

Bernhard Joss-Dubach

Gegen die Behinderung des Andersseins

T V Z

Bernhard Joss-Dubach

Gegen die Behinderung des Andersseins

Ein theologisches Plädoyer
für die Vielfalt des Lebens von Menschen
mit einer geistigen Behinderung

T V Z

Theologischer Verlag Zürich

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek

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

Umschlaggestaltung

Simone Ackermann, Zürich

Unter Verwendung eines Bilds von Sebastian Käser

© Kreativwerkstatt Bürgerspital Basel

Druck

Rosch Buch GmbH, Schefflitz

ISBN 978-3-290-17767-6

© 2014 Theologischer Verlag Zürich

www.tvz-verlag.ch

Alle Rechte vorbehalten

Vorwort und Einstimmung: Bruno

Das Leben geistig behinderter Menschen in ihrer Verschiedenheit ist ein Reichtum unserer Gesellschaft. Ihre Ausdruckskraft und ihr Anderssein öffnen uns für die Vielfalt des Lebens die Augen.

Ein Beispiel: Bruno. Ich lernte ihn 1991 kennen, als ich die Aufgabe als evangelischer Behindertenseelsorger im Bürgerspital Basel übernahm. 2003 – unmittelbar bevor ich an dieser Arbeit zu schreiben begann – verstarb er. Hundert Menschen kamen zum Abschiedsgottesdienst. Er war kurz zuvor 54 Jahre alt geworden und hatte seinen Geburtstag noch fröhlich gefeiert. Er starb umgeben von seinen Nächsten. Bis zum Tag vor seinem Tod behielt er seinen Humor und freute sich über jeden Besuch.

Bruno hatte das Downsyndrom. Er und sein Freund Urs verloren innerhalb kurzer Zeit ihre Lebenskraft. Bei älteren Menschen mit Downsyndrom ist das nicht selten. Urs musste aufgrund der Alzheimer-Erkrankung in ein Pflegeheim ziehen. Die beiden hatten eine Freundschaft von berührender Lauterkeit gelebt.

Brunos Ausdruckskraft war eindrucklich. Mit Haut und Haar freute er sich über jedes Wiedersehen. Bruno hatte viele Begabungen. Zwanzig Jahre seines Lebens musizierte er im Orchester des Werkstätten- und Wohnzentrums Basel. Über zehn Jahre malte er intensiv in der Kreativwerkstatt. Er begann mit Bildern übersät von kleinen Figürchen. Die sahen freundlich oder aggressiv aus. Später wurden die Figuren grossflächiger, zu den Farben Schwarz und Braun kamen Blau, Rot und Gelb hinzu. Mit drei Kollegen machte er bei einer Ausstellung in Hamburg mit. Dort war er von den Werken der anderen Künstlerinnen so fasziniert, dass er erst am Ende der vier Tage verblüfft realisierte: «He, da hängen ja Bilder von mir!»

Bruno durchlebte die Bedrohung menschlichen Lebens. Er hatte früh seinen Vater verloren. Er hatte schöne Erinnerungen an den Coiffeursalon seiner Eltern, wo ihn viele Kundinnen und Kunden ins Herz geschlossen hatten. Er versprühte Lebensfreude. Mit einem Betreuer fuhr er auf dem Tandem oft zu seiner Mutter. Seine Schwester besuchte ihn.

Bruno sammelte Plüschhunde. An seinem karierten Hemd hing oft ein kleines Hündchen. In einer Umhängetasche führte er seine Tiere spazieren. Einem wirklichen Hund begegnete er eher skeptisch abwartend, war er ein Wolf?

Bruno machte begeistert an Theateraufführungen im Gottesdienst mit. Es war seine grosse Angst, im Stich gelassen zu werden, er war anhänglich. Er knüpfte mit Leichtigkeit Kontakte. Am meisten hasste er,

wenn es an der Fasnacht regnete. Er war eine Persönlichkeit und selbstständig.

Bruno hätte heute vielleicht gar nicht gelebt. Das Downsyndrom ist als Geburtsbehinderung ein hinreichender Grund, um ein Kind abzutreiben. Warum wird Leben mit einer derart hohen Lebensqualität in unserer Gesellschaft verhindert? Bruno ist ein Beispiel für die Vielfalt des Andersseins. Diese Arbeit ist ein Plädoyer, dieser Vielfalt Sorge zu tragen, Menschen mit einer geistigen Behinderung in unserer Gesellschaft anzuerkennen und ihren Entfaltungsraum sozialpolitisch zu sichern.

Die Habilitationsschrift wäre ohne die Unterstützung meiner Frau Anne und unserer Kinder Helen und Daniel nicht möglich gewesen. Sie haben mich durch die Jahre mit ihrem Humor und ihrer Kritik begleitet. Freunde ermutigten mich.

Mein Dank gehört allen, mit denen ich in Wohngruppen, in Werkstätten und bei Freizeitaktivitäten zusammengearbeitet habe. Besonders erwähnt seien die geistig behinderten Freunde sowie Fritz Krey, Beat Rüeegger, Walter Buess, Therese Stillhard. Einen Dank haben die KollegInnen im Mitarbeiterteam der Kirchgemeinde St. Leonhard/Basel West verdient. Sie, der Kirchenrat der Evangelisch-reformierten Kirche Basel-Stadt und der Kirchenvorstand ermöglichten mir Zeit für die Niederschrift. Thomas Gross, Esther Kobel, Christoph Pachlatko, Lukas Kundert, Edgar Kellenberger u. a. haben Teile gelesen.

Besonders danken möchte ich Prof. Dr. Christoph Müller, der mich mit Geduld, wertvollen Hinweisen und klaren Anforderungen zum Ziel führte. Herzlich danke ich Prof. Dr. Albrecht Grözinger, der das Korreferat schrieb, und Prof. Dr. Urs Haeberlin, der ein Referat als Heilpädagoge übernommen hat. Seine Arbeiten und die Vorlesungen von Prof. Dr. Emil Kobi standen für meinen Beitrag inspirierend am Anfang des Weges. Für die finanziellen Beiträge der Evang.-ref. Kirche Basel und anderer möchte ich herzlich danken. Mit der Veröffentlichung im Theologischen Verlag Zürich geht ein Wunsch in Erfüllung, und ich danke Lisa Briner und Günther Fässler für die gute Zusammenarbeit.

Ich bin Gott dankbar, dass er mir die Kraft schenkte, diese Arbeit zum Abschluss zu bringen. Ich hoffe, dass sie den Menschen mit einer geistigen Behinderung die eine oder andere Türe öffnet.

Inhalt

Vorwort und Einstimmung: Bruno	5
1. Zugänge zum Verständnis	13
1.1. Problematik des Begriffs.....	14
1.1.1. Der Begriff «geistige Behinderung».....	14
1.1.2. Entsolidarisierung in der Gesellschaft?.....	22
1.1.3. Erstaunlich ungenaue Zahlen	26
1.1.4. Dialog Heilpädagogik und Theologie I: Heinrich Hanselmann.....	29
1.2. Problematik der theologischen Tradition	33
1.2.1. Theologische Reduktionen	33
1.2.2. Ökumenischer Kontrapunkt	36
1.2.3. Jüdisches Verständnis geistiger Behinderung	40
1.2.4. Geistige Behinderung aus muslimischer Sicht.....	44
1.3. Problematik der Therapie: Pränatale Medizin.....	48
1.3.1. Grundlagen.....	49
1.3.2. Ambivalenz der pränatalen Medizin	54
1.3.3. Folgen der pränatalen Medizin: Dilemmata.....	61
1.3.4. Gesellschaftliche Veränderungen durch die Medizin	65
1.3.5. Beiträge der Neurologie	69
1.4. Problematik der Selektion: Negation des Lebensrechts?	74
1.4.1. Die grauenvolle «Ausmerzungen lebensunwerten Lebens».....	74
1.4.2. Menschenwürde im Verfassungsrecht nach 1945.....	80
1.4.3. Die «Praktische Ethik» Peter Singers.....	82
1.4.4. «Regeln für den Menschenpark»?	88
1.4.5. Albert Schweitzer und die «Ehrfurcht vor dem Leben».....	91
1.5. Problematik von Beziehung und Distanz.....	95
1.5.1. Beziehung bei Martin Buber und Emmanuel Levinas	96
1.5.2. Psychotherapeutische Gesichtspunkte	103
1.5.3. Dialog Heilpädagogik und Theologie II: Paul Moor.....	109
1.5.4. Mentale Beeinträchtigung und Differenzierung	116
1.6. Problematik von Kommunikation und Abwehr.....	122
1.6.1. Angst oder Vertrauen?	123
1.6.2. Getrennte Lebenswelten?	128
1.6.3. Freizeit: Abhängigkeit oder Selbstständigkeit?.....	134
1.6.4. Grenzen sozialer Gerechtigkeit?	136

2. Theologische Grundorientierungen	145
2.1. Deutungsrahmen und Orientierungslinien.....	145
2.1.1. Natalität und Geschöpflichkeit.....	147
2.1.2. Inklusion und Lebensraum	150
2.1.3. Fragilität und Sinnfrage.....	154
2.1.4. Empowerment und Charismata	156
2.1.5. Geschwisterlichkeit und diakonische Präsenz	158
2.1.6. Sterblichkeit und Hoffnung	160
2.2. Historische Rückfragen.....	162
2.2.1. Dialog Heilpädagogik und Theologie III: Urs Haeberlin.....	162
2.2.2. Schwierigkeiten der historischen Fragestellung	166
2.2.3. Disability Studies: Deutungsmuster, soziale Reaktionen	174
2.3. Altes Testament	179
2.3.1. (Geistige) Behinderung in der altorientalischen Welt	180
2.3.2. Schöpfung und Geburt	184
2.3.3. Ermächtigung oder Ausschluss in der Tora?.....	187
2.3.4. Behinderte Menschen um David.....	192
2.3.5. Zweifel in der Weisheit und prophetische Hoffnung	197
2.4. Neues Testament	200
2.4.1. (Geistige) Behinderung in der römischen Antike.....	200
2.4.2. Matthäus, Lukas – grenzüberschreitende Einladung	203
2.4.3. Therapie, Exorzismus und Befreiung	204
2.4.5. Johannes – Geburtsbehinderung und Schuld	208
2.4.6. Paulus – Lebensraum der Schwäche	210
2.5. Zur Entstehung der Heilpädagogik.....	212
2.5.1. Vorläufer des Paradigmenwechsels	212
2.5.2. Johann Amos Comenius und August Hermann Francke.....	215
2.5.3. Johann Heinrich Pestalozzi und das 18. Jahrhundert.....	220
2.5.4. Heinrich Matthias Sengelmann und das 19. Jahrhundert.....	226
3. Neue Ansätze zum theologischen Verständnis:	
Leben und Vielfalt	239
3.1. Forschungsgeschichte in der Theologie des 20. Jahrhunderts	239
3.2. Entstehung der anthroposophischen Heilpädagogik	247
3.3. Gott als Freund des Lebens – Ökumenische Erklärung 1989.....	252
3.4. Theologie der Befreiung nach Hadamar – Ulrich Bach.....	257
3.5. Die Arche – Jean Vanier	262
3.6. Theology of the Disabled God – Nancy Eiesland	265
3.7. Inklusive Anthropologie – Ulf Liedke	270
3.8. Die Gabe der Freundschaft – Hans Reinders	275
3.9. Auferstehung – Esther Bollag und Amos Yong.....	280
3.10. Dialog Heilpädagogik und Theologie IV: Otto Speck.....	286

4. Perspektiven: Inklusion, Kommunikation und Identität.....	293
4.1. Integration oder Inklusion?.....	293
4.1.1. Die Frage des Blickwinkels	293
4.1.2. Brüche und Aufbrüche in der Kirche.....	296
4.1.3. Abbau von Barrieren und Normalisierung.....	301
4.1.4. Der Begriff der Inklusion	305
4.1.5. Inklusive Gemeinde?.....	314
4.2. Haltung und Kommunikation	320
4.2.1. Zuwendung	320
4.2.2. Unterstützte Kommunikation	325
4.2.3. Systemisches Verständnis	330
4.2.4. Problematische Verhaltensweisen	336
4.2.5. Begleitung von MitarbeiterInnen	344
4.2.6. Leitlinien für die Begleitung.....	349
4.3. Sinnsuche und Identität	355
4.3.1. Deutungsrahmen.....	355
4.3.2. Zerbrechlichkeit	358
4.3.3. Identität und Heilung.....	361
5. Lebensräume	365
5.1. Lebensraum I: Familie	365
5.1.1. Bedeutung der Familie.....	365
5.1.2. Bedürfnisse und Unterstützung	371
5.1.3. Verlusterfahrungen und Trauer.....	377
5.2 Lebensräume II: Wohnen, Arbeit, Freizeit.....	382
5.2.1 Wohnkonzepte.....	382
5.2.2. Integration in die Arbeitswelt?.....	388
5.2.3. Freizeit: Kleckse und Trommelwirbel	395
5.3. Lebensraum III: Fröhliche Feier.....	401
5.3.1. Zwangsrituale?	401
5.3.2. Gottesdienste gestalten	406
5.3.4. Spontaneität und Begeisterung	416
5.3.5. Theater im Gottesdienst.....	420
5.3.6. Taufe und Abendmahl	423
5.4. Lebensraum IV: Unterricht.....	429
5.4.1. Inklusion und Religionspädagogik	430
5.4.2. Neue Orientierung des Unterrichts.....	439
5.4.3. Inklusiver KonfirmandInnenunterricht?.....	442
5.4.4. Zur Didaktik: Elementarisierung und Symboldidaktik.....	451
5.4.5. Ein ökumenischer Lehrplan	460
5.4.6. Pädagogik der Vielfalt.....	462
5.4.7. Gemeindepädagogik.....	466

6. Perspektiven: Recht, Autonomie und Respekt.....	471
6.1. Menschen- und Sozialrechte	471
6.1.1. Beispiel: Sterilisation und Sexualität	474
6.2. Kontroverse Selbstbestimmung.....	479
6.2.1. Beispiel: Altern.....	484
6.3. Eine Ethik der Achtung des Anderen.....	487
6.4. Schlussfolgerung	491
7. Literaturverzeichnis	495



Abbildung 1: Roger Jenni, Kalender WohnWerk 2010 © WohnWerk Basel

1. Zugänge zum Verständnis

Der Begriff «geistige Behinderung» ist historisch gesehen jung, aber ist er überhaupt angemessen? Ein Beispiel: Die deutsche Bundesvereinigung der Lebenshilfe, Fachverband und Selbsthilfeorganisation der Eltern, Familien und Menschen mit geistiger Behinderung, hat ihre Fachzeitschrift auf Anfang 2009 von «Geistige Behinderung» zu «Teilhabe» umbenannt.¹ Offensichtlich hat ein Perspektivenwechsel stattgefunden.

Diese Arbeit ist ein theologischer Versuch, sich der Vielfalt der Menschen mit einer geistigen Behinderung anzunähern, ihr Anderssein zu verstehen und sich an der Kreativität ihres Lebens zu freuen. Den problematischen Begriff «geistige Behinderung» verstehe ich als offenes Feld und nicht als Schublade.

LeserInnen lade ich ein zu einer Entdeckungsreise in ein wenig bekanntes Land. Ein Ziel der Arbeit ist es, das Gespräch mit der Heil- resp. Sonderpädagogik zu führen. Seit dem 19. Jahrhundert hat sie intensiv die vielen weissen Flecken auf der Landkarte des Lebens geistig behinderter Menschen erforscht. Auch TheologInnen waren beteiligt. Deutungsmuster von Behinderung sind meist tief in der Tradition verankert. An exemplarischen Texten versuche ich das, was die Bibel zeigt und in der Geschichte ausgelöst hat, kritisch zu prüfen und zu bedenken.

Die Kapitel über die Zugänge zum Verständnis und die theologischen Orientierungen sind grundlegend für den weiteren Weg. Der vierte und der sechste Teil stellen Perspektiven dar, der fünfte Teil beschreibt Lebensräume und Formen der Begegnung. Weblinks sind nicht nur Quellenangaben, sondern oft Hinweise auf weiterführende Informationsquellen. Ich möchte viele ermutigen, Menschen mit einer geistigen Behinderung im direkten Kontakt zu begegnen und ihnen Freunde zu werden. Die besprochenen Beispiele und Fallgeschichten (grau hinterlegt) sind alle aus dem Leben gegriffen. Sie sind mit einer Ausnahme anonymisiert. Im ersten Teil gehe ich der Problematik des Begriffs, der Wahrnehmung, der Selektion, der Distanz und der Abwehr nach.

¹ Vgl. www.lebenshilfe.de/de/buecher-zeitschriften/index.php, 10.3.2014.

1.1. Problematik des Begriffs

1.1.1. Der Begriff «geistige Behinderung»

Der Begriff «geistige Behinderung» für eine bestimmte Gruppe Menschen hat sich im deutschen Sprachraum in der Öffentlichkeit und Heilpädagogik in der Zeit nach dem Zweiten Weltkrieg durchgesetzt. Otto Speck, der deutsche Heilpädagoge, beschreibt die Prägung des Begriffs durch die Eltern, die damals das Lebens- und Bildungsrecht ihrer Kinder reklamierten, folgendermassen:

«1958 wurde die Bundesvereinigung «Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind» in Marburg gegründet [...]. Der allmählich wieder in Gang kommende Kontakt mit dem Ausland liess die bisherige Mauer der Ignoranz auf sozialem und schulischem Sektor allmählich abbröckeln. Die von der Bundesvereinigung Lebenshilfe geprägte Bezeichnung «geistig behindert» wurde in die sonderpädagogische Fachterminologie übernommen.»²

Der Begriff der «geistigen Behinderung» war eine bewusste Wahl von Eltern, die damit ihre Kinder vor diskriminierender Abwertung schützen wollten. Die damals in Deutschland noch gängigen Bezeichnungen waren «Schwachsinnige», «Idioten» oder «Bildungsunfähige». Die «Ausmerzungen lebensunwerten Lebens» im Holocaust war belastende Erinnerung. Eltern kämpften darum, dem Leben ihrer Kinder einen neuen Lebensraum zu geben.

In den ersten Jahren nach Kriegsende gab es für die geistig behinderten Kinder in Deutschland ausser dem Wegfall der Bedrohung schulisch und sozial nur wenige Veränderungen. So etwa wurden die «bildungsunfähigen» Kinder wie im einstigen Reichsschulpflichtgesetz «schulbefreit». Der Begriff «geistig behindert» dagegen hatte das Ziel aufzurütteln, eine soziale Gruppe zu erfassen und ihr Bildungsrecht durchzusetzen. Die Heilpädagogik konzentrierte sich in den ersten beiden Jahrzehnten nach dem Krieg in Deutschland auf diese Aufgabe.³

Heute hat der Begriff seine befreiende Aussagekraft verloren und ist in vielerlei Hinsicht problematisch geworden:

1) Eltern betonen, dass «der Geist» ihres Sohnes resp. ihrer Tochter gar nicht behindert ist. Sie erleben, dass ihre Kinder ein reiches seelisches Erleben haben und Persönlichkeiten sind. Sie werden dabei von Aussa-

² Otto Speck, Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung, ¹⁰2005, S. 33.

³ Vgl. Otto Speck, Geschichte, in: Heinz Bach (Hg.), Handbuch der Sonderpädagogik Bd. 5, 1979, S. 68ff.

gen anthroposophischer Schriften oder LehrerInnen unterstützt. Sie fragen zu Recht: Wird die *Einzigartigkeit ihres Kindes* wahrgenommen?

2) Die Bezeichnung «geistige Behinderung» wird leicht zum *diskriminierenden Stigma*. Eltern mit einem behinderten Kind erleben die Nadelstiche der Ablehnung und Ausgrenzung sehr konkret in ihrem Alltag. «Es ist geistig behindert!» Hinter der Freundlichkeit verbirgt sich oft Abwehr. Dies beginnt beim Alltag auf der Strasse, im Einkaufsladen und im Verkehrsmittel, es setzt sich fort in der Auseinandersetzung mit ÄrztInnen, Versicherungen und VermieterInnen.

«Der institutionelle Lebensweg eines behinderten Kindes unterscheidet sich sehr von dem nichtbehinderter Kinder. Kinder ohne Behinderung besuchen ganz selbstverständlich in ihrem Wohnort die Spielgruppen, den Kindergarten, die Schule und nutzen die Sportangebote. Für behinderte Kinder ist dies je nach Wohnort nicht selbstverständlich. Bei jedem neuen Lebensabschnitt müssen die Eltern anfragen, ob das eigene Kind teilnehmen kann, bzw. Anträge stellen, ob die gemeinsame Erziehung im Kindergarten oder der «Gemeinsame Unterricht» in der Schule ermöglicht werden können.»⁴

3) Aufgrund der Pränataldiagnostik nimmt die Zahl der Menschen zu, die geistige Behinderung als Folge eines Versäumnisses oder Fehlentscheides der Eltern betrachten. Aus dieser Sicht lebt durch die Schuld der Eltern ein Kind, das gar nicht leben müsste. Es «leidet», so meinen sie, «an einer Behinderung», ein vermeidbares Versäumnis verantwortungsloser Eltern. Wir werden auf die Realitätsfremdheit dieser Sicht zu sprechen kommen. Viele Eltern wissen vor oder bei der Geburt nicht, dass ihr Kind geistig behindert sein wird.

4) Der Begriff «geistig behindert» setzt eine hohe Ähnlichkeit der Behinderung innerhalb einer Gruppe voraus, die so nicht gegeben ist. Menschen mit einer «geistigen Behinderung» sind meist nicht einfach, sondern mehrfach behindert. Entsprechend vielfältig sind die Entstehung, die Form und die Entwicklung der Behinderung sowie die individuelle Ausprägung im sozialen Milieu. Die verallgemeinernde Verwendung des Begriffs und summarische Beschreibungen trügen. Deutlich wird dies im 1979 erschienenen «Handbuch der Behindertenpädagogik». Die Erscheinungsformen der geistigen Behinderung werden so beschrieben:

«Die geistige Behinderung äussert sich als mehr oder weniger deutliche Verminderung bzw. Einschränkung der Lernfähigkeiten des betroffenen Menschen. Die intellektuellen Fähigkeiten werden nicht oder nur verlangsamt ausgebildet, um

⁴ Cornelia Klostermann, Erfahrungen mit einem behinderten Kind, in: Anabelle Pithan u.a. (Hg.), Handbuch Integrative Religionspädagogik, 2002, S. 31.

schliesslich auf einer frühen Entwicklungsstufe stehen zu bleiben. Die Erfahrung hat gezeigt, dass Geistigbehinderte häufig eine gewisse Merkfähigkeit besitzen, praktischen Sinn haben und auch kombinieren können, wenn ihnen das zu Verbindende visuell dargeboten wird. [...] Geistigbehinderte sind oft sehr antriebsarm, zeigen eine sehr kurze Konzentrationsfähigkeit, erscheinen oft interesselos, haben wenig oder keine eigenen Intentionen; einerseits sind sie apathisch (gleichgültig, teilnahmslos), andererseits zeigen sie sich erethisch (übererregt). Diese Übererregung geschieht jedoch ziel- und planlos. Auffällig ist, dass Geistigbehinderte äusseren Reizen und Einflüssen total ausgeliefert sind und sich ständig von diesen Faktoren und Einflüssen ablenken lassen.»⁵

Eine solche Beschreibung wirkt diskriminierend und verletzend, sie wird dem einzelnen behinderten Menschen nicht gerecht. Ein Mensch mit Downsyndrom etwa ist nicht einfach apathisch oder erethisch, er ist vielmehr konzentrations- und lernfähig.

5) Der Begriff «geistig behindert» wird oft unmittelbar mit Hilfebedürftigkeit verknüpft. Die Abhängigkeit ist dann ein Hauptkennzeichen der Definition. Im «Handbuch der Behindertenpädagogik» schreiben die Autoren:

«Unter geistiger Behinderung verstehen wir all diejenigen organisch-genetischen bzw. anderweitigen Schädigungen, die Kinder und Jugendliche sowie Erwachsene in ihrer psychischen Gesamtentwicklung und ihrer Lernfähigkeit so sehr beeinträchtigen, dass sie voraussichtlich ihr gesamtes Leben Hilfen sozialer und pädagogischer Art benötigen [...]. Meistens gehen mit den kognitiven Beeinträchtigungen solche der emotionalen, sozialen, sprachlichen und motorischen Entwicklung einher.»⁶

Hier wird nicht mehr generalisierend von «Geistigbehinderten» gesprochen, sondern von Schädigungen, die Auswirkungen haben. Die Behinderung ist nicht identisch mit der Person. Darum spreche ich von «Menschen mit Behinderung», nicht von «Behinderten». Problematisch bleibt in der Definition des Handbuches, dass als Kennzeichen primär die Einschränkung der Lernfähigkeit und die Angewiesenheit auf Unterstützung genannt werden. Viele werden trotz Beeinträchtigung im Laufe ihrer Förderung selbstständig. Übergänge zwischen geistiger Behinderung und verschiedenen Formen der *Lernbehinderung* sind zudem fließend.

6) Geistige Behinderung ist nicht einfach ein «Defizit» oder ein statisch zu bestimmender «Defekt». Begriffe wie «Idiotie» oder «Schwachsinn» sind unbrauchbar geworden, weil sie von einer statischen Klassifi-

⁵ Hans Dennerlein u. a. (Hg.), Handbuch der Behindertenpädagogik, Bd. 1, 1979, S. 556.

⁶ A. a. O., S. 555.

kation ausgehen. Auch aus medizinischer Sicht fixiert die Diagnose nicht, was aus einem Menschen mit einer geistigen Behinderung werden kann. Emil E. Kobi betont bei der Diskussion der Unterteilung in verschiedene Formen: Die «tradierte, quasi-medizinische Klassifikation ist gemäss heutiger Vorstellungen über den integralen Charakter eines Behindertseins überholt. Mehr als institutionsgeschichtliche Gründe lassen sich dafür kaum mehr namhaft machen.»⁷

7) Kognitive Behinderung ist ein von PädagogInnen und MedizinerInnen verwendeter Begriff. Er ist aber nicht gängig und verwendet ein Fremdwort. Zudem schränkt er die Bezeichnung einseitig auf die kognitive Dimension ein. Auch die Medizin wendet sich inzwischen ganz klar von einem einseitigen Defekt- oder Defizitmodell ab und gibt der Sozialisierung ein eigenes Gewicht.⁸ Behinderung wird nicht nur nach der Funktionseinschränkung, sondern nach dem Wechselspiel von Begabungen, Erwartungen und Entwicklung verstanden.

8) Ein Problem erweist sich vor allem für die Vergleichbarkeit von Untersuchungen als beachtliche Hürde: Es gibt Begriffe, die aus der Medizin den Weg ins pädagogische Vokabular finden, dann aber sehr generalisierend und unscharf verwendet werden. POS (psychoorganisches Syndrom, inzwischen ein veralteter Begriff) und ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung) sind Beispiele. Ein weiterer Begriff ist «Lernbehinderung». Die Abgrenzung zwischen «Lernbehinderung», ADHS und «geistiger Behinderung» ist nicht immer so klar möglich, wie es auf den ersten Blick erscheint. Je nachdem, wie Begriffe als Modeerscheinung gebraucht werden, werden ihnen hohe Prozentzahlen subsumiert.⁹

9) Behinderung ist nicht einfach eine unveränderliche, natürliche Tatsache, sondern entsteht in einem soziokulturellen Kontext, ja sie kann als soziales Konstrukt aufgrund von Deutungsmustern und Sozialverhalten der Umgebung betrachtet werden. Behindert *ist* man dann nicht, sondern *wird* man. Der Heimalltag etwa veranschaulicht die gesellschaftlichen Veränderungen durch die Migration. Nicht nur weltweit aufgrund der Globalisierung, sondern auch in der konkreten Lebenswelt sind die interreligiösen und interkulturellen Beziehungen eine Realität.

⁷ Emil E. Kobi, Grundfragen der Heilpädagogik, ⁵1993, S. 140.

⁸ Gerhard Neuhäuser, Hans-Christoph Steinhausen (Hg.), Geistige Behinderung, ³2003, S. 10. Vgl. Hans-Christoph Steinhausen (Hg.), Entwicklungsstörungen im Kindes- und Jugendalter, 2001.

⁹ Scharfe Eingrenzung des Begriffs ADHS unter www.adhs.ch, 26.02.2009; Georg Antor, Ulrich Bleidick (Hg.), Handlexikon der Behindertenpädagogik, Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis, ²2001, S. 266f.; vgl. Konrad Bundschuh u. a. (Hg.), Wörterbuch Heilpädagogik, ³2007.

Die verschiedenen kulturellen Hintergründe führen aber auch zu Differenzen in der Interpretation und Deutung dessen, was geistige Behinderung ist. Eine Lehrerin, die ein Kind mit einer Behinderung betreut, wird von immigrierten Eltern oft mit einem ganz anderen Verständnis der Behinderung konfrontiert, als es für sie normgebend ist.

10) Behinderung ist *keine Krankheit*. In der «Internationalen Klassifikation psychischer Störungen» ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation wird sehr klar medizinisch unterschieden zwischen der Intelligenzminderung und seelischen und körperlichen Krankheiten. Kennzeichen der Intelligenzminderung ist, dass sich im Laufe der Kindheitsentwicklung geistige Fähigkeiten unvollständig entwickeln. Insbesondere Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten sind davon betroffen.

Intelligenzminderung wird anhand von Beurteilungen der bestehenden Fähigkeiten und des Intelligenzquotienten in vier verschiedene Schweregrade unterteilt, leichte (IQ-Bereich 50–69), mittelgradige (35–49), schwere (20–34) und schwerste Intelligenzminderung (unter 20).¹⁰ Diese Differenzierung hat einen begrenzten Zweck: Sie dient der medizinisch-psychiatrischen oder psychotherapeutischen Primärversorgung und der Erstdiagnose mit einer international vergleichbaren Begrifflichkeit.¹¹

11) Eine zweckorientierte Definition kann für die praktische Arbeit sinnvoll sein. Sonderpädagogisch etwa kann es hilfreich sein, geistige Behinderung und schwere Mehrfachbehinderung zu unterscheiden.¹² Barbara Fornefeld hat zudem versucht, diejenigen Menschen zu beschreiben, die von den sozialstaatlichen Reformen übergangen und ausgeschlossen werden, sie nennt sie «Menschen mit Komplexer Behinderung».

«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.»¹³

12) Das Krankheitsfolgenmodell der WHO, das 1996/2001 revidiert wurde, unterscheidet drei Ebenen, um eine angeborene Beeinträchtigung, eine Erkrankung akuter oder chronischer Art oder eine Benachteiligung aus

¹⁰ Horst Dilling u. a. (Hg.), Internationale Klassifikation psychischer Störungen, ⁵2005, S. 253ff.

¹¹ Vgl. Heidi Müssigbrodt u.a. (Hg.), Psychische Störungen in der Praxis, ²2000.

¹² Adrienne Biermann, Herbert Goetze, Sonderpädagogik, 2005, S. 125f.

¹³ Barbara Fornefeld (Hg.), Menschen mit Komplexer Behinderung, 2008, S. 10. Bewusste Grossschreibung bei Fornefeld.

individueller und sozialer Sicht zu beschreiben. Den Ebenen ist je ein englischer Begriff zugeordnet, der die Verschiedenheit von Behinderung charakterisiert. Je nach sozialem Verhalten ergeben sich sowohl positive Chancen wie auch negative Beeinträchtigungen.

Das Modell unterscheidet:

- *impairment*: die organische Ebene der psychischen oder physischen Struktur resp. Funktion, die in der Form von Schädigung, Anomalie oder Verlust zu einer Beeinträchtigung führt;
- *disability*: die personale Ebene der Fähigkeitsstörungen, Funktions- oder Leistungsminderungen, die die individuellen Möglichkeiten einschränken, entsprechend dem Lebensalter und der Gesellschaft «normale» Tätigkeiten wahrzunehmen;
- *handicap*: die soziale Ebene der sozial bedingten Benachteiligungen, die das Individuum hindern, Rollen oder Aufgaben wahrzunehmen, die dem Alter, dem Geschlecht und der soziokulturellen Stellung angemessen sind.¹⁴

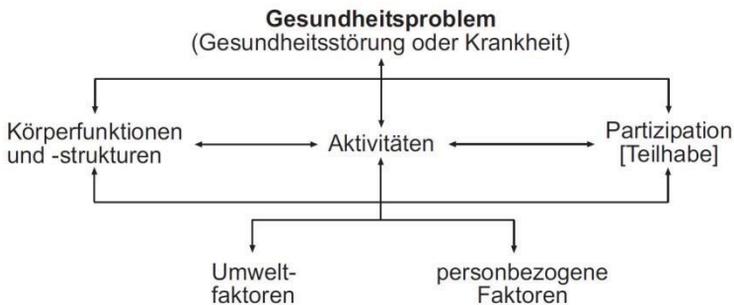


Abbildung 2: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF nach der WHO.¹⁵

Das Modell versteht also Behinderung als komplexen Zusammenhang zwischen einer Schädigung und Fähigkeitseinschränkungen auf der Seite des Individuums und einer Schädigung und Einschränkungen der Partizipation durch Rollenzuschreibungen der Gesellschaft. Vorstehend findet sich die grafische Darstellung des Modells.

¹⁴ Annette Leonhardt u. a. (Hg.), Grundfragen der Sonderpädagogik, 2003, S. 20f.

¹⁵ World Health Organization/Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI, WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen (Hg.), Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (Stand Oktober 2005), S. 23, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42407/102/9241545429_ger.pdf, 12.9.2014.

13) Ganz anders schliesslich ist das Erleben der behinderten Menschen selbst. Verblüffend für viele: Oft betrachten sich sogenannt geistig behinderte Menschen gar nicht als behindert und wehren sich vehement gegen diesen Begriff. Bei einer ökumenischen Versammlung der Kirchen am Rheinknie in Mülhausen 2007 fand ein Podium statt zur Frage: Sind die Kirchen behindert? Verschiedene sonderpädagogisch engagierte Frauen und Männer hatten in einem Saal auf sympathische Weise Stellung zu einzelnen Fragen genommen. Im gleichen Raum konnten Menschen mit und ohne Behinderung auf einem Parcours die fünf Sinne testen. Einige hörten den Referaten zu.

Nach den Fragen aus dem Plenum stand eine Frau mit Downsyndrom auf: «Mich ärgert es, dass ihr immer von Behinderung spricht. Ich bin nicht behindert, und meine Kameradinnen auch nicht. Gott hat uns ganz genau gleich lieb wie jeden anderen Menschen. Darum sind wir nicht behindert!»

In einem Gedicht hat Christine Nöstlinger die Wahrnehmung des behinderten Menschen selbst dargestellt. «Hadschen» ist das österreichische Wort für «schwer und langsam gehen». Das Gedicht – versteht man den Dialekt nicht – erschliesst sich erst bei sorgfältiger, wiederholter Lektüre. Voller Ironie karikiert sie das Vorurteil von den armen Kindern. Ein Kind erzählt, wie es die Erwachsenen erlebt.¹⁶

¹⁶ Christine Nöstlinger, *Iba de gaunz oaman kinda*, 1974, S. 21–24; grafisch habe ich das Gedicht etwas zusammengeschoben.

Iba de gaunz oaman kinda (Christine Nöstlinger)

I scheangl,
 Des is fia de aundan a hez.
 Maunchmoi
 bigd ma da dogda
 a leugablasd
 ibad ane brün.
 Des haums in meina glas
 bsundas gean.
 Do zanegansa si.
 Aum meisdn da Karli,
 Dea lochd daun
 sovü und so laud,
 das de aundan
 goa ned meagn,
 dasa no vü mea scheangld
 ois i!

I stota!
 Maunchmoi stota i wenig
 und maunchmoi stota i vü,
 und daun, waun i goa ned stotan
 wü,
 daun wiads gaunz oag.
 Nua wauni bei da omama bin,
 daun stota i nia.
 Oba grod bei dera was wuaschd,
 weu de mog mi a so!

I hadsch!
 I hob ned olaweu ghadschd
 und I wea a ned
 olaweu hadschad bleim,
 sogd da dogda.
 Oba hadschad sei
 is ned leichd.
 De an schaun wega,
 ois dedads di goa ned gem,
 und de aundan schaun bled

und frogn: Wia is den basiad?
 Daun dazöd mei Mama
 de gaunze gschichd
 und i ste danem
 und huach ma des au.
 Aum liabsdn renad i davau,
 oba des kaun i ned,
 weuli hadsch!

I zuzl,
 Des hasd,
 I stes beim redn
 mid da zungan
 aund zend.
 waun meine briada
 a hez haum woin,
 daun mochns mi noch,
 weu des ged leichd.
 I hob an freind
 dea zuzld a.
 oba es is ned sche,
 wauma mid an freind is,
 nua weula zuzld!

I bin blad.
 Das mi ole blade hasn,
 stead mi ned.
 und das iba mi lochn, a ned.
 und dasma ka gladd mid rüschen
 kaufn,
 des isma wuaschd.
 Oba aufd nochd, wauni
 Inda bodwaun siz
 Und mien bauch auschau,
 daun grausd ma vua mia,
 so wia wauni goa ned
 i söba wa.

Die Mediziner Gerhard Neuhäuser, Hans-Christoph Steinhausen und Frank Hässler halten in ihrer Arbeit zur geistigen Behinderung in der Neuauflage fest: «die kontroversen Diskussionen um eine bessere Definition halten an, und einen allseits akzeptierten Vorschlag gibt es nicht.»¹ Sie warnen vor voreiligen Prognosen aufgrund einer Beeinträchtigung.

«Die geistige Behinderung eines Menschen ist als Ergebnis des Zusammenwirkens von vielfältigen sozialen Faktoren und medizinisch beschreibbaren Störungen anzusehen. Diagnostizierbare prä-, peri- oder postnatal entstandene Schädigungen erlauben zunächst keine prognostische Aussage. Das Entstehen einer geistigen Behinderung hängt vielmehr vom Wechselspiel zwischen den potentiellen Fähigkeiten des betroffenen Menschen und den Anforderungen seitens seiner konkreten Umwelt ab. Geistige Behinderung ist also eine gesellschaftliche Positionszuschreibung aufgrund vermuteter oder erwiesener Funktionseinschränkungen angesichts der als wichtig erachteten sozialen Funktionen.»²

Entsprechend sind auch Interventionen, die medizinische Therapie, die Gestaltung der Lebensumstände und die inklusiven Bemühungen von hoher Bedeutung.

«Den pädagogisch-therapeutischen Bemühungen und Lernmöglichkeiten sowie den Lebensumständen kommt eine wichtige Bedeutung zu, wie durch den Normalisierungsgedanken und das Prinzip der Selbstbestimmung bzw. der Partizipation in den letzten Jahren mit weitgehenden Auswirkungen in der Praxis gezeigt werden konnte: Mit der Abkehr von primär defektorientierten Denkmodellen wird der Prozesscharakter bei geistiger Behinderung als sozial vermittelter Tatbestand in den Vordergrund gerückt.»³

Vergleichbar hat sich im englischen Sprachraum gegenüber dem Begriff «mental retardation», der lange gebräuchlich war, «intellectual disability»⁴ durchgesetzt.

1.1.2. Entsolidarisierung in der Gesellschaft?

Welchen Stellenwert haben Abwehr und Abgrenzung im Zusammenleben mit Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Konsum- und Leistungsgesellschaft heute? Inwiefern haben sich ihre Lebensbedingungen aufgrund der therapeutischen und sonderpädagogischen Anstrengungen verbessert? Bei der soziologischen Betrachtung der Interaktion

¹ Gerhard Neuhäuser u. a. (Hg.), Geistige Behinderung, 42013, S. 11.

² A. a. O., S. 16.

³ A. a. O., S. 16f.

⁴ Medizinisch «intellectual developmental disorder». Vgl. Horst Dilling (Hg.), International Classification of Diseases ICD-10, a. a. O., S. 21.

zwischen behinderten und nicht behinderten Menschen wird Behinderung nicht primär aufgrund von medizinisch diagnostizierbaren Beeinträchtigungen, sondern aufgrund der Abweichungen von gültigen Normen der Gesellschaft verstanden. Entsprechend versuchen die Forscher zu verstehen, welche Interaktionen geschehen, welche Etikettierungen Menschen mit Behinderung diskriminieren, welche Rollen ihnen verweigert werden, und warum ihre gesellschaftliche Teilhabe beschränkt wird.

Schon 1979 hat Günther Cloerkes die Struktur der Interaktion mit behinderten Menschen analysiert, wobei er die Untersuchungen über das Verhältnis zu körperbehinderten Menschen zusammentrug. Seine Resultate sind aufschlussreich, aber auch erschreckend: Die Interaktion ist geprägt von Ambivalenz, Verhaltensunsicherheit, Angst und Ekel. Die Vermeidung der Interaktion führt zur Isolation behinderter Menschen, zur Verweigerung von Hilfe oder zu Diskriminierung. Negative Reaktionen führen zu Anstarren, taktlosen Fragen, verächtlichen Äusserungen oder Witzen, zu Ärger und direkter Aggression. Positive Reaktionen können durch geäußertes Mitleid abwerten, Hilfe aufdrängen oder Akzeptanz vortäuschen.⁵

Behinderte Kinder sind in unserer Gesellschaft dem Definitions- und Stigmatisierungsprozess⁶ sehr oft wehrlos ausgeliefert. Dies kann schon durch die Rolle geschehen, die ein Kind in seiner Familie hat. Aus der Sicht der Interaktionstheorie «ist Behinderung ein Etikett, die Folge einer Zuschreibung sozialer Erwartungshaltungen».⁷ Es findet eine Etikettierung des behinderten Kindes durch Normierungen und Zuschreibungen statt, der es sich nicht entziehen kann («labeling approach»). Die Folgen sind gravierend: Aus einer minimalen cerebralen Dysfunktion kann sich später eine Störung des Lesens und der Rechtschreibung, eine Beeinträchtigung der Motorik, eine Wahrnehmungs- oder eine Verhaltensstörung entwickeln. Keine dieser Störungen aber folgt linear und kausal allein aus der medizinisch diagnostizierten Ursache. Ein Kind mit einer geistigen Behinderung übernimmt also die Rollen nicht allein aufgrund seines Defektes, sondern es entwickelt sie im Zusammenhang der Interaktionen und gestaltet sein Leben «behindert».

⁵ Günther Cloerkes, *Einstellung und Verhalten gegenüber Behinderten*, 1979, Kap. 15–18 und Zusammenfassung sind in der Fassung von 1985 publiziert in bidok.uibk.ac.at/library/cloerkes-einstellung.html, 16.3.2014. Bidok ist die bedeutendste deutschsprachige digitale Volltextbibliothek zur Behindertenpädagogik und integrativen Pädagogik am Institut für Erziehungswissenschaften der Universität Innsbruck, bidok.uibk.ac.at/, 16.3.2014.

⁶ Erving Goffman, *Stigma, Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*, 1975.

⁷ Konrad Bundschuh, *Heilpädagogische Psychologie*, 42008, S. 40.

Weil die Kommunikationssysteme, in denen es lebt, offen sind, ist es auch möglich, polarisierende, repetitiv-lähmende und aggressiv-zerstörerische Verhaltensformen zu verändern und aufzubrechen. Es gibt erstaunliche Entwicklungserfolge bei Kindern und selbst bei betagten Menschen mit einer geistigen Behinderung, deren Fähigkeiten über lange Zeit stagnierten oder sich sogar verschlechterten. Ich habe die Geschichte einer Frau miterlebt, die über Jahre nicht sprechen konnte und ihr Zimmer aus Protest mit Kot verschmierte. Später aber – nach sorgfältiger Aufbauarbeit der Betreuenden und TherapeutInnen – lernte sie sprechen und integrierte sich bestens in die Wohngemeinschaft.

Menschen ohne Behinderung sind in ihrem Verhalten gegenüber Menschen mit einer Behinderung stark von den Werten der Gesellschaft geleitet, die sich – jedenfalls in den westlichen Industrieländern – am gesunden, mobilen und selbstständig handlungs- und leistungsfähigen Menschen orientieren. Konsequenz ist die negative Bewertung von Menschen mit Behinderung, die oft im abwehrenden Sinn handlungsleitend ist.⁸

«Je zentraler [...] die Verletzung dieser Wertvorstellungen innerhalb des gesellschaftlichen Wertesystems sind, umso massiver wird eine soziale Distanz zum Behinderten aufgebaut, weil die Bedrohung des Wertesystems entsprechend massiv empfunden wird.»⁹

Ausschlaggebend für die Wahrnehmung der Behinderung ist ihre Sichtbarkeit. Sichtbare und stark von der Norm abweichende Funktionseinschränkungen werden negativer bewertet. Diese Einstellung scheint sich quer durch die Kulturen zu finden. Physisch abweichende Personen verletzen unsere Vorstellungen von physischer Integrität, Leistungsfähigkeit und Schönheit. Von der Bewertung zu unterscheiden sind die *Reaktionen*, die nicht immer der Bewertung entsprechen. Eine geistige Behinderung ohne äussere Erkennbarkeit kann für den Betroffenen sehr viel belastender sein, weil die Erwartungen seiner Umwelt ihn überfordern. Die Sichtbarkeit kann eine Erleichterung sein, da die Reaktionen der Bewertung der Fähigkeiten entsprechen.¹⁰

Es sind vor allem zwei Gefühle, die für die Distanzierung ausschlaggebend sind: der Ekel vor der «unangenehmen» äusseren Erscheinung und die Verunsicherung angesichts eines Menschen, bei dem wir ungewöhnliches Verhalten, Störungen oder überfordernde Inanspruchnahme befürchten. Diese Angst, die oft mit der Realität nur wenig zu tun hat, ist

⁸ Günther Cloerkes, *Soziologie der Behinderten*, 32007, S. 103.

⁹ Hans Herbst, *Behinderte Menschen in Kirche und Gesellschaft*, 1999, S. 46.

¹⁰ Günther Cloerkes, *Soziologie der Behinderten*, 32007, S. 129ff.

verknüpft mit der mangelhaften Information und fehlenden Sozialisation im Umgang mit behinderten Menschen.¹¹ Die möglichen Folgen von Ekel, Angst, Verunsicherung und mangelnder Aufklärung sind sozialpsychologisch einschneidend. Behindertenfeindlichkeit ist in den letzten Jahren vereinzelt erschreckende Realität geworden. Grenzen werden überschritten, die noch vor kurzer Zeit selbstverständlich galten. Normen, die das Leben von Menschen mit Behinderung geschützt haben, werden missachtet. Die Konsequenzen können für das Leben geistig behinderter Menschen, die die negativen Verhaltensweisen meist nicht verstehen, sehr massiv sein.

Ein lernbehinderter Schüler fiel mir durch sein scheues Verhalten und seine Kontaktarmut auf. Die Eltern erzählten mir von der Ursache. Er war in einem Lift völlig überraschend von einem Mann tätlich angegriffen worden. Er hatte in diesem Moment Todesangst. Über Wochen hatte er seinen Eltern nichts erzählt, obwohl Schlaflosigkeit, Angstzustände und Misstrauen ihn quälten. Erst das liebevolle Eingehen der Mutter befreite ihn zum Reden. Die traumatische Erfahrung wird ihn trotz sorgfältiger psychologischer Aufarbeitung lebenslang begleiten. Er steigt verständlicherweise lieber Treppen, als einen Lift zu benutzen.

Potenzielle negative Entwicklungen und Phänomene sind, pointiert formuliert:

- Nicht nur passives Anstarren aus einer Hilflosigkeit, sondern direkte Aggression gegen Menschen mit Behinderungen oder sogar direkte geäußelter Tötungswunsch (etwa in öffentlichen Verkehrsmitteln).
- Nicht nur Gleichgültigkeit, sondern häufiger bedrängende Hilfe oder Zwangsausübung (z. B. sexueller Missbrauch).
- Nicht nur oberflächliche Akzeptanz, sondern vermehrt Ausschluss vom gesellschaftlichen Leben (z. B. verweigerte Einschulung in eine Regelklasse) oder Marginalisierung.
- Nicht nur die problematische Beschäftigung mit repetitiven Arbeiten, sondern zunehmend die Verdrängung aus dem Arbeitsprozess und die Versorgung in Heimen oder psychiatrischen Kliniken mit medikamentöser Ruhigstellung.
- Nicht nur Ausschluss vom gesellschaftlichen Leben aufgrund von behindernden baulichen Schranken, sondern Entmündigung und Einschränkung der Bewegungsfreiheiten.
- Nicht nur eine knappere Sicherung des Lebensunterhaltes durch Sozialversicherungen, sondern aufgrund der Sparbemühungen oft

¹¹ Vgl. a. a. O., S. 106ff.

Personalabbau bei der Betreuung, Abbau der Leistungen z. B. bei Hilfsmitteln und Assistenz.

- Nicht nur genetische und medizinische Beratung von Eltern, sondern vermehrte Selektionstendenzen bei der pränatalen Diagnostik und bei Screenings im Interesse von Versicherungen und Arbeitgebern zur Offenlegung von potenziellen Behinderungs- und Krankheitsrisiken.¹²

Je mehr allein die körperliche und geistige Fitness zum Massstab wird, desto stillschweigender könnten soziale und politische Entwicklungen akzeptiert werden, die Menschen mit geistiger Behinderung benachteiligen und sie an den Rand drängen.

1.1.3. Erstaunlich ungenaue Zahlen

Wie viele Menschen mit einer geistigen Behinderung leben in der Schweiz oder in Deutschland? Steigt die Anzahl oder sinkt sie? Anhand welcher klinischen Symptome resp. Syndrome werden Menschen mit einer geistigen Behinderung überhaupt erfasst?

Im Vorfeld der Abstimmung im Jahr 2003 über die 1999 von den Behindertenorganisationen eingereichte Initiative «Gleiches Recht für Behinderte» zeigte sich die grundlegende Problematik, informatives Zahlenmaterial zur Anzahl und Lebenssituation behinderter Menschen in der Schweiz zu erhalten.¹³ Seit Jahren hatten die Behindertenverbände darauf hingedrängt, mehr Klarheit in die Statistik zu bringen. Es ist faktisch nicht bekannt, wie viele Menschen mit welchen Behinderungen genau in unserem Land leben. Die Ergebnisse sind im Blick auf den Begriff der geistigen Behinderung sehr unbefriedigend. Dies verwundert nicht, weil der Begriff nicht leicht operationalisierbar ist. Zusätzlich wird die Statistik dadurch erschwert, dass für heilpädagogisches Fragen andere Unterscheidungskriterien gelten als für eidgenössische Statistiken. Die staatliche Statistik unterscheidet etwa körperliche und psychische Behinderung, die Erwerbs-, Teilerwerbs- oder nicht Erwerbsfähigen, und je nachdem den Wohnort in der Institution oder im Privathaushalt.

Generell nimmt der Anteil von behinderten Menschen mit dem Alter zu, 2011 von 9% bei jungen Erwachsenen zwischen 16 und 24 Jahren bis

¹² Nach Hans Herbst, *Behinderte Menschen in Kirche und Gesellschaft*, 1999, S. 15f.

¹³ Vgl. Website des Bundesamts für Statistik und des eidgenössischen Büros für die Gleichstellung von behinderten Menschen, www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/06/blank/key.html, 16.3.2014 und www.edi.admin.ch/ebgb/index.html?lang=de, 16.03.2014. Schlussbericht Widmer 2005, www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/06/blank/dos.html, 10.3.2014.

auf 58% bei Menschen im Alter von 45 bis 64 Jahren in privaten Haushalten. Das Risiko einer Behinderung steigt mit dem Alter.¹⁴ «Menschen mit Behinderungen sind im Durchschnitt älter als Menschen ohne Behinderungen. Das liegt daran, dass das Risiko, behindert zu werden, mit steigendem Alter zunimmt.»¹⁵

Die Ungenauigkeit der Zahlen in der Schweiz entspricht den Erfahrungen in Deutschland. Ulrich Bleidick formulierte 1999 die Gründe für diese Ungenauigkeit sehr präzise:

«Das Fehlen eines allgemein gültigen Begriffs von Behinderung bedingt erhebliche Unsicherheiten der statistischen Zählung. Wir wissen nicht genau, wie viel behinderte Menschen es gibt, weil die Bezugssysteme der Messung nach Altersstufen, Gebieten (Schule, Berufs- und Arbeitswelt) und die Klassifikationen (medizinisch, sozialrechtlich, schulisch) nicht vergleichbar sind.» Auf sechs bis zehn Prozent der gesamten Bevölkerung belaufen sich die Schätzungen. Die Breite der Schwankungen zeigt die Relationalität dessen, was unter Behinderung verstanden wird.¹⁶

Eine verlässliche Quelle sind in der Schweiz die Angaben des Bundesamtes für Sozialversicherungen zu Invalidenversicherungsrenten und Hilflosenentschädigungen.¹⁷ Kriterien der dortigen Angaben sind «Hirn- und motorische Störungen», «Störungen geistiger Art», «mehrfach geistig und körperlich behindert».¹⁸ Aufgrund dieser Angaben schreibt die Organisation Pro Infirmis:

«In der Schweiz leben ca. 780 000 Menschen mit einer körperlichen, geistigen und/oder psychischen Behinderung oder einer Sinnesbehinderung. Von diesen 780 000 Menschen sind 45% Männer und 55% Frauen. [...] Das Bundesamt für Sozialversicherung beziffert die Zahl der IV-Rentner/innen mit 242 000 (Voll- und Teilrenten), 12% dieser Renten werden infolge einer geburtsbedingten Behinde-

¹⁴ www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/06/blank/key/01/01.html, 10.3.2014.

¹⁵ Ebenda.

¹⁶ Ulrich Bleidick, *Behinderung als pädagogische Aufgabe*, 1999, S. 15.

¹⁷ Vgl. www.bsv.admin.ch, 10.03.2014.

¹⁸ In der Statistik bis 2006 werden die «angeborenen Leiden» von den «erworbenen Leiden» unterschieden. Zu den angeborenen Behinderungen gehören Hydrozephalus, Epilepsie, Missbildungen des Nervensystems, Oligophrenie und Downsyndrom. Unter den erworbenen Behinderungen werden u. a. unfallbedingte Leiden des Nervensystems unterschieden. Vgl. www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/01/key/04.html, 31.7.2014; Bezüger von Invalidenversicherungsrenten nach Invaliditätsgrad, Gebrechen und Geschlecht.

rung ausgerichtet, 78% infolge krankheitsbedingter Behinderung und 10% infolge unfallbedingter Behinderung.»¹⁹

Thomas Dorn (Epilepsieklinik) von der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ergänzt die Angaben:

«Die WHO gibt die Prävalenz von geistiger Behinderung mit rund einem Prozent an. Somit dürften in der Schweiz etwa 70 000–80 000 Menschen mit einer geistigen Behinderung leben. Eine genaue Zahl kann aber für die Schweiz nicht angegeben werden, da kein entsprechendes Register geführt wird. In ihren Statistiken erfasst die Invalidenversicherung aber Menschen mit «Hirn- und motorischen Störungen», «Störungen geistiger Art» oder «mehrfach geistiger und körperlicher Behinderung», denen zufolge etwa 60 000 Menschen hierzulande entsprechend betroffen sein dürften.»²⁰ Die ständige Wohnbevölkerung ist 2012 auf 8,04 Mio. angewachsen.²¹

In Deutschland sind die Angaben des Bundesamtes für Statistik grundlegend. Im Kurzbericht zur Statistik schwerbehinderter Menschen werden die Begriffe primär aufgrund der Funktionseinschränkungen erfasst.

«Die Art der Behinderung wird anhand von insgesamt 55 Kategorien erfasst, wobei sich die Einteilung nicht primär an der ursächlichen Krankheitsdiagnose (z. B. Multiple Sklerose), sondern an der Erscheinungsform der Behinderung und der durch sie bestimmten Funktionseinschränkung (z. B. funktionelle Veränderung an den Gliedmassen) orientiert. Die Auswirkungen auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft werden als Grad der Behinderung (GdB) nach Zehnergraden (20–100) abgestuft festgestellt. Als schwerbehindert gelten Personen, denen von den Versorgungsämtern ein Grad der Behinderung (GdB) von 50 Prozent oder mehr zuerkannt worden ist.»²²

Darin werden 290 168, mithin 4% der insgesamt 7,3 Millionen schwerstbehinderten Menschen in Deutschland, als Menschen mit «Störungen der geistigen Entwicklung (z. B. Lernbehinderung, geistige Behinderung)» angegeben.

Eine wichtige Differenz bei der Grösse der angenommenen Zahl beruht auf der Frage, wie weit die Gruppe gefasst wird. Gehören dazu die

¹⁹ Vgl. www.proinfirmis.ch/de/medien/zahlen-fakten/behinderung-in-der-schweiz.html, 30.07.2013.

²⁰ www.primary-care.ch/docs/primarycare/archiv/de/2009/2009-04/2009-04-367.PDF, 16.03.2014.

²¹ www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/01/key.html, 16.03.2014.

²² Unter Ausschluss des hirnanorganischen Psychosyndroms. Vgl. Statistisches Bundesamt, Kurzbericht, 2013, S. 11 und 5.

pränatal, perinatal und postnatal behinderten Menschen? Gehören dazu auch die lernbehinderten, die unfallbehinderten (z. B. Schädel-Hirn-Trauma), die altersbedingt (z. B. Altersdemenz) oder psychisch behinderten (Schizophrenie), die mehrfach behinderten oder die traumatisierten Menschen? In Wohngruppen sind geistig beeinträchtigte Menschen oft aus fast all diesen Gruppen anzutreffen. Frauen resp. Mädchen verschwinden zudem aufgrund der leichteren Integration ins Alltagsleben oft aus den Statistiken.²³

Die soziale Problematik des Begriffs zeigt das Beispiel der Sonderschulen im Kanton Zürich. Von 1999 bis 2008 hatte sich die Zahl der Kinder, die wegen geistiger Behinderung eine Sonderschule besuchten, von 348 auf 868 mehr als verdoppelt. Aber die überraschende Zunahme hatte nicht mit dem Anwachsen der Zahl von behinderten Kindern, sondern mit der Zuweisung von Kindern in die Sonderschulen zu tun. Hier war ein Ventil für den Druck, der durch die Veränderungen in der Regelschule entstand. Die Behörden haben das Problem inzwischen erkannt.²⁴ Begrifflichkeit kann das Leben prägen!

Zusammenfassend kann gesagt werden: Der Begriff «geistige Behinderung» ist vom medizinischen und sonderpädagogischen Verständnis bis zur statistischen Zählung kein exakter Terminus. In der Schweiz werden 70 000–80 000 Menschen aufgrund der Zahlen des Bundesamtes für Sozialversicherung und der WHO als «geistig behindert» betrachtet. Die Behinderung ist keine Krankheit. Dabei sind die medizinisch diagnostizierte Beeinträchtigung, die Aktivitätseinschränkungen und die Einschränkung der sozialen Teilhabe zu unterscheiden. Medizinisch wird von «Intelligenzminderung» gesprochen, im schulischen Zusammenhang oft von «kognitiver Beeinträchtigung» oder «Lernbehinderung». Die Soziologie versucht, Prozesse der Stigmatisierung und Entsolidarisierung zu verstehen.

1.1.4. Dialog Heilpädagogik und Theologie I: Heinrich Hanselmann

Heute ist die Heil- oder Sonderpädagogik innerhalb der Pädagogik ein eigenständiges Fach, und ihre primäre Referenz sind die Humanwissenschaften. In dieser Arbeit möchte ich einen Beitrag leisten zum neu aufzunehmenden Gespräch zwischen Theologie und Heilpädagogik. Dazu gehört eine problemorientierte Hinführung zu einigen prägenden Vertre-

²³ Ernst Wüllenweber, Georg Theunissen, Heinz Mühl (Hg.), *Pädagogik bei geistigen Behinderungen*, 2006, S. 138.

²⁴ www.nzz.ch/aktuell/startseite/viel-mehr-geistig-behinderte-kinder-1.3780056, 31.7.2014.

tern dieses Faches im 20. Jahrhundert. Mein Interesse gilt u. a. der Frage, welchen Beitrag die Heilpädagogik zur Kritik und Erneuerung der praktischen Theologie leisten kann.

Die Heilpädagogik ist als eigener Bereich an der Universität ein junges Fach. Mann der ersten Stunde in Europa war Heinrich Hanselmann (1885–1960). Als Sohn eines Bauern in Wald im Kanton St. Gallen wuchs er auf. Er besuchte nach der obligatorischen Schulzeit das Lehrerseminar. Sein Traum war der Beruf des Geigers. Wegen eines Unfalls konnte er ihn nicht verwirklichen. 1905 bis 1908 war er Lehrer an der Taubstummenschule in St. Gallen, worauf er in Zürich, Berlin und München Psychologie studierte und wissenschaftlicher Assistent am psychologischen Institut der Universität Frankfurt wurde. Überraschenderweise brach er seine hoffnungsvolle akademische Laufbahn ab und übernahm die Leitung einer Beobachtungsstation für schwer Erziehbare bei Frankfurt. Nach der Heirat kehrte er in die Schweiz zurück und wurde Zentralsekretär der Pro Juventute. 1924 wurde er als Leiter des neu gegründeten Heilpädagogischen Seminars in Zürich berufen, die erste schweizerische Ausbildungsstätte für Heilpädagogik. Im gleichen Jahr habilitierte er sich an der Universität Zürich für Heilpädagogik und gründete das Landerziehungsheim Albisbrunn. 1931 wurde für ihn die erste Professur für Heilpädagogik in Europa geschaffen.²⁵

Seine grosse Einführung in die Heilpädagogik²⁶ veröffentlichte er 1930. Er definierte dort die Heilpädagogik

«als Lehre vom Unterricht, von der Erziehung und Fürsorge all jener Kinder, deren körperlich-seelische Entwicklung dauernd durch individuelle und soziale Faktoren gehemmt ist. Solche Faktoren sind: 1. Mindersinnigkeit und Sinnesschwäche (blinde, sehschwache, taube, schwerhörige, taubblinde Kinder), 2. Entwicklungshemmung des Zentralnervensystems (leichter-, mittel- und schwergeisteschwache Kinder), 3. Neuropathische und psychopathische Konstitution, körperliche Krankheit, Verkrüppelung, Umweltsfehler (schwererziehbare Kinder)».²⁷

Den grossen Band hat er in einer kleinen Heilpädagogik mit dem Titel «Sorgenkinder – daheim und in der Schule» für Laien dargestellt und sich um eine verständliche Sprache bemüht.²⁸ Hanselmann stand nahe

²⁵ Maximilian Buchka u. a. (Hg.), Lebensbilder bedeutender Heilpädagoginnen und Heilpädagogen des 20. Jahrhunderts, 2002, S. 97–109.

²⁶ Heinrich Hanselmann, Einführung in die Heilpädagogik, 81970, erstmals 1930 erschienen. Interessant der Untertitel auf dem Umschlag: «Ein Buch für den Unterricht und die Erziehung anormaler Kinder ... Ein Buch für Eltern, Lehrer, Anstaltserzieher, Geistliche, Richter und Ärzte».

²⁷ A. a. O., S. 12.

²⁸ Heinrich Hanselmann, Sorgenkinder – daheim und in der Schule, 1934.