistig und körperlich Behinderten; und 2. auch noch herausfallen aus den gängigen Anerkennungsschemata, die uns sagen, was gesellschaftlich ausgezeichnet wird, nämlich Leistung, Gesundheit, Schönheit, Tüchtigkeit, Kommunikations- und Konsumfähigkeit“ (2005, 12). Dass die von Dederich und Beck aufgezeigten Exklusionsgefahren längst zur Realität für Menschen mit Komplexer Behinderung geworden sind, zeigt das folgende Beispiel.



Herr C. gilt als geistig behindert und lebt seit fünfzehn Jahren in einer Psychiatrischen Klinik. Wegen seines selbst- und fremdverletzenden Verhaltens trägt er die Arme in Schienen. Mangelnde Mundpflege führte zum Verlust zweier Schneidezähne. Als die Mutter den behandelnden Kieferchirurgen nach einem adäquaten Zahnersatz fragt, lehnt dieser eine Weiterbehandlung mit dem Argument ab, dass die fehlenden Zähne lediglich ein kosmetisches Problem seien. Die Mutter löst das Problem, indem sie Privathonorierung anbietet.

Wenn Vertreter von Behindertenpolitik und Kostenträgern die wirtschaftliche Rentabilität von Maßnahmen betonen, und Verantwortungsträger in Institutionen stolz auf einen betriebswirtschaftlichen Führungsstil sind, stellen sie ihre eigenen Werte nicht mehr in Frage. Sie übersehen die exkludierende Wirkung ihres Handelns für behinderte Menschen, die mit den ökonomischen Anforderungen nicht Schritt halten können. Im Kontext der Verantwortung für Menschen mit Behinderung gilt es aber zu bedenken: Menschen haben „Krankheiten, Behinderungen und psycho-soziale Probleme nicht, weil sie sich diese gewählt haben, wie man sich im Supermarkt für ein bestimmtes Produkt entscheidet. Krankheit und Behinderung

sind Widerfahrnisse (also etwas, was uns ergreift, über uns hereinbricht, was wir erleiden) und nicht Optionen, für die wir uns frei entscheiden“, betont Dederich (2005, 5). Der kranke Mensch sei kein Konsument, Nutzer, Verbraucher, Kunde oder Klient, er sei vielmehr ein in Not befindlicher Mensch. Die Lebensgeschichte von Erkan belegt Dederichs Einwand und macht die Notwendigkeit der Rückbesinnung auf ethische Werte als Grundlagen behindertenpädagogischen und rehabilitativen Handelns deutlich.



Erkan hat als Kleinkind einen schweren Verkehrsunfall mit Schädel-Hirntrauma und apallischem Syndrom überlebt. Während der Remissionsphase, die zehn Jahre andauert, schaffen die Eltern zunächst die Versorgung zu Hause, geben ihn dann doch in ein Kinderheim. Da Erkan wenig Reaktionen zeigt, belässt man es bei der Grundversorgung („satt und sauber“). Türkische Musik, die er vor seinem Unfall geliebt hat und die ihm der Vater auf einer Kassette ins Heim bringt, wird nicht abgespielt. Nachdem es zwischen Eltern und Mitarbeitern zu Auseinandersetzungen um ein notwendiges pädagogisch-therapeutisches Angebot gekommen ist, stellen die Eltern ihre Besuche ein. Eines Morgens wird Erkan tot im Bett aufgefunden.

Die Gleichgültigkeit gegenüber den individuellen Bedürfnissen eines schwerstbehinderten Kindes mit Migrationshintergrund haben ihren Grund in der Haltung und mangelnden Professionalität von Mitarbeitern sowie in institutionellen Normen, die mit gängigen gesellschaftlichen Vorstellungen korrespondieren. Mit wachsendem Einfluss von Biowissenschaft und Biotechnologie wird Behinderung zu einem vermeidbaren Leid. Der Legitimationsdruck verstärkt sich für diejenigen, die sich für die Rechte behinderter Menschen einsetzen.

Bei der unkritischen Übernahme neoliberalen Denkens in die Behindertenpädagogik und Rehabilitation wird übersehen, dass sich hierdurch die Abhängigkeit der Betroffenen nicht verändert. Unberücksichtigt bleibt auch, dass Menschen mit Behinderung keineswegs freiwillig mit entsprechenden Institutionen in Kontakt kommen. Wendet man den Blick auf die *Leistungserbringer*, ist zu bedenken: „Der Professionelle ist kein ‚Dienstleister‘, sondern er steht in einer dienenden *Beziehung* zu dem Menschen, der ihn in seinem Krank- oder Behindertsein, in seiner körperlichen, psychischen oder sozialen Not, in seiner Verletzbarkeit oder Abhängigkeit gegenübertritt“ (Dederich 2005, 4). Das, was diese dienende Beziehung zwischen einem Professionellen und einem Menschen mit Behinderung ausmacht, ist weder quantifizierbar noch durch standardisierte Lehrprogramme vermittelbar. Die Qualität dieser Beziehung ist abhängig von ethischen Werten, von Einstellungen und Erwartungen. Die Qualität gehört zum Wesen heilpädagogischen Handelns und ist immer von den Per-

sonen abhängig, die miteinander in Beziehung stehen. Das Ethos pädagogischen oder sozialen Handelns kann und darf nicht durch ökonomisches Denken ersetzt werden, weil dieses nicht das hervorbringt, was Menschen mit Behinderung zur Sicherung ihrer Lebensqualität brauchen: Die vertrauensvolle Beziehung zu anderen Menschen. Es gibt, wie im fünften und sechsten Kapitel gezeigt wird, eine Verantwortung, die allen ökonomischen Erwägungen vorausgeht und die sich nicht mit Qualitätssicherungsprogrammen einlösen lässt, schon gar nicht, wenn es sich um Menschen mit Komplexer Behinderung handelt. Die „Quantifizierung von Pflege- und Unterstützungsbedarfen“ führt „zu einer Ökonomisierung des Lebenswertes“ (Dederich 2005, 5). Die *Ökonomisierung des Lebenswertes* ist bereits zur Praxis geworden, wenn Menschen mit geistiger Behinderung daran gemessen werden, ob sie selbstbestimmt handeln, ambulant leben können und ob sie genug Fähigkeiten besitzen, um in die Gemeinde integriert werden zu können oder nicht (vgl. Kapitel 5.1 und 5.2). Im Abgrenzen nach dem Prinzip der Integrierbarkeit manifestiert sich die *Zwei-Klassen-Behindertenversorgung*.

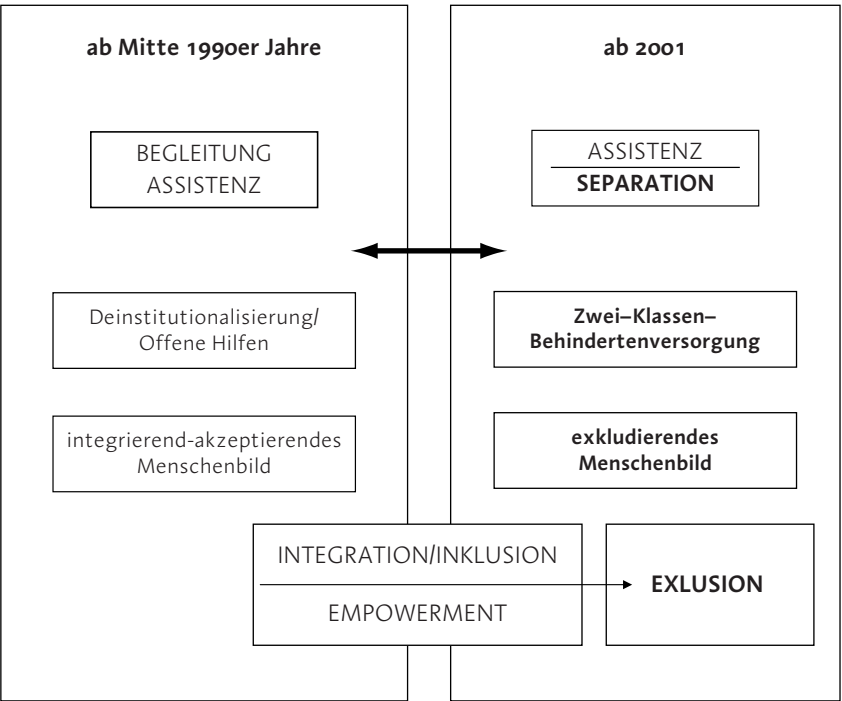


Abb. 3: Grenzen des Reformprozesses /Entstehen einer Zwei-Klassen-Behindertenversorgung