



Ina Scholz

Das Konzept Lebensqualität in der Heil- und Sonderpädagogik

Kritische Reflexion und philosophische Erweiterung

Scholz

Das Konzept Lebensqualität in der Heil- und Sonderpädagogik

Perspektiven sonderpädagogischer Forschung

im Namen der Sektion Sonderpädagogik
der Deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaft (DGfE)
herausgegeben von
Christian Lindmeier, Birgit Lütje-Klose und Anja Hackbarth

Ina Scholz

Das Konzept Lebensqualität in der Heil- und Sonderpädagogik

Kritische Reflexion und
philosophische Erweiterung

Verlag Julius Klinkhardt
Bad Heilbrunn • 2022

k

Diese Dissertation wurde von der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln im Dezember 2021 angenommen (Beschluss des Promotionsausschusses vom 20.10.2010).
Gutachter: Prof. Dr. Markus Dederich, Prof. Dr. Stephan Ellinger.

Dieser Titel wurde in das Programm des Verlages mittels eines Peer-Review-Verfahrens aufgenommen.
Für weitere Informationen siehe www.klinkhardt.de.

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

2022.kg © by Julius Klinkhardt.

Das Werk ist einschließlich aller seiner Teile urheberrechtlich geschützt.

Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung
des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen,
Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Bildnachweis Umschlagseite 1: © Kay Fretwurst, Spreeau. unter Verwendung von [picoStudio / Fotolia.com](https://picoStudio.com/).

Druck und Bindung: Bookstation GmbH, Anzing.

Printed in Germany 2022.

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem alterungsbeständigem Papier.

ISBN 978-3-7815-5951-6 Digital

ISBN 978-3-7815-2510-8 Print

Zusammenfassung

Im ersten Kapitel der vorliegenden Arbeit wird zunächst rekonstruiert und analysiert, wie die Heil- und Sonderpädagogik das vor allem in den 1990er Jahren bedeutsame Leitziel Lebensqualität verhandelt und beforscht. Vor dem Hintergrund der anschließend ausführlich dargelegten gesellschaftlichen und sozialpolitischen Entwicklungen stellt sich diese Verhandlung und Beforschung auf verschiedenen Ebenen als unterkomplex heraus. Das vorwiegend empirisch-subjektivistische Paradigma der Disziplin kann die theoretisch-konzeptionellen Probleme und Herausforderungen, die sich aus dem Zusammenspiel der objektiven und subjektiven Aspekte von Lebensqualität ergeben, nicht angemessen erfassen und thematisieren. Obgleich heute andere Leitziele wie etwa Inklusion und Teilhabe Lebensqualität als Leitziel zumindest begrifflich abgelöst zu haben scheinen, ist die Frage nach dem guten Leben von Menschen mit Behinderungen für die Heil- und Sonderpädagogik relevant und bedeutsam. Mehr noch legitimiert sich die Disziplin nach wie vor über den Auftrag, für diese – wie auch immer näher definierte – Personengruppe Lebensqualität herstellen und sichern zu wollen. Inwiefern dieses Bemühen vor allem mit Fragen sozialer Gerechtigkeit verschränkt ist, wird im zweiten Kapitel der vorliegenden Arbeit deutlich. Aufgrund des herausgearbeiteten simplifizierenden Zugangs der Lebensqualitätsforschung zu ihrem Topos, wird das Werk von Martha Nussbaum herangezogen, um den Diskurs zu erweitern und die Frage nach dem guten Leben zu seinem genuin philosophischen Ursprung zurück zu führen. Während sich die Rekapitulation des so genannten ‚capabilities approach‘ von Nussbaum dabei besonders den objektiven Aspekten von Lebensqualität zuwendet und die Gewährleistung sozialer Gerechtigkeit zum moralischen Anspruch jedes Einzelnen erklärt, geht es mit dem Philosophen Emmanuel Levinas im dritten Kapitel dann um die gewissermaßen vorgelagerte Frage danach, was die Subjektivität (von Lebensqualität) überhaupt ist. Mit seiner fundamental-ethischen Figur des radikal Anderen wird dann nicht nur das postmoderne Subjektideal, das sowohl der Lebensqualitätsforschung als auch Nussbaums Annahmen zu Grunde liegt und an dem beide krankten, in Frage gestellt. Es eröffnet sich mit der Idee eines durch Verantwortung strukturierten Subjekts ‚vom Anderen her‘ überdies die Möglichkeit, Gerechtigkeit differenztheoretisch zu fundieren und so als offen zu haltendes politisches Projekt zu verstehen. Das abschließende vierte Kapitel dient dem Zweck, aus der Diskussion der Werke von Nussbaum und Levinas, Impulse und Ideen für die heil- und sonderpädagogische (Lebensqualitäts)Forschung abzuleiten. Dabei widmet sich dieses Kapitel insbesondere den fruchtbar und produktiv wirksamen Paradoxien, Ungereimtheiten und Aporien in der Verbindung von Ethik und Politik. Das Fazit markiert dann den so angestoßenen differenztheoretischen Gerechtigkeitsdiskurs als Gewinn der vorliegenden Arbeit, stellt überdies aber auch Desiderate für anschließende Forschungen heraus.

Abstract

The first chapter of this thesis reviews and analyzes the way in which special needs education researchers negotiate and examine the objective of quality of life, which was of particular significance in the 1990ies. A detailed illustration of societal and socio-political developments presented in the subsequent chapter reveals that the examination of the above mentioned objective was simplistic in several ways. The mainly empirical-subjectivist paradigm of the field cannot adequately grasp and process the theoretical and conceptual challenges that emerge from the interaction between the objective and subjective aspects of quality of life.

While other terms, such as inclusion and participation, have replaced the objective of quality of life at least terminologically, the question about a good life for people with disabilities remains relevant and significant to the field of special needs education. Moreover, the field still derives its legitimation from its purpose to create and secure quality of life for this particular group of people, regardless of the exact definition of the latter.

The second chapter of this thesis elaborates on the extent to which this purpose is intertwined with the notion of social justice. In order to broaden the discourse and trace the question about a good life back to its genuinely philosophical roots, the author of this paper takes a closer look at Martha Nussbaum's work, which offers a less simplistic approach to quality of life than the field itself. While the summary of Nussbaum's 'capabilities approach' in the second chapter mainly focuses on the objective aspects of quality of life and declares the implementation of social justice to be the moral claim of the individual, the third chapter examines the somewhat preceding question posed by the philosopher Emmanuel Levinas: What is subjectivity (of quality of life) anyway? His pre-ethical figure, the radically Other, questions not only the postmodernist ideal of the subject, which is the foundation as well as weakness of both quality of life research and Nussbaum's assumptions. This notion of a subject structured by responsibility also provides the opportunity to anchor justice in the theory of difference and interpret it as an ongoing policy issue.

Finally, the fourth chapter draws on the discussion of Nussbaum's and Levinas' work in order to generate new incentives and ideas for research in the fields of special needs education and quality of life. It focuses in particular on the fruitful and productive contradictions, inconsistencies, and aporias between ethics and politics. During her conclusion, the author of this thesis demonstrates that its main merit lies in the initiation of discourse on justice in the theory of difference, while also sketching out questions for future research.

Danksagung

Mein ganz besonderer und tief empfundener Dank gilt meinem Doktorvater Markus Dederich. Ich danke ihm für seine schier grenzenlose Hilfe und Unterstützung, seine Geduld und seine Fähigkeit, mich vertrauensvoll zu begleiten und mir gleichsam große Gestaltungsfreiheit einzuräumen.

Ich möchte ebenso Stephan Ellinger sehr herzlich danken. Er brachte mir als Zweitbetreuer meiner Arbeit großes Vertrauen entgegen und stand mir stets mit Rat und Tat zur Seite.

Ich danke Raja Katz und Lea Braitsch für ihre Zeit und Mühe bei der Durchsicht und Überarbeitung der Arbeit.

Ebenso danke ich meinen geschätzten Kolleginnen Jule Bucher und Hannah Nitschmann sowie meinen Kollegen Philipp Seitzer und Robert Stöhr, die mich in zahllosen Gesprächen nicht nur inhaltlich, sondern vorallem auch moralisch unterstützt haben.

Zuletzt danke ich meiner Mutter Martina Scholz. Die Art ihrer Unterstützung lässt sich nicht in Worten ausdrücken, jedoch ist sicher, dass ich ohne ihren Beistand nie in der Lage gewesen wäre, diese Arbeit zu schreiben.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	11
1 Das Konzept Lebensqualität in der Heil- und Sonderpädagogik.....	15
1.1 Lebensqualität als Wohlfahrtsbegriff.....	15
1.2 Lebensqualität als (ideelles) Leitziel der Heil- und Sonderpädagogik.....	20
1.3 Konturen der Gegenwart – Vorzeichen für die (Beforschung der) Lebensqualität von Menschen mit Behinderung.....	25
1.3.1 Abbau der Sozialstaatlichkeit.....	26
1.3.2 Ökonomisierung des Sozialen und neue Qualitätsdiskussion.....	30
1.3.3 Homo oeconomicus und autonomes Subjekt.....	37
1.3.4 Zusammenfassung.....	43
1.4 Ausgewählte Lebensqualitätsstudien aus der Heil und Sonderpädagogik.....	45
1.4.1 Markus Schäfers: Lebensqualität aus Nutzersicht.....	45
1.4.2 Wolfgang Dworschak: Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung: theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerkanalyse.....	50
1.4.3 Seifert et al.: Zielperspektive Lebensqualität: eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung.....	56
1.4.4 Zusammenfassung und Ergänzung der Ergebnisse.....	67
1.4.5 Kritik.....	75
2 Erste philosophische Erweiterung: Die gerechte Gesellschaft durch Befähigung jedes Einzelnen (Martha Nussbaum).....	79
2.1 Theoretische Komplexität und Normativität.....	81
2.2 Verantwortung.....	88
2.3 Mensch, Person, Subjekt.....	97
2.3.1 Essentialistisches Menschenbild.....	98
2.3.2 Behinderung und das Konzept von Person.....	100
2.3.3 Menschenwürde.....	103
2.3.4 Methodologische Schwierigkeiten.....	105
2.3.5 Fehlende Subjekttheorie.....	106
2.4 Zwischenfazit: Bedeutung für die heil- und sonderpädagogische Lebensqualitätsforschung und Kritik.....	109
3 Zweite philosophische Erweiterung: Meine unendliche Verantwortung für den Anderen (Emmanuel Levinas).....	113
3.1 Verfügung über das Leben und den Tod der Anderen.....	113
3.2 Der ethische Widerstand.....	117
3.3 Die radikale Andersheit des Anderen.....	120

3.4	Die Asymmetrie der ethischen Beziehung – Kein (S)ich ohne den Anderen	123
3.5	Der Dritte – der Nächste des Nächsten	127
3.6	Der Staat der Gerechtigkeit – Politik der Differenz	129
3.7	Öffnung der Totalität	135
3.8	Zwischen den Gewalten – das aporetische Verhältnis von Ethik und Politik	137
3.9	Zwischenfazit: Bedeutung für die heil- und sonderpädagogische Lebensqualitätsforschung und Kritik	141
4	Zusammenführung der philosophischen Erweiterungen: Impulse und Ideen für die heil- und sonderpädagogische Lebensqualitätsforschung	147
4.1	Die Differenzvergessenheit der heil- und sonderpädagogischen Lebensqualitätsforschung (radikale und relative Andersheit)	148
4.2	Die (Un)Begrenzbarkeit der heil- und sonderpädagogischen Verantwortung (ethische und politische Verantwortung)	155
4.3	Die (Un)Möglichkeit einer (selbst)gerechten Lebensqualitätsforschung (Anarchie und Totalität)	161
5	Schlussbetrachtung	165
	Literaturverzeichnis	170

Einleitung

Die Heil- und Sonderpädagogik ist seit ihrer Entstehung als wissenschaftliche Disziplin in den 1930er Jahren ohne Unterlass damit beschäftigt, nicht nur ihren Gegenstandsbereich der ‚Behinderung‘ zu bestimmen, sondern im Zuge dessen auch Ideen und Konzepte zu entwickeln und zu etablieren, die den Menschen mit ‚Behinderung‘ ein gutes bzw. besseres Leben ermöglichen. Diese Suche der Disziplin nach ihrem Gegenstandsbereich und damit ihrer Legitimationsgrundlage, mit der ihr Auftrag sowie ihre Position im gesellschaftlichen und politischen Gefüge verbunden ist, führt zur Entwicklung, Etablierung und Erneuerung von disziplinären normativen Leitideen. Normative Leitideen oder -prinzipien haben dabei eine doppelte Orientierungsfunktion, in dem sie einerseits der angesprochenen Legitimation dienen, jedoch andererseits auch Zielperspektiven vermitteln sollen. Gleichsam entstehen Leitideen insbesondere im Handlungsfeld der Heil- und Sonderpädagogik zumeist aufgrund empirischer Gegebenheiten und Veränderungen – genauer: aufgrund kritikwürdiger und ungerechter Lebensumstände von Menschen mit Behinderungen. In Weiterentwicklung des ersten wichtigen Leitprinzips der Heil- und Sonderpädagogik, des Normalisierungsprinzips, adressiert vor allem eine Idee begrifflich wie definitorisch sowohl die Lebensumstände als auch das ‚Lebensgefühl‘ von Menschen mit Behinderung explizit: die ‚Lebensqualität‘. Es sind mit diesem Begriff demnach unmittelbar und offenkundig multiple Bedeutungsebenen assoziiert. Dies bringt eine Hyperkomplexität mit sich, die Lebensqualität als Leitidee besonders attraktiv macht, jedoch gleichzeitig auch die Möglichkeit birgt, sie sehr unterschiedlich zu bestimmen, inhaltlich zu füllen und zu nutzen. Es entsteht so eine Notwendigkeit, sich mit dieser Leitidee der Heil- und Sonderpädagogik näher zu beschäftigen, welcher folgend nachgekommen wird.

Die in dieser Arbeit entwickelte Argumentationslinie basiert dabei auf der grundlegenden Annahme, dass ein philosophisch-phänomenologisches Infragestellen des ‚Gegebenen‘ und ein Stören von Normalität eine wichtige Aufgabe jeder wissenschaftlichen Forschung ist. Diese Annahme hebt die fundamental responsive Struktur von Forschung hervor, in der deutlich wird, dass der forschende Zugang und der Ertrag dieser Forschung immer relational aufeinander bezogen sind und bleiben. Damit ist eine ganze Reihe weiterer Voraussetzungen impliziert. So schreibe ich der Philosophie als einer Art Metadisziplin eine leitende und fundamentale Bedeutung zu. Dies tue ich in dem Bewusstsein, dass sie normalerweise nicht einmal zu den wichtigen Nachbardisziplinen der Heil- und Sonderpädagogik gezählt wird (vgl. Dederich 2013, 11). Zusätzlich versehe ich damit die Philosophie mit einem bestimmten Verständnis und einer bestimmten Funktion in eben genanntem phänomenologischen Sinne. Mit dem Versuch die heil- und sonderpädagogische Forschung philosophisch zu reflektieren und anzureichern, stelle ich insgesamt eine hohe Wertschätzung theoretischer (Grundlagen)Forschung heraus und verorte mich eindeutig in dieser Methodologie.

Nun ist es eine nicht zu umgehende Tatsache, dass es das Thema dieser Arbeit, die Verhandlung und Beforschung von Lebensqualität in der Heil- und Sonderpädagogik mittlerweile faktisch nicht mehr gibt. Seit einigen Jahren finden sich zu diesem Themengebiet kaum noch Beiträge im deutschsprachigen Raum. Der Begriff taucht hauptsächlich im medizinischen Bereich auf, in dem es um gesundheitsbezogene Lebensqualität geht. Es drängt sich daher

die Frage auf: Warum trotzdem über Lebensqualitätsforschung schreiben? Muss das wirklich sein?

In dieser Arbeit werde ich versuchen zu zeigen, dass die Analyse und vertiefte Auseinandersetzung mit der Lebensqualitätsforschung trotz scheinbarer Obsoleszenz dieses Forschungsbereichs einen großen Mehrwert für die Disziplin verspricht. Denn es ist nicht von der Hand zu weisen, dass auch heute nach wie vor noch die Frage nach dem guten Leben und der Lebensqualität von und für Menschen mit Behinderungen von zentraler Bedeutung ist. Dieses Ziel kann für die Disziplin niemals obsolet sein, da sie sich grundlegend über den damit verbundenen Auftrag legitimiert. Es ist daher wenig überraschend, dass sich im Diskurs über Lebensqualität etwas aufspüren lässt, das sich auch in den an ihn anschließenden Diskursen der Disziplin wiederfindet: der Versuch, eine möglichst gerechte, umfassende und handlungsleitende normative Leitidee zu entwickeln, mit deren Hilfe das Leben von Menschen mit Behinderung verbessert werden kann.

Insofern ist zwar eine begriffliche wie inhaltliche Verschiebung des Diskurses spätestens seit Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention im Jahr 2009 zu konstatieren, jedoch muss dabei aus metatheoretischer bzw. gerechtigkeits-theoretischer Perspektive hervorgehoben werden, dass sich hier vor allem die ‚Labels‘ wandeln, es jedoch weiterhin um den Versuch der Disziplin geht, eine sinnstiftende und tragfähige Leitidee zu etablieren (wie sich beispielsweise an dem Diskurs um die Inklusion zeigt).

Vor dem Hintergrund, dass der Topos Lebensqualität trotz seiner Dethematisierung nichts von seiner Relevanz verloren hat, ist es zunächst das Ziel der vorliegenden Arbeit, zu rekonstruieren und zu analysieren, wie die Heil- und Sonderpädagogik diesen verhandelt und beforscht hat. Daran anknüpfend soll diese Verhandlung und Beforschung vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Entwicklungen kritisch reflektiert werden, um sie schließlich philosophisch zu erweitern. Der Grund für dieses kritische und erweiternde Vorgehen ist, dass die Frage nach dem guten Leben zwar unabdingbare Grundlage von (bildungs)politischen, sozialen oder gesellschaftlichen Forderungen ist, dabei jedoch meist implizit bleibt. Damit bleiben aber all die Fragen, die sich mit der Bedeutung von Bedürfnissen für die Bestimmung von Lebensqualität beschäftigen, ebenso unbearbeitet wie die an den Bedürfnissen anschließende Ermittlung von planungsrelevanten Bedarfen. Es ist daher von Erkenntnisinteresse – insbesondere in Hinblick auf die Bedeutsamkeit der Heil- und Sonderpädagogik im gesamtgesellschaftlichen Kontext –, aus einer philosophischen Perspektive heraus kritisch zu beleuchten, wie die Disziplin Lebensqualität fasst, bestimmt und beforscht hat, als es noch ganz explizit um diesen Begriff und die damit verbundenen komplexen Fragen und Herausforderungen ging.

Dabei zeigt sich die Komplexität von Lebensqualität wie bei kaum einem anderen Leitbegriff an dem so offensichtlichen Zusammenspiel von objektiven und subjektiven Aspekten. Im Verlauf dieser Arbeit wird ersichtlich, welche besonderen theoretisch-konzeptionellen Probleme und Herausforderungen dieses Zusammenspiel mit sich bringt. Zum einen verweist die Frage nach dem guten Leben geradezu korrelativ auf die Frage nach Gerechtigkeit. Dabei bleibt die Richtung der Korrelation jedoch umstritten und eine Frage des erkenntnistheoretischen und/oder methodologischen Zugangs. Für Martha Nussbaum, der ersten Protagonistin der philosophischen Diskussion in dieser Arbeit, gilt der Leitsatz ‚Gut vor Recht‘, während ihr Lehrer John Rawls hingegen Gerechtigkeitsüberlegungen auch mit einer schwachen Theorie des Guten für möglich hält. Die Frage nach dem Zusammenhang des Guten und Gerechten führt dabei ebenso zu einer kritischen Diskussion wie die von Nussbaum vertre-

tene Prämisse des Objektivismus selbst. Ungeachtet dessen bleiben die objektiven Anteile von Lebensqualität und ihre Verbindung mit Gerechtigkeitsfragen unstrittig.

Gleichzeitig ist Lebensqualität hingegen auch unzweifelhaft etwas, das eine subjektive Dimension hat; sie ereignet sich ‚in‘ einem Selbst und wird auf eine bestimmte, subjektiv bedeutsame Weise erfahren. Insbesondere diese Subjektivität von Lebensqualität potenziert die Komplexität des Begriffes, stellt Forschung vor große Herausforderungen und bildet den Ausgangspunkt für die zweite erweiternde, philosophische Diskussion mit dem Philosophen Emmanuel Levinas. Das Ziel dieser Arbeit besteht darin, zunächst zu elaborieren, wie die Heil- und Sonderpädagogik mit einem solch komplexen und zugleich erwartungsbeladenen Konstrukt wie Lebensqualität umgeht bzw. umgegangen ist, um dann die in der Lebensqualitätsforschung auffindbaren Probleme und Paradoxien mit philosophischen Mitteln in aller Deutlichkeit herauszustellen und zu würdigen. Die dabei hervortretende Vorstellung von Subjektivität eröffnet die Möglichkeit, in zukünftigen Projekten den Konsequenzen für Forschung und Praxis weiter nachzugehen und diese auszuarbeiten.

Im ersten Kapitel wird zunächst ein breiter Blick auf die Entstehung und Genese von Lebensqualität vom Wohlfahrtsbegriff zur Leitidee der Heil- und Sonderpädagogik geworfen. Nachdem die disziplinären Bedeutungszuschreibungen und Erwartungen an den Begriff dargelegt wurden, wird dann ausführlich diskutiert, vor welchem gesellschaftlichen und (sozial) staatlichen Hintergrund er zur Leitidee der Heil- und Sonderpädagogik aufsteigen konnte. Eine kritische Einschätzung dieser gesellschaftlichen Entwicklungen leitet dann über zu der Analyse ausgewählter Lebensqualitätsstudien aus der Heil- und Sonderpädagogik. Hier soll geprüft werden, wie Lebensqualitätsforschung praktisch umgesetzt wird, inwiefern sie die an sie zuvor formulierten Ansprüche erfüllt und welche Tendenzen sich in der Forschung abzeichnen. Das Kapitel endet dann mit einer Zusammenfassung der Analyseergebnisse und einer umfassenden Einschätzung des sich abzeichnenden empirisch-subjektivistischen Forschungsparadigmas, das sich insbesondere vor dem Hintergrund der dargelegten gesellschaftlichen und politischen Entwicklungen als kritikwürdig erweist.

Ausgehend von den Ergebnissen der Analyse in Kapitel 1 und einer diagnostizierten Unterkomplexität in der Beforschung und Verhandlung von Lebensqualität in der Heil- und Sonderpädagogik wird dann der Versuch unternommen, diesen Diskurs philosophisch anhand der Werke von Martha Nussbaum (Kapitel 2) und Emmanuel Levinas (Kapitel 3) zu erweitern. Dabei wendet sich die Rekapitulation von Nussbaums Gerechtigkeitstheorie eher den objektiven Aspekten von Lebensqualität(sforschung) zu, während mit Levinas eher die Komplexität der Subjektivität von Lebensqualität ethisch aufgespannt wird.

Das abschließende vierte Kapitel dient dem Zweck, aus der Diskussion der Werke von Nussbaum und Levinas, Impulse und Ideen für die heil- und sonderpädagogische (Lebensqualitäts)Forschung abzuleiten. Dabei widmet sich dieses Kapitel insbesondere den fruchtbar und produktiv wirksamen Paradoxien, Ungereimtheiten und Aporien in der Verbindung von Ethik und Politik. Das Fazit markiert dann den so angestoßenen differenztheoretischen Gerechtigkeitsdiskurs als Gewinn der vorliegenden Arbeit, stellt überdies aber auch Desiderate für anschließende Forschungen heraus.

Ich werde insgesamt also nicht nur zeigen, dass eine detaillierte Analyse und Reflexion heil- und sonderpädagogischer Lebensqualitätssforschung gewinnbringend ist, da sie die Möglichkeit einer kritischen Reflexion eröffnet und gesellschaftsdynamische Gefahren offenbart. Es wird überdies mit Hilfe philosophisch-ethischer Ideen ein Versuch vorgelegt, die Perspektive der Disziplin neu auszurichten. Dies gelingt mit der Idee, Gerechtigkeit als fortlaufen-

den, unabweisbaren Auftrag zu begreifen, der nicht nur stets die eigenen Erkenntnisse und Gewissheiten in Frage stellt, sondern auch die Beziehung zum für ein erkennbares ‚Objekt‘ geglaubten Anderen unterwandert, indem er sie als asymmetrisch (re)formuliert und das ‚eitle Ich‘ nachhaltig verstört. Diese Verstörung muss in der Disziplin der Heil- und Sonderpädagogik dazu führen, die radikale Differenz als Korrektur ihrer Wahrheitsideale und kausalen Wirksamkeitsideen zu begreifen, ohne jedoch gleichzeitig zu einer Begrenzung ihrer Verantwortung zu führen. Im Gegenteil durchkreuzt die Radikalität der Andersheit die Möglichkeit eines gewaltfreien Zugriffs auf die der Disziplin Anvertrauten, steigert aber mit Levinas gesprochen auch ihre Verantwortlichkeit ins Unermessliche. Ein Umgang mit dieser Paradoxie und Überforderung ist in differenzsensiblen Gerechtigkeitsdiskussionen wie der hier vorliegenden zu suchen, die auf einen offenen, achtsamen und reflektierten Diskurs abzielen, während sie sich der prinzipiellen Unlösbarkeit ihrer Aufgabe stets bewusst bleiben. Es ist klar, dass diese komprimierte Zusammenfassung der Absicht dieser Arbeit für viele Leser:innen zunächst etwas rätselhaft erscheinen muss. Sie stellt gewissermaßen eine sehr dichte Bündelung des Ertrags dieser Arbeit dar, der nachfolgend schrittweise entfaltet werden soll.

Zum Schluss noch ein wichtiger formaler Hinweis: Ich bin der Überzeugung, dass Sprache Realität formt und es somit wichtig ist, im Sinne der Gerechtigkeit in sprachlichen Ausführungen auf eine nicht binäre Geschlechterdiversität hinzuweisen. „Geschlechtersensible Formulierung bedeutet, Sprache so zu verwenden und einzusetzen, dass alle Geschlechter oder Identitäten gleichermaßen sichtbar und wertschätzend angesprochen werden“ (Universität zu Köln, Universitätsverwaltung, die Gleichstellungsbeauftragte; 22.04.2021). Für eine barrierefreie und geschlechterinklusive Sprache habe ich mich für die Verwendung des Genderdoppelpunktes entschieden. Diese neueste Form der gendergerechten Schreibweise ist meiner Einschätzung nach am inklusivsten, da der Doppelpunkt von Sprachausgabeprogrammen für blinde Menschen oder Menschen mit Sehbehinderung am besten wiedergegeben werden kann, indem für den Doppelpunkt eine kurze Sprechpause eingefügt wird.

Ich werde zudem dort, wo es möglich ist, geschlechtsneutral formulieren.

Allerdings werde ich nicht umhinkommen, in einigen Fällen die maskuline Schreibweise beizubehalten und zwar immer dann, wenn es sich um wesentliche und grundlegende Redewendungen aus den für diese Arbeit zentralen Werken handelt (z. B. ‚der Andere‘ bei Emmanuel Levinas oder ‚jeder Einzelne‘ bei Martha Nussbaum). Hier entscheide ich mich bewusst für die nicht geschlechtsneutrale, aber dafür originalgetreue Wiedergabe.

1 Das Konzept Lebensqualität in der Heil- und Sonderpädagogik

Bevor es darum gehen kann, wie die Heil- und Sonderpädagogik Lebensqualität verhandelt und beforscht, muss zunächst dargelegt werden, wie der Terminus Lebensqualität zum programmatischen Wohlfahrtsbegriff der Bundesrepublik Deutschland geworden ist. Es wird sich zwar zeigen lassen, dass der heil- und sonderpädagogische Zugang aufgrund seines disziplinären Zuschnitts einige Spezifika aufweist, dennoch ist unstrittig, dass er maßgeblich und in vielerlei Hinsicht durch gesamtgesellschaftliche und politische Entwicklungen geprägt ist. So beziehen gerade die heil- und sonderpädagogischen Bemühungen um die empirische Erforschung von Lebensqualität ihre Referenzen aus den vorgängigen sozialwissenschaftlichen Forschungen einer aktiven Sozialpolitik.

1.1 Lebensqualität als Wohlfahrtsbegriff

In Deutschland verbreitet sich der Begriff Lebensqualität Ende der 60er Jahre und bezeichnet sowohl Zielformel wie auch Analysemaßstab einer aktiven Sozialpolitik (vgl. Noll 2000, 1). Er versinnbildlicht einen Perspektivenwechsel im politischen und gesellschaftlichen Denken und entspringt einem spezifischen Zeitgeist (vgl. Noll/Zapf 1994). Unter den Vorzeichen des Wirtschaftswachstums wird Wohlfahrt noch als rein materieller Wohlstand und über einen gewissen Lebensstandard bestimmt. Die wichtigsten Indikatoren für diese Zeit des Wachstums, die etwas über die Leistungsfähigkeit einer Gesellschaft aussagen, sind das Bruttosozial- und Bruttoinlandsprodukt (BIP) (vgl. Noll 2000, 5). Allerdings kommen schnell Zweifel darüber auf, ob das wirtschaftliche Wachstum dauerhaft anhalten kann. Zumal zunehmend die Schattenseiten der Entwicklungen der Industrienationen in den Blick geraten: Umweltverschmutzung, Arbeitslosigkeit und erste Anzeichen von Ressourcenknappheit sowie die Geschlechterungleichheit und Minderheitenprobleme (vgl. Knecht 2010, 17). Das BIP erfasst zwar die Summe der materiell-monetären, jedoch nicht die immer mehr in den Blick geratenen sozialen und ökologischen Entwicklungen (vgl. Presse- und Informationsamt der Bundesregierung 2016, 5). Im Zuge einer gewissen materiellen Sättigung bei gleichzeitigem Aufkommen dieser neuen und komplexeren Probleme wird die Frage virulent, ob man ‚immer so weiter‘ machen kann und soll (vgl. Knecht 2010, 17) und ob das stetige wirtschaftliche ‚mehr‘ tatsächlich auch ein ‚besser‘ bedeutet (vgl. Noll 2000, 5). Dieser Wandel in der gesellschaftspolitischen Diskussion, der maßgeblich durch Gewerkschaften und Parteien vorangetrieben wird, führt zu einer allgemeinen Forderung nach buchstäblich mehr Qualität (statt Quantität). Lebensqualität avanciert zum neuen Wohlfahrtsbegriff und läutet ein fundamentales Umdenken ein. Der Begriff ist dabei durchzogen von dem „Optimismus, dass soziale Strukturen und Prozesse analysiert und aktiv geformt werden könnten“ (Knecht 2010, 18). Er bündelt eine Begeisterung für eine aktive und über die bisherigen Maße verantwortlichen Sozialpolitik, die von der Idee getragen wird, dass die negativen Folgen des industriellen Wachstums durch politische Eingriffe korrigiert werden können (vgl. ebd., 17f). Dabei fungiert der Begriff bewusst als (oppositionelle) Alternative zu den in Zweifel geratenen Vorstellungen über Wohlfahrt als rein wirtschaftliches Wachstum, die über eindi-

mensionale Parameter nur Aussagen über ‚viel‘ oder ‚wenig‘ zulassen, und bietet eine komplexere und multidimensionale Zielformel (vgl. Noll 2000, 6).

Der zur gleichen Zeit entstandenen und schnell für das neue Konzept nutzbar gemachten Sozialindikatorenforschung kommt in diesem Prozess die Aufgabe zu, Lebensqualität zu operationalisieren und zu quantifizieren, um so die neu benötigten und nun viel umfangreicheren Informationen zu beschaffen (vgl. Noll 200, 6). Ein einzelner und leicht zu ermittelnder Indikator wie das BIP ist nicht länger aussagekräftig. Es zeigt sich, dass Lebensqualität von Beginn an in Politik wie in begleitender sozialwissenschaftlicher Forschung ein empirisches Konzept war: Es soll ermöglichen, Aussagen über reale Lebensverhältnisse im Sinne eines Soll-Ist-Vergleichs zu machen sowie Möglichkeiten bereitstellen, die die Richtung des sozialen Wandels feststellen können (vgl. ebd., 1).

In der folgenden empirischen Wohlfahrtsforschung der 70er Jahre – nun gebündelt unter dem Anspruch des neuen Konzepts Lebensqualität – lassen sich zwei entgegengesetzte Forschungsperspektiven ausmachen, die jeweils von einem unterschiedlichen Verständnis von Lebensqualität ausgehen und entsprechend mit einer je anderen Forschungsmethodik arbeiten. Diese werden nachfolgend entlang ihrer markantesten Unterscheidungsmerkmale skizziert, jedoch an dieser Stelle nicht hinsichtlich etwaiger Vor- oder Nachteile diskutiert. Es soll hier zunächst um eine systematische Beschreibung der historischen Entwicklungen gehen.

Die bereits genannte Sozialindikatorenforschung der OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development), die vor allem zu Beginn zur Erforschung von makrosozieller Lebensqualität in Deutschland genutzt wird, kann zu dem Pol der objektivistischen Forschung gezählt werden. Diese geht zurück auf den ressourcenorientierten ‚level-of-living Approach‘ aus Schweden. Diesem Ansatz liegt die Überzeugung zu Grunde, dass vor allem die zur Verfügung stehenden individuellen Ressourcen die Lebensqualität einer Person maßgeblich bestimmen. Damit ist das Einkommen ebenso gemeint wie z. B. Bildung, soziale Beziehungen und die psychische und physische Energie eines Menschen (vgl. Noll 2000, 8). „Nach diesem Verständnis stecken externe Lebensbedingungen den Handlungsraum ab, in dem Grundbedürfnisse erfüllt werden können“ (Schäfers 2012, 6). Lebensbedingungen, die sich der eigenen Kontrolle entziehen, werden als Determinanten bezeichnet (vgl. Noll 2000, 8). In diesem Verständnis ergibt sich Wohlbefinden aus Wohlfahrt: „The combination of resources and determinants governs the individual’s conditions. These in turn, in combination with the individual’s aspiration level, govern his well-being“ (Erikson 1974, 275). Entsprechend versuchen Forschungen, die sich diesem Ansatz verpflichtet fühlen, Lebensqualität über das Vorhandensein bestimmter Ressourcen, d.h. objektivierbarer Indikatoren zu messen (z. B. Einkommen, Wohnverhältnisse, Arbeitsbedingungen, soziale Kontakte, Gesundheitsstatus etc.) (vgl. Schäfers 2012, 6). Dieser level-of-living Approach und seine objektivistische Orientierung haben großen Einfluss auf das Sozialindikatorenprogramm der OECD (vgl. Neise/Zank 2016, 6). In Partnerschaft mit der neu formierten Sozialpolitik beginnt dieses in den 70er Jahren damit, Lebensqualität empirisch zu messen und Sozialberichte zu verfassen. Sie „versprach methodisch abgesicherte empirische Verfahren für die gesellschaftliche Steuerung und Zielorientierung bereitzustellen und eine gesellschaftliche Berichterstattung über die Wohlfahrtsökonomik zu ermöglichen“ (Beck 1994, 236). Dabei wird hier gemäß objektivistischer Überzeugung angenommen, dass sich Grundbedürfnisse über ‚Hauptzielbereiche‘ realisieren, die wiederum in sich differenziert und über soziale Indikatoren operationalisiert