

Teilhabe

| DIE FACHZEITSCHRIFT DER LEBENSHILFE |

IN DIESEM HEFT

WWW.LEBENSHILFE.DE

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

*Menschen mit hohem
Unterstützungsbedarf*

Aufmerksamkeit

Empirische Forschung

Peer-Interaktion

*Kommunikationsstrategien
bei schlechten Nachrichten*

PRAXIS UND MANAGEMENT

*Motivorientierte
Beziehungsgestaltung*

*Inklusive Freizeitgestaltung
für ältere Menschen*

INFOTHEK

Werk- und Theaterbesprechung

Bibliografie

Veranstaltungen

FEBRUAR 2016
55. Jahrgang

Wir trauern um unsere ehemalige Kollegin

REGINA HUMBERT

*01.02.1947 †29.11.2015



REGINA HUMBERT war von Beginn ihrer beruflichen Tätigkeit für die Lebenshilfe im September 1989 an bis zu ihrem Eintritt in den Ruhestand am 31. Januar 2009 geschäftsführende Redakteurin der Fachzeitschrift GEISTIGE BEHINDERUNG. In diese Zeit fiel u. a. auch ihr großes und fachlich anerkanntes Engagement für eine viel beachtete Neugestaltung unserer Fachzeitschrift, die heute den programmatischen Titel TEILHABE trägt, den sie vorgeschlagen hatte.

Während ihrer langjährigen Tätigkeit für die Belange von Menschen mit geistiger Behinderung haben wir Regina Humbert als engagierte und qualifizierte Kollegin kennen- und schätzen gelernt. Ihr fachkundiger Rat und ihr liebenswürdiges Auftreten fanden sowohl in unserem Hause als auch in externen Fachkreisen große Anerkennung. Beispielhaft für ihr übergreifendes fachliches Engagement sei an ihren Einsatz für die Gründung der DIFGB und die allgemeine Verbindung zwischen der Wissenschaft und der Arbeit der Lebenshilfe erinnert.

Zum 1. Januar 1996 erfolgte eine Aufgabenerweiterung, als Regina Humbert die Verantwortung für das neu gegründete Referat „Kunst & Kreativität“ übernahm. Fortan organisierte sie zusätzlich (Wander-)Ausstellungen und Publikationen, in denen die Werke von Künstler(inne)n mit Assistenzbedarf veröffentlicht wurden.

Als Gründungsmitglied des Vereins „Bilder für die Wand e. V.“ organisierte sie eine Teilnahme von Künstler(inne)n mit geistiger Behinderung an der Dokumenta11 in Kassel. „Dass mit der Würdigung von Werken geistig behinderter Menschen die Anerkennung ihrer persönlichen Ausdrucksform einhergeht und dass dies ermutigt, gut tut, das Leben bereichert und Entwicklungen anregt (...)“ (HUMBERT, WALTER 2002, 12)¹, war eine ihrer Beobachtungen.

Durch ihre hilfsbereite, von Menschlichkeit und Toleranz geprägte Art hat sie sich die Wertschätzung der Kolleg(inn)en erworben. Diese Anerkennung fand ihren Ausdruck in ihrer Zugehörigkeit zum und zeitweisen Vorsitz im Betriebsrat der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. von 1995 bis 1998.

Auch nach ihrem Ausscheiden aus dem Berufsleben hat sie sich fachliche Bezüge und menschliche Kontakte zur Lebenshilfe bewahrt. Ihre tückische Krankheit schien zu diesem Zeitpunkt überwunden. Eine trügerische Gesundheit, wie sich nur zu bald herausstellen sollte.

Ein Lebenskreis hat sich geschlossen: In Oldenburg, wo REGINA HUMBERT Anfang Februar 1947 geboren wurde, wo sie zur Grundschule ging und ihre Kindheit und Jugend verbrachte, wo sie ihren Vater verlor, wohin es sie nach dem Ausscheiden aus dem Berufsleben wieder hinzog, dort fand nach langer Krankheit nun auch ihr Leben ein Ende.

Wir werden der verstorbenen REGINA HUMBERT ein ehrendes Andenken bewahren!

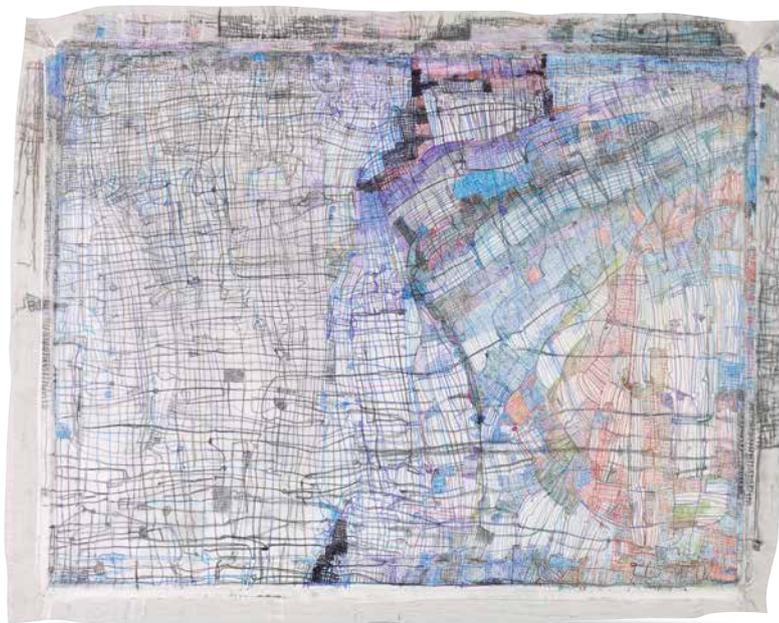


Bild: ohne Titel, 1999, Buntstift, Filzstift, Bleistift auf Stoff, 103 x 129 cm
Künstler: Adolf Beutler

Foto: C. Leniger, Paderborn

¹ HUMBERT, Regina; WALTER, Joachim (2002): Bilder für die Wand! In: Bilder für die Wand e. V. (Hg.): Bilder für die Wand – Bildband zur Ausstellung. Wehr-Öfingen: Bilder für die Wand e. V., 11-12.

Teilhabe 1/2016

EDITORIAL

- Keine „Obergrenzen“! Das Recht auf Teilhabe von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf* 2
Theo Klauß

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

- Lasst uns Wellenreiten gehn!
Aufmerksamkeit bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf* 4
Vera Munde
- Empirische Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung* 10
Tobias Bernasconi, Caren Keeley
- Peer-Interaktion von einem unterstützt kommunizierenden Schüler mit Komplexer Beeinträchtigung in einer inklusiven Klasse* 17
Eileen Schwarzenberg, Conny Melzer, Susanne Penczek
- Überbehütung oder Zurückhalten der Wahrheit – angemessene Kommunikationsstrategien bei der Übermittlung von ‚schlechten Nachrichten‘* 26
Heike Lubitz, Bettina Lindmeier

PRAXIS UND MANAGEMENT

- Motivorientierte Beziehungsgestaltung mit Menschen mit geistiger Behinderung am Beispiel einer Einzelfallbeschreibung* 31
Adelheid Schulz
- Inklusive Freizeitgestaltung für ältere Menschen mit geistiger Behinderung – ein Strukturproblem* 37
Hendrik Trescher

WERKBESPRECHUNG

- „Regatta mit Seewolf“ und „Wolkenkratzer“ von Timur Manapow* 24
Christiane Hartleitner

INFOTHEK

- Aktive Bürgerschaft von Menschen mit Behinderung in Europa – Abschlusskonferenz des EU-Projekts DISCIT* 44
- Stiftung Drachensee gründet „Institut für Inklusive Bildung“* 45
- Netzwerk Schulische Inklusion und schwere Behinderung (SISB)* 46
- Theaterbesprechung* 47
- Bibliografie* 48
- Veranstaltungen* 48

IMPRESSUM

- 49



Theo Klauß

Keine „Obergrenzen“! Das Recht auf Teilhabe von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf

Liebe Leserin, lieber Leser,

auf die Freude über die unverhoffte Ausbreitung einer Willkommenskultur in unserem Land, von München bis in kleinste Landgemeinden, folgte eine ernüchternde Debatte über *Obergrenzen*: Müssen wir nicht die Grenzen unserer Fähigkeit anerkennen, Menschen in unserem Gemeinwesen dazugehören zu lassen? In Bezug auf Flüchtlinge ringen wir derzeit um einen humanen Konsens, der eine Grenze für Integration ausschließt.

Real erfahrbar ist jedoch die Überzeugung, es gebe eine vergleichbare – nicht quantitative, aber qualitative – *Obergrenze* für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Zwar wird niemand *offiziell* wegen erheblicher kognitiver, motorischer, sozialer oder psychischer Einschränkungen ausgegrenzt, doch ist ihnen in sehr vielen Lebensbereichen die gleichberechtigte, aktive Teilhabe verwehrt. Es sind Menschen, die schwer behindert *werden*, das macht ihre *schwere Behinderung* aus, dass sie in besonderem Maße von Aussonderung bedroht und an der Teilhabe an Gesellschaft und Kultur gehindert werden.

- > Ganz allgemein traut man ihnen nichts zu, zum Beispiel mit anderen zu kommunizieren, wer fragt sie denn etwas?, oder sich zu bilden. Für die Pädagogik waren sie bis vor kurzem bildungsunfähig. Und bei der schulischen Inklusion kommen sie zuallermeist nicht vor. Auch Förderschulen sichern keineswegs ihre Teilhabe an guter Bildung. Oft werden sie vor allem betreut, gut gepflegt und unterhalten (JANZ, KLAUSS & LAMERS 2009).
- > Oft stehen ihnen örtliche Freizeitangebote nicht offen, auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt findet man sie nicht, auch Werkstätten sind ihnen – außer in NRW – verschlossen. Einige Bundesländer verwehren ihnen gar Angebote der externen Tagesstrukturierung, wenn sie in Wohnstätten leben (SEIFERT 2006).

- > Beim Wohnen wird ihnen meist das ambulant betreute Wohnen verwehrt, ambulante Leistungen sollen nicht teurer sein als stationäre, und sie riskieren, im Alter in Pflegeheime umziehen zu müssen (KLAUSS 2006). Das behindert ihre Teilhabechancen erheblich. In Zeiten der Dezentralisierung bleiben viele in verstärkter Isolation in Heimen und Anstalten zurück, aus denen „Fittere“ in normale Lebenszusammenhänge ausziehen.
- > Es ist nicht selbstverständlich, dass die am besten ausgebildeten Personen ihnen eine selbstbestimmte Teilhabe in allen Lebensbereichen ermöglichen. Von eher gering qualifiziertem und schlecht bezahltem Personal erhalten sie oftmals lediglich Unterstützung auf Betreuungsbasis (SEIFERT 2006).
- > Sie werden zunehmend als Kostenfaktor wahrgenommen. Etwa ein Drittel der Deutschen glaubt, eine Gesellschaft könne sich wenig nützliche Menschen nicht leisten (HEITMEYER 2012). Bei Entscheidungen über Unterstützungsangebote für diese Menschen scheinen Kostenaspekte gegenüber fachlichen Gründen zunehmend zu dominieren (SEIFERT 2010).
- > Am folgenreichsten ist ihr *Behindert-Werden* durch das *Nicht-wahrgenommen-Werden*. HAHN, FISCHER & KLINGMÜLLER (2004) diagnostizieren eine „Verweigerung des Zusammenlebens“, einige andere stellen sogar ihr Lebensrecht in Frage und bestreiten ihnen – wie etwa SINGER (1994) – den Personenstatus.

Doch Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf haben ein Recht auf selbstbestimmte und unbehinderte Teilhabe an unserem Gemeinwesen, an der Kultur, an Bildung, Arbeitsleben, in Nachbarschaften und im Gesundheits-

wesen, das sichert ihnen nicht zuletzt die Behindertenrechtskonvention ausdrücklich zu. Und sie können teilhaben und gleichberechtigt dazu gehören, sind dabei allerdings darauf angewiesen, dass wir *geeignete Maßnahmen* ergreifen, die ihnen das ermöglichen. Auch das verlangt die BRK von uns. Sie müssen beispielsweise von anderen wahr-, ernstgenommen und respektiert werden. Sie brauchen – wie die Flüchtenden – eine Willkommenskultur. Und sie benötigen eine Wissenschaft, die für die Begegnung mit ihnen Konzepte entwickelt, bekanntmacht und evaluiert.

In den Beiträgen dieses Hefts werden einige Aspekte der Teilhabe-Behinderung angesprochen, vor allem aber Möglichkeiten vorgestellt und reflektiert, Menschen zu *ent*-hindern, ihnen Teilhabechancen zu eröffnen. Von

Schülers mit Komplexer Beeinträchtigung am inklusiven Unterricht auswirken können.

Wer einem Menschen und seinen Bedürfnissen gerecht werden will, muss dessen Motive kennen und sich an dem orientieren, was ihn tatsächlich bewegt. *Adelheid Schulz* stellt kritisch fest, dass wir häufig nur auf das Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung reagieren und dieses zu beeinflussen versuchen. Damit enthalten wir ihnen die Chance vor, mit ihren Bedürfnissen wahrgenommen zu werden und zur Geltung kommen zu können. *Schulz* gibt – veranschaulicht an einem Therapiebeispiel – Anregungen, wie motivationale Ziele kognitiv beeinträchtigter Menschen erfasst werden und zur Grundlage einer Beziehung werden können.

Nicht zuletzt spiegelt sich die Behinderung der Teilhabe von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf auch in deren äußerst geringen Präsenz in der (empirischen) Forschung wider. *Tobias Bernasconi* und *Caren Keeley* geben einen Überblick über Formen und Chancen einer partizipativen Forschungspraxis, die beispielsweise beachtet, dass hier Befragungen oft nur über körperlichen Ausdruck und im Rahmen einer vertrauensvollen Beziehung möglich sind. Die Probleme stellvertretender Befragungen und teilnehmender Beobachtungen werden diskutiert – als nur teilweise befriedigende Ersatzformen für eine tatsächliche aktive Beteiligung von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf an der Forschung.

Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf benötigen eine Wissenschaft, die für ihre Begegnung mit ihnen Konzepte entwickelt, bekanntmacht und evaluiert.

grundlegender Bedeutung für die Teilhabe an Kommunikation und an Bildungsprozessen ist es für Menschen mit erheblicher kognitiver Beeinträchtigung, ihre Aufmerksamkeit zu gewinnen und zu nutzen. *Vera Munde* zeigt in ihrer Studie, dass sich die Aufmerksamkeit bei diesen Menschen wellenförmig zwischen *aufmerksam* und *weniger aufmerksam* verändert, und dass diese vor allem visuell angeregt werden kann. Daraus resultiert die Chance, sich mit Interaktionsangeboten ganz individuell an diesen Wellen zu orientieren und so die Teilhabe an gemeinsamer Kommunikation, an Interaktion und Lernen sowie Entwicklung zu ermöglichen.

Um die Grundlagen der kommunikativen Teilhabe am Unterricht geht es auch in einer Mikrostudie von *Eileen Schwarzenberg*, *Conny Melzer* und *Susanne Penczek*. Hier wird untersucht, wie Schüler(innen) einer inklusiven Klasse mit einem Mitschüler interagieren, der Unterstützte Kommunikation nutzt. Diese ermöglicht nicht einfach ein *übliches* Kommunizieren, sondern führt zu Ungleichgewichten bei den Kommunikationsanteilen und stellt alle Beteiligten vor besondere Anforderungen. Die Autorinnen zeigen, wie sich verbale und nonverbale Peer-Interaktionen positiv auf die Teilhabe eines unterstützten kommunizierenden

Um Teilhabe am Gesundheitswesen geht es in dem Beitrag von *Heike Lubitz* und *Bettina Lindmeier* – genauer um den Umgang mit *schlechten Nachrichten*. Oft werden Menschen mit geistiger Behinderung *wohlmeinend* Informationen vorenthalten, die sie ängstigen könnten oder zu komplex erscheinen. Wie solche Entmündigungen vermieden, und welche Hilfsmittel – z. B. leicht verständliche Informationsmaterialien – dabei genutzt werden können, das wird hier diskutiert. Eine wichtige Anregung dafür, wie Empowerment auch in kritischen Lebenslagen unterstützt werden kann.

Barrieren erfahren auch ältere Menschen mit geistiger Behinderung, die an Freizeitaktivitäten teilhaben wollen. *Hendrik Trescher* fand in 324 telefonischen Interviews vier *Typen* von Organisationen, die eine Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung an ihren Angeboten entweder *ganz ablehnen*, ihnen gegenüber *zurückhaltend* sind, diese *akzeptieren* ohne sich deshalb verändern zu wollen oder aber deren *Einbindung* für die eigene Weiterentwicklung nutzen wollen. Mit dem zuletzt genannten *Typ* kommt ein noch ungenutztes *Inklusionspotenzial* in den Blick, nämlich Einrichtungen, die sich gerne weiterentwickeln und einem neuen Klientel öffnen möchten.

Zuletzt ein Hinweis aus aktuellem Anlass: kurz vor Drucklegung der vorliegenden Ausgabe erreichte uns die traurige Nachricht, dass Dr. Tom Mutters, Gründer der Lebenshilfe, wenige Tage nach seinem 99. Geburtstag verstorben ist.

LITERATUR

- HAHN, Martin Th.; FISCHER, Ute; KLINGMÜLLER, Bernhard** (Hg.) (2004): „Warum sollen sie nicht mit uns leben?“ Stadtteilintegriertes Wohnen von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung und ihre Situation in Wohnheimen. Zusammenfassende Gesamtdarstellung des Projektes WISTA. Reutlingen: Diakonie.
- HEITMEYER, Wilhelm** (2012): Rohe Bürgerlichkeit. Bedrohungen des inneren Friedens. In: Wissenschaft & Frieden 2012 (2): „Hohe See“, 39–41.
- JANZ, Frauke; KLAUSS, Theo; LAMERS, Wolfgang** (2009): Unterricht für Schülerinnen und Schüler mit schwerer und mehrfacher Behinderung – Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt BiSB. In: Behindertenpädagogik 48 (2), 117–142.
- KLAUSS, Theo** (2006): Menschen mit schweren Behinderungen im Spannungsfeld unterschiedlicher Interessen. In: Geistige Behinderung 45 (1), 3–18.
- SEIFERT, Monika** (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. www.inklusion-online.net/index.php?menuid=20&reporeid=21 (abgerufen am 29.03.2012).
- SEIFERT, Monika** (2010): Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht. Berlin: Rhombos.
- SINGER, Peter** (1994): Praktische Ethik. Stuttgart: Reclam.

Prof. Dr. Theo Klauß, Heidelberg



Vera Munde

Lasst uns Wellenreiten gehn!

Aufmerksamkeit bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf

| Teilhabe 1/2016, Jg. 55, S. 4 – 8

| KURZFASSUNG Aufmerksamkeit und das Beeinflussen von Aufmerksamkeit sind häufig wiederkehrende Themen in der Begleitung von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Die vorliegende Studie zeigt, dass sich Aufmerksamkeitsreaktionen bei Personen der Zielgruppe in Wellen von aufmerksamem und weniger aufmerksamem Verhalten entwickeln. Betreuer(innen) sollten die Stimulierung auf diese Wellen abstimmen und dabei die individuellen Unterschiede in Bezug auf die Aufmerksamkeit der Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf berücksichtigen.

| ABSTRACT *Let's catch the wave! Alertness in individuals with high support needs. Alertness and influencing alertness are both recurring topics in support for individuals with high support needs. The present study shows that alertness reactions in individuals of the target group develop in waves of alert and less alert behavior. Direct support staff should adapt the stimulation to these waves and, therefore, take into account individual differences concerning alertness in individuals with high support needs.*

Hintergrund

Die Unterstützung und Begleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung stellt für Betreuer(innen)¹ eine große Herausforderung dar. Menschen mit Komplexer Behinderung erfahren aufgrund einer neurologischen Schädigung eine Kombination aus einer kognitiven und einer motorischen Behinderung. Hinzu kommen häufig sensorische Einschränkungen (wie z. B. Seh- und Hörbeeinträchtigungen oder taktile Überempfindlichkeit) und Gesundheitsprobleme (wie z. B. Epilepsie, chronische Atemwegserkrankungen oder Schlafprobleme). Aufgrund der Komplexität ihrer Behinderung kommunizieren die meisten Personen der Zielgruppe nicht mit gesprochener Sprache, sondern setzen ihre Körpersprache ein, um sich auszudrücken. Während sich Kombination und Schweregrad der Behinderungsformen für jede Person unterscheiden, ist ein gemeinsames Merkmal aller Menschen mit Komplexer Behinderung²,

dass sie für fast alle Handlungen des täglichen Lebens auf Unterstützung angewiesen sind (vgl. FORNEFELD 2008).

Ein wiederkehrendes Problem in der Unterstützung und Begleitung von vielen Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist die zeitliche Abstimmung von Aktivitäten. Mögliche Fragen, die damit zusammenhängen, sind die folgenden:

- > Wann können wir eine Aktivität am besten beginnen?
- > Wie lange sollte eine Aktivität dauern?
- > Welche beeinflussenden Faktoren sollten wir berücksichtigen, wenn wir diese Entscheidungen treffen?

Betreuer(innen) und Wissenschaftler(innen) sind sich einig, dass Momente, in denen die Klient(inn)en aufmerksam sind, eine wichtige Voraussetzung für Lernen und Entwicklung darstellen. So spielt Aufmerksamkeit auch eine zentrale Rolle in der zeitlichen Abstimmung

¹ Mit Betreuer(inne)n sind in diesem Artikel allgemein unterstützende Bezugspersonen gemeint. Dies können Personen mit pädagogischer oder pflegerischer Qualifikation, aber auch Therapeut(inn)en sein.

² Die Beschreibung von Menschen mit Komplexer Behinderung nach Fornefeld zeigt, dass dieser Personenkreis häufig einen hohen Unterstützungsbedarf erfährt. Deshalb werden im Folgenden diese beiden Begriffe als Synonyme verwendet.

von Aktivitäten (vgl. MUNDE et al. 2009a).

Jedoch herrscht bereits über die Beschreibung von Aufmerksamkeit Uneinigkeit. Während einige Wissenschaftler(innen) in ihren Schilderungen vor allem den (inneren) Zustand der Person in den Mittelpunkt stellen, fokussieren andere eher die Interaktion der Person mit der Umgebung (vgl. MUNDE et al. 2009b). Da wir unsere Studie³ aus einer (heil-)pädagogischen Perspektive durchgeführt haben, wurde eine Kombination der Optionen gewählt. So soll das sichtbare Verhalten der Person, das sie als Reaktion auf ihre Umgebung zeigt, als Äußerung von Aufmerksamkeit interpretiert werden. Aufmerksamkeit wird deshalb im Folgenden als „offen sein für die Umgebung“ oder „sich auf die Umgebung richten“ beschrieben (vgl. VLASKAMP et al. 2010).

In der wissenschaftlichen Literatur finden sich unterschiedliche Methoden, um Aufmerksamkeit festzustellen. Am häufigsten werden Beobachtungen eingesetzt. Die Anzahl der Beobachtungskategorien variiert jedoch zwischen drei und 14. Dabei unterscheiden alle die Kategorien:

1. aufmerksam, auf die Umgebung gerichtet,
2. in sich selbst gekehrt und
3. schlafen, dösen.

Manche Wissenschaftler(innen) differenzieren zusätzlich innerhalb dieser Kategorien (z. B. zwischen aktiv aufmerksam und passiv aufmerksam oder aktiv schlafen und passiv schlafen). Eine allgemeine Diskussion besteht zur Aufnahme von Kategorien mit Bezug auf herausforderndes Verhalten in das Kategoriensystem. Während in einigen Studien dieses Verhalten auch als eine Form von Aufmerksamkeit interpretiert wird, sehen andere es eher als eine Form der Kommunikation (vgl. MUNDE et al. 2009b).

Auch beim Einsatz von Beobachtungen zur Feststellung von Aufmerksamkeit treten weitere Probleme auf. Schnelle und unregelmäßige Veränderungen in der Aufmerksamkeit bei Personen der Zielgruppe machen es schwierig, Aufmerksamkeitsäußerungen zu erkennen. Außerdem kommen individuelle Unterschiede in diesen Äußerungen als erschwerender Faktor für die Interpretation hinzu. Während das

gleiche Verhalten bei verschiedenen Personen eine unterschiedliche Bedeutung haben kann, kann sogar eine Person das gleiche Verhalten in verschiedenen Situationen mit unterschiedlichen Intentionen einsetzen (vgl. GUESS et al. 1999). So kann z. B. eine erhöhte Muskelspannung für Interesse und Aufmerksamkeit stehen, aber auch eine abwehrende Reaktion auf einen ungeliebten Reiz darstellen. Dabei muss des Weiteren beachtet werden, dass Interpretationen immer ein Stück weit subjektiv sind. Sowohl die Erfahrungen der/s Beobachtenden mit der Person mit komplexer Behinderung sowie allgemeine Erwartungen können die Interpretation eines Verhaltens beeinflussen (vgl. HOGG et al. 2001). Wenn eine Stimulierung schon im Vorfeld als Lieblingsaktivität einer Person gesehen wird, werden Verhaltensäußerungen möglicherweise schneller als ‚interessiert‘ und ‚aufmerksam‘ interpretiert als bei anderen Arten der Stimulierung. Gleichzeitig sind Interpretationen und persönliche Erfahrung mit einer Person besonders wichtig, da nur so das Verhalten für die jeweilige Situation verstanden werden kann.

An die Frage nach der Interpretation der Aufmerksamkeitsäußerungen schließt sich unmittelbar eine weitere an:

Wie können die Betreuer(innen) die Aufmerksamkeit einer Person beeinflussen?

Nur wenn wir die Aufmerksamkeit beeinflussen und eine Veränderung in den Aufmerksamkeitsäußerungen hervorrufen, können wir diese Äußerungen nämlich beobachten. Grundsätzlich zeigen frühere Studien, dass das Anbieten von Stimulierung und das Zeigen von Aufmerksamkeit bei der Person mit hohem Unterstützungsbedarf zusammenhängen. Jedoch können auch hier Reaktionen auf beeinflussende Faktoren je nach Person und Situation unterschiedlich ausfallen (vgl. MUDFORD, HOGG & ROBERTS 1997). Dabei spielt es möglicherweise eine Rolle, wie die Stimulierung angeboten wird. So kann es zu unterschiedlichen Aufmerksamkeitsäußerungen führen, wenn Reize einzeln oder in Kombination angeboten werden. Aber auch das Timing (*wann* wird eine Aktivität angeboten?) kann einen Einfluss haben. Möglicherweise reagiert eine Person anders, wenn

die Aktivität beginnt, während sie bereits aufmerksam ist, als in einer Situation, in der die Person noch in sich selbst gekehrt ist und erst durch den Beginn der Aktivität aufmerksam wird (vgl. LANCIONI et al. 2010).

Zusammenfassend lässt sich formulieren, dass Wissenschaftler(innen) und Betreuer(innen) in der Unterstützung und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung sowie in der Forschung bezüglich dieser Zielgruppe immer wieder vor Problemen mit drei aufeinander bezogenen Gebieten stehen:

- > Aufmerksamkeit beschreiben
- > Aufmerksamkeit feststellen
- > Aufmerksamkeit beeinflussen

Fragestellung

Die vorliegende Studie richtet sich auf die Ermittlung von Stimulierungsaspekten, die möglicherweise die Aufmerksamkeit bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf beeinflussen können. Frühere Studien zeigen auf, dass Stimulierung grundsätzlich zu Aufmerksamkeit bei Menschen dieser Zielgruppe führen kann (vgl. MUNDE et al. 2009a). Diese Studie dient als Ergänzung, indem sie detaillierte Informationen bezüglich des Zusammenhangs zwischen Stimulierung und Aufmerksamkeit erheben will. Dabei soll die folgende Frage im Mittelpunkt stehen:

Welche sequenziellen Zusammenhänge zwischen verschiedenen Arten von Reizen und verschiedenen Formen von Aufmerksamkeit lassen sich bei Menschen mit komplexer Behinderung beobachten?

Methodisches Vorgehen

An der vorliegenden Studie nahmen 24 Personen mit komplexer Behinderung teil. Die Teilnehmer(innen) besuchten neun verschiedene Schulen und Tageseinrichtungen in Flandern/Belgien und den Niederlanden. Außerdem nahm für jede(n) Teilnehmer(in) ein(e) Betreuer(in) teil, der/die die Person mit hohem Unterstützungsbedarf seit mindestens sechs Monaten kannte.

Die Beobachtungen wurden mit Hilfe eines videografischen Verfahrens durchgeführt (vgl. TUMA, SCHNETTLER & KNOBLAUCH 2013). Situationen, in denen 1:1-Kommunikationen der 24 Teilnehmer(innen) mit einem/r Betreuer(in) zu sehen waren, wurden auf Video aufgezeichnet. Für jede(n) Teilnehmer(in) wurde aus drei gefilmten Si-

³ Die hier beschriebene Studie ist Teil der Promotionsstudie der Autorin. Maßgeblich an der Entwicklung und Umsetzung waren so auch die Doktoreltern Prof. Carla Vlaskamp, Prof. Wied Ruijsenaars und Prof. Bea Maes beteiligt.

tuationen eine zufällig ausgewählt. Um die verschiedenen Aspekte der Stimulierung unter Kontrolle zu halten, wurden die Beobachtungen in multisensorischen Räumen (auch Snoezelräume genannt) durchgeführt. Dort können verschiedene Reize zur gleichen Zeit oder nacheinander angeboten und störende Reize von außen vermieden werden. Gleichzeitig ist eine präzise Beobachtung der Verhaltensweisen in Kombination mit den angebotenen Reizen möglich. Die Gestaltung der individuellen Situation wurde von den Betreuer(inne)n auf die Erkenntnisse aus dem individuellen Aufmerksamkeitsprofil abgestimmt.

Das individuelle Aufmerksamkeitsprofil ist das Endprodukt des eingesetzten Beobachtungsinstruments: der Beobachtungsbogen „Aufmerksamkeit“ (vgl. VLASKAMP et al. 2010). Der Beobachtungsbogen unterscheidet vier Formen von Aufmerksamkeit:

1. aufmerksam, auf die Umgebung gerichtet
2. in sich selbst gekehrt
3. schlafen, dösen
4. missmutig, unzufrieden

Jede Form der Aufmerksamkeit wird im Rahmen der Beobachtungen als eine Farbe notiert:

1. grün
2. orange
3. rot
4. blau

Für die vorliegende Studie wurde zusätzlich innerhalb der „grünen“ Aufmerksamkeit ein Unterschied zwischen aktiver und passiver Aufmerksamkeit gemacht, um zwischen Reaktionen mit und ohne motorischer Aktivität zu differenzieren. Außerdem werden die vier am häufigsten eingesetzten Arten von Reizen unterschieden:

1. visuell
2. akustisch
3. taktil
4. vestibulär

In vier Schritten werden Informationen über die Aufmerksamkeit der Person gesammelt, um unter anderem die folgenden Fragen zu beantworten:

- > Wann ist die Person aufmerksam?
- > Wie äußert sie ihre Aufmerksamkeit?
- > Was beeinflusst die Aufmerksamkeit?

Die Ergebnisse werden in dem individuellen Aufmerksamkeitsprofil zusammengefasst. Dabei werden die vier Formen von Aufmerksamkeit für die Person beschrieben und mit konkreten

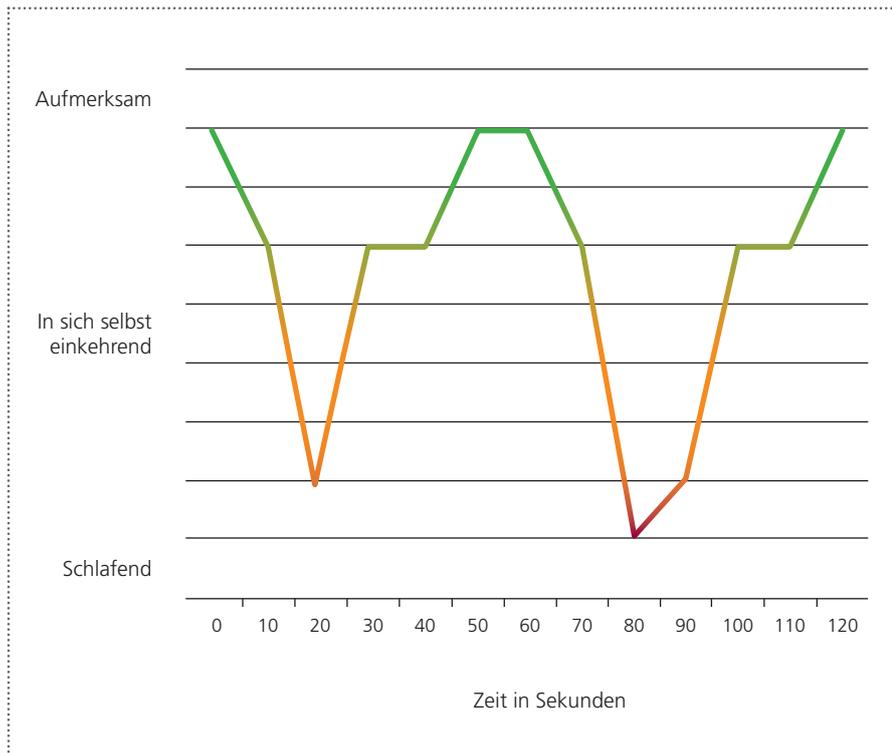
Verhaltensweisen ergänzt. Ein Beispiel eines individuellen Aufmerksamkeitsprofils wird in Abb. 1 dargestellt.

Das individuelle Aufmerksamkeitsprofil wurde erneut eingesetzt, um die verschiedenen Formen von Aufmerksamkeit für die Videoaufnahmen zu notieren. Dazu wurden die Videoaufnahmen im Computerprogramm ‚Media Coder‘ abgespielt (vgl. BOS, STEENBEEK 2009). Das Programm ermöglicht das Aufzeichnen von Verhaltensbeobachtungen über zuvor festgelegte Tasten des Computers (z. B. die Taste „g“ für die „grüne“ Form von Aufmerksamkeit) und liefert als Ergebnis eine Excel-Datei, in der die Aufzeichnungen sowie die jeweiligen Zeiten aufgelistet sind. Für die vorliegende Studie wurden auch die angebotenen Reize im Media Coder notiert. Alle Aufzeichnungen waren fortlaufend, d. h. jede Veränderung, die in den Formen der Aufmerksamkeit oder der Art der Reize beobachtet wurde, wurde notiert. Zuletzt wurden die zwei Dateien pro Situation (eine Datei mit den Aufmerksamkeitsformen und eine Datei mit den Reizen) zusammengefügt. Die so generierten Daten wurden als Grundlage für eine Sequenzanalyse verwendet (vgl. BAKEMAN, GOTTMAN 1997). Dafür wurden Aufmerksamkeitsreaktionen in verschiede-

Abb. 1: Beispiel eines individuellen Aufmerksamkeitsprofils (VLASKAMP et al. 2010, 12)

Aktiv, auf die Umgebung gerichtet	Beispiele konkreter Verhaltensweisen
Lea ist vor allem morgens aktiv und auf die Umgebung gerichtet. Lea sieht schlecht und zeigt ihr ‚aktiv sein‘ deshalb durch zuhören und betasten. Am stärksten reagiert sie auf taktile Reize. Lea ist vor allem auf ihre Bezugspersonen gerichtet. Wenn man in ihrer direkten Nähe bleibt und den taktilen Kontakt nicht abbrechen lässt, kann sie ungefähr 1–5 Minuten aufmerksam bleiben.	Lea dreht ihr Gesicht zu den Geräuschen hin, sie guckt wach aus ihren Augen, sie lächelt fast ununterbrochen. Wenn man sie berührt, produziert sie selbst Geräusche und probiert, die Bezugspersonen selbst zu berühren. Sie kann Objekte dann festhalten oder befühlen.
In sich selbst gekehrt	Beispiele konkreter Verhaltensweisen
Lea ist vor allem nach dem Essen oder nach anderen Aktivitäten (wie z. B. Physiotherapie) länger in sich selbst gekehrt. Sie beschäftigt sich dann meistens mit ihren Händen; viel pulen und zupfen.	Lea pult (mit Daumen und Zeigefinger) an ihrer Kleidung, steckt den Daumen in den Mund, macht Brummgeräusche und reibt sich die Augen.
Schlafen, dösen	Beispiele konkreter Verhaltensweisen
Lea fällt tagsüber nicht tief in den Schlaf. Es gibt Zeiten, in denen sie döst, meist direkt nach Therapien oder Gruppenaktivitäten.	Lea sitzt ganz still, ihre Augen öffnen und schließen sich wiederholt und langsam.
Missmutig, unzufrieden	Beispiele konkreter Verhaltensweisen
Lea kann laut weinen, wenn ihr alles zu viel wird. Weinkrämpfe kann man vor allem nachmittags beobachten.	Lea weint mit langen Schluchzern, aber ohne Tränen. Wenn sie nicht direkt Aufmerksamkeit von anderen bekommt, beginnt sie in ihre Handballen zu beißen.

Abb. 2: Aufmerksamkeitsreaktionen einer Person auf akustische Reize



nen Zeitfenstern nach dem Anbieten eines bestimmten Reizes analysiert. Alle Zeitfenster umfassen jeweils zehn Sekunden und decken die Zeit von null bis 120 Sekunden nach dem Anbieten der verschiedenen Reize ab.

Ergebnisse

Der Vergleich zwischen den verschiedenen Zeitfenstern für die diversen Reize zeigt unterschiedliche Muster in den Aufmerksamkeitsäußerungen auf (unzufriedenes Verhalten wurde in keiner der Beobachtungen notiert und wird somit in den weiteren Ergebnissen nicht mehr besprochen).

Das Anbieten von visuellen Reizen führte fast ausschließlich zu aktiv aufmerksamem und passiv aufmerksamem Verhalten. Auffallend ist, dass direkt nach dem Anbieten des visuellen Reizes beide Formen von Aufmerksamkeit auftreten. Im weiteren Verlauf dominiert jedoch immer eine Form der Aufmerksamkeit, wobei diese Dominanz immer nach ungefähr 20 Sekunden wechselt. Auf 20 Sekunden von meist aktiv aufmerksamem Verhalten folgen also 20 Sekunden von meist passiv aufmerksamem Verhalten usw..

Während die Teilnehmer(innen) auch kurz nach dem Anbieten von akustischen und taktilen Reizen Aufmerksamkeit zeigten, waren diese Reaktionen meist passiv aufmerksam. Auch hier treten direkt nach dem Anbieten des Reizes ver-

schiedene Formen von Aufmerksamkeit auf, in diesem Fall aktiv aufmerksam, passiv aufmerksam und in sich selbst gekehrtes Verhalten. Im Folgenden dominiert entweder das aktiv aufmerksame Verhalten alleine oder die drei anderen Aufmerksamkeitsformen gleichermaßen. Den deutlichsten Unterschied zu den Reaktionen auf die visuellen Reize stellt die Beobachtung von viel nicht aufmerksamem Verhalten zwischen der 20. und 120. Sekunde nach dem Anbieten von akustischen und taktilen Reizen dar.

Auf vestibuläre Stimulierung reagierten die Personen mit Komplexer Behinderung sehr unterschiedlich. Die erste Reaktion auf die Reize zeigt sich ähnlich wie bei den akustischen und taktilen Reizen: es werden aktiv aufmerksam, passiv aufmerksam und in sich selbst gekehrtes Verhalten beobachtet. Danach ist ein Teil der Teilnehmer(innen) vor allem aktiv aufmerksam, ein anderer Teil aber vor allem in sich selbst gekehrt. Diese Dominanz hält sich auch hier für ungefähr 20 Sekunden, bevor passiv aufmerksam und in sich selbst gekehrtes Verhalten erneut dominieren. Anders als bei den anderen Reizen zeigen sich die dominierenden Reaktionen jedoch erst nach 60 Sekunden.

Zur Illustration der hier beschriebenen Ergebnisse sind in Abb. 2 exemplarisch die Aufmerksamkeitsreaktionen einer Person auf akustische Reize dargestellt.

Fazit

Ziel der vorliegenden Studie war es, die sequenziellen Zusammenhänge zwischen verschiedenen Arten von Reizen und verschiedenen Formen von Aufmerksamkeit bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf zu erheben, um detaillierte Informationen über das *Wie* und *Wann* des Anbietens von Stimulierung zu generieren.

Die Ergebnisse zeigen verschiedene Muster in den Aufmerksamkeitsäußerungen für die verschiedenen Reize auf. Vor allem visuelle Reize führten zu aktiver Aufmerksamkeit, während akustische, taktile und vestibuläre Reize meist von passiver Aufmerksamkeit gefolgt werden. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass vor allem visuelle Reize für Menschen mit Komplexer Behinderung gut wahrnehmbar und möglicherweise besser als andere Arten von Reizen differenzierbar sind. Ein deutlicher Kontrast oder ein Licht kann so auch für eine Person mit visuellen Einschränkungen eine interessante Stimulierung darstellen.

Außerdem führen die vorliegenden Daten zu dem Schluss, dass sich Aufmerksamkeitsreaktionen bei Personen der Zielgruppe erst verzögert zeigen. Auf die erste Phase, in der sich unterschiedliche Aufmerksamkeitsformen zeigten, folgte für fast alle Teilnehmer(innen) eine Phase von passiv aufmerksamem, in sich selbst gekehrtem oder schlafendem Verhalten. Erst danach zeigte sich aktive Aufmerksamkeit. Unterschiede zwischen den verschiedenen Reizen lassen sich durch unterschiedlich lange Verarbeitungszeiten erklären. Im Besonderen brauchen vestibuläre Reize eine verhältnismäßig längere Verarbeitungszeit, verglichen mit visuellen, akustischen und taktilen Reizen (vgl. BARNETT-COWAN, HARRIS 2009).

Die Muster für alle Reize umfassen übereinstimmend eine Wellenbewegung zwischen mehr und weniger aufmerksamem Verhalten. Möglicherweise stellen diese Wellen ein passendes Muster für Lernsituationen von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf dar. Bereits in früheren Studien wurden aktiv aufmerksam und passiv aufmerksam Verhalten als wichtigste Formen von Aufmerksamkeit für effektives Lernen beschrieben (vgl. GUESS et al. 1999). Die Ergebnisse unserer Studie suggerieren, dass das allein nicht genug ist. Zwar ist es, um Erfahrungen machen zu können, wichtig, für die Umgebung offen zu sein, nach dieser Erfahrung folgt jedoch häufig eine Phase von weniger aufmerksamem Verhalten, die als Moment

der Verarbeitung der Stimulierung interpretiert werden kann. Unsere Vermutung ist, dass auch diese zweite Phase essenziell ist und nur eine Kombination von Erfahrung und Verarbeitung am Ende zu effektivem Lernen führt.

Die vorliegende Studie liefert neue Erkenntnisse über Aufmerksamkeit bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, trotzdem bleiben offene Fragen: Unterscheiden sich Aufmerksamkeitsreaktionen auf Reize, die nur einmal angeboten wurden im Vergleich zu solchen, die wiederholt angeboten wurden? Welchen Einfluss hat das Anbieten von mehreren Reizen gleichzeitig?

tungen können außerdem Informationen über die individuellen Reaktionen auf verschiedene Arten von Reizen geben. Auch in der Umsetzung von Aktivitäten ist die Rolle der Bezugsperson in der Stimulierung von Aufmerksamkeit bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf besonders wichtig. Nur wenn der/die Betreuer(in) die Stimulierung auf die individuellen Möglichkeiten und Vorlieben anpasst, kann die Person mit hohem Unterstützungsbedarf aus der Situation lernen und sich entwickeln. Da die Wellen in den Aufmerksamkeitsäußerungen möglicherweise das optimale Muster für Lernen und Entwicklung darstellen, ist es wichtig, dass Be-

GUESS, Doug; ROBERTS, Sally; GUY, Barbara (1999): Implications of behavior state for the assessment and education of students with profound disabilities. In: Repp, Alan; Horner, Robert (Hg.): Functional analysis of problem behavior – from effective assessment to effective support. Belmont: Wadsworth, 338–394.

HOGG, James et al. (2001): Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. In: Journal of Intellectual Disability Research 45 (1), 18–29.

LANCIONI, Giulio et al. (2010): Automatic prompting and positive attention to reduce tongue protrusion and head tilting by two adults with severe to profound intellectual disabilities. In: Behavior modification 34 (4), 299–309.

MUDFORD, Oliver; HOGG, James; ROBERTS, Jessica (1997): Interobserver agreement and disagreement in continuous recording exemplified by measurement of behavior state. In: American Journal on Mental Retardation 102 (1), 54–66.

MUNDE, Vera et al. (2009a): Experts discussing „alertness in individuals with PIMD“: A Concept Mapping procedure. In: Journal of Developmental and Physical Disabilities 21 (4), 263–277.

MUNDE, Vera et al. (2009b): Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: A literature review. In: Research in Developmental Disabilities 30 (3), 462–480.

MUNDE, Vera et al. (2012): Physiological measurements as validation of alertness observations: An exploratory case-study in three individuals with profound intellectual and multiple disabilities. In: Intellectual and Developmental Disabilities 50 (4), 300–310.

TUMA, René; SCHNETTLER, Bernt; KNOBLAUCH, Hubert (2013): Videographie. Einführung in die interpretative Videoanalyse sozialer Situationen. Wiesbaden: Springer.

VLASKAMP, Carla et al. (2010): Handbuch zum Beobachtungsinstrument „Aufmerksamkeit bei Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung“. Groningen: Stichting Kinderstudies.

VOS, Pieter et al. (2013): The role of attention in the affective life of people with severe or profound intellectual disabilities. In: Research in Developmental Disabilities 34 (3), 902–909.

Für die Umgebung offen zu sein ist wichtig, um Erfahrungen machen zu können. Nach dieser Erfahrung folgt häufig eine Phase von weniger aufmerksamem Verhalten, die als Moment der Stimulierungsverarbeitung interpretiert werden kann.

Während neuere Studien über die Grundlagen der Aufmerksamkeit bei Menschen mit komplexer Behinderung fehlen, widmeten sich Wissenschaftler(innen) in den letzten Jahren vermehrt der Verknüpfung von Aufmerksamkeit mit anderen Themenbereichen. So wurde der Beobachtungsbogen „Aufmerksamkeit“ eingesetzt, um den Zusammenhang von Aufmerksamkeit und Physiologie (wie Herzfrequenz und Atmung) oder den Zusammenhang von Aufmerksamkeit und Emotionen zu untersuchen (vgl. MUNDE et al. 2012; VOS et al. 2013). Die gefundenen Zusammenhänge unterstreichen erneut die Wichtigkeit des Themas Aufmerksamkeit für die Unterstützung und Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung, auch über das Thema Lernen und Entwicklung hinaus.

Für den Alltag von Betreuer(inne)n von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf lassen sich mehrere Schlussfolgerungen aus der vorliegenden Studie ziehen. Grundsätzlich können Betreuer(innen) – am besten zusammen mit anderen Betreuer(inne)n im Team – für jede Person mit hohem Unterstützungsbedarf individuell herausfinden, wie diese Person ihre Aufmerksamkeit äußert. Dabei kann ein Beobachtungsinstrument wie der Beobachtungsbogen „Aufmerksamkeit“ helfen. Diese Beobach-

treuer(innen) diese Wellen feststellen und ihnen folgen. So sollten Betreuer(innen) sich nicht durch Momente von weniger Aufmerksamkeit entmutigen lassen und eine Aktivität (zu) schnell wieder beenden, weil sie z. B. in sich selbst gekehrtes Verhalten bei der Person mit hohem Unterstützungsbedarf sehen. Am Ende bleibt es die komplexe Aufgabe für die Betreuer(innen), ein Gleichgewicht zwischen eigener Aktivität und Pausen zu finden, so dass die Person mit hohem Unterstützungsbedarf mit ihrer Umgebung in Kontakt treten bzw. aufmerksam sein kann.⁴

LITERATUR

BAKEMAN, Roger; GOTTMAN, John (1997): Observing interaction: An introduction to sequential analysis. Cambridge: Cambridge University Press.

BARNETT-COWAN, Michael; HARRIS, Laurence (2009): Perceived timing of vestibular stimulation relative to touch, light and sound. In: Experimental Brain Research 198 (2–3), 221–231.

BOS, Jaap; STEENBEEK, Henderina (2009): Media Coder [Computersoftware]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

FORNEFELD, Barbara (2008): Menschen mit komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt.

Die Autorin:

Dr. Vera Munde

Wissenschaftliche Mitarbeiterin,
Humboldt-Universität zu Berlin, Kultur-,
Sozial- und Bildungswissenschaftliche
Fakultät, Abteilung Geistigbehinderten-
pädagogik, Unter den Linden 6,
10099 Berlin

@ vera.munde@hu-berlin.de

⁴ Der Beobachtungsbogen „Aufmerksamkeit“ kann bei der Autorin als Open Access-Version (PDF) per E-Mail angefragt werden.

Der Heilpädagogische Wohn- und Beschäftigungsverbund ist ein sozialer Dienstleister, der Wohn- und Arbeitsbereiche für Menschen mit geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten anbietet. Aktuell werden am Standort Oberhausen-Rheinhausen 46 Wohnplätze und ein Atelier mit verschiedenen Arbeitsfeldern betrieben. Weitere 18 Wohnplätze und ein Arbeitsbereich entstehen derzeit am Standort Karlsruhe-Stupferich (Fertigstellung 2017).

HEILPÄDAGOGISCHER
WOHN- UND BESCHÄFTIGUNGSVERBUND/GGMBH
Am Kronenberg 6 · 68794 Oberhausen - Rheinhausen



Die Heilpädagogische Wohn- und Beschäftigungsverbund gGmbH sucht zum 01.01.2017 eine/-n

Geschäftsführer/-in

Ihre Aufgaben

- Weiterentwicklung von Konzepten zur Betreuung der Bewohner unter Berücksichtigung betriebswirtschaftlicher Aspekte
- Wahrnehmung der Arbeitgeberfunktion und Personalführung der Beschäftigten
- Budget- und Ergebnisverantwortung; Verhandlungsführung mit den Kostenträgern
- Weiterentwicklung des Qualitätssicherungssystems
- Sicherstellung und Weiterentwicklung der erforderlichen Infrastruktur, der wirtschaftlichen Versorgung sowie effiziente Ausgestaltung des gesamten administrativen Bereiches
- Vertretung der Einrichtung nach Innen und Außen
- Gremienarbeit, Kontaktpflege und Kooperationen in politischen und sozialen Netzwerken

Ihr Profil

- Hochschulstudium im Bereich Sozial-, Heil- oder Sonderpädagogik, Psychologie und eine betriebswirtschaftliche Zusatzqualifikation oder kaufmännisches Studium mit breiter Erfahrung und Interesse für die Sozialwirtschaft
- hohes Maß an Sozial-, Führungs- und Methodenkompetenzen wie z. B. Konflikt-, Moderations-, Kommunikationsfähigkeit, Entscheidungsfreudigkeit, Fähigkeit zur Verantwortungs- und Aufgabendelegation, Flexibilität und Überblick über Komplexität sowie einen strategischen Blick für Unternehmensentwicklung und wirtschaftliche Entscheidungen
- respektvoller und wertschätzender Umgang mit Menschen

Wir bieten Ihnen

- eine interessante, verantwortungsvolle und vielseitige Tätigkeit mit einem breiten Aufgabenspektrum, vielen Gestaltungsmöglichkeiten bei angemessener Vergütung
- eine strukturierte Einarbeitung

Bewerbungen von Menschen mit Behinderung werden bei gleicher Eignung besonders berücksichtigt.

Für Fragen

kontaktieren Sie bitte Herrn Norbert van Eickels, Vorsitzender der Gesellschafterversammlung der HWBV gGmbH, Tel. +49 721-6208-110. Wir freuen uns auf Ihre vollständige Online-Bewerbung auf der Homepage unseres Mitgesellschafters Psychiatrisches Zentrum Nordbaden unter www.pzn-wiesloch.de/jobportal



Inklusion und Heilpädagogik

Kompetenz für ein teilhabeorientiertes Gemeinwesen



Heilpädagogik versteht sich als Inklusionsprofession, die das Ziel verfolgt, selbstbestimmtes Leben und Teilhabe zu ermöglichen. Vor dem Hintergrund der aktuellen Diskussionen um die Gestaltung eines inklusiven Gemeinwesens muss sie sich aber auch als Disziplin weiterentwickeln und ihre Rolle definieren. Die Beiträge in diesem Buch stellen Ansprüche, Aufträge und Möglichkeiten der Heilpädagogik in verschiedenen Handlungsdimensionen dar.

Herausgegeben vom Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. und dem Berufs- und Fachverband Heilpädagogik (BHP) e.V.

Kart., 224 Seiten, 19,80 €, für Mitglieder des Deutschen Vereins 15,80 €

ISBN 978-3784126227

Bestellen Sie versandkostenfrei im Online-Buchshop:
www.verlag.deutscher-verein.de





Tobias Bernasconi



Caren Keeley

Empirische Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

10

| Teilhabe 1/2016, Jg. 55, S. 10 – 15

| KURZFASSUNG *Teilhabe von Menschen mit Behinderung in allen Gesellschafts- und Lebensbereichen schließt auch wissenschaftliche Kontexte und Forschungsprozesse ein. Die Etablierung einer partizipativen Forschungspraxis wird dabei als Möglichkeit zu gesteigerter Teilhabeorientierung gesehen. In der Forschungspraxis sind Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung von diesen Prozessen jedoch weitestgehend ausgeschlossen. Im vorliegenden Beitrag werden dem zugrundeliegende Probleme analysiert und darauf aufbauend gängige Methoden empirischer Sozialforschung im Sinne einer teilhabeorientierten Forschungspraxis für den genannten Personenkreis beschrieben.*

| ABSTRACT *Empirical Research with persons with profound intellectual and multiple disabilities. Depending on the postulated participation of persons with intellectual disabilities in every part of social and individual life, also contexts of scientific research have to deal with the requirements of an orientation towards participation. The application of participative research seems to be one option to reach these aims. Persons with profound intellectual and multiple disabilities are often separated from this process. The article analyses general research problems and synthesizing on these with a modification on common methods of qualitative social research in terms of participatory research.*

Einleitung

Das von Deutschland 2009 ratifizierte Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung (UN-BRK) formuliert in der Präambel das uneingeschränkte Recht bzw. ein Diskriminierungsverbot für Menschen mit Behinderung (vgl. BGBl 2008, 1424). Die Konvention verpflichtet sich dabei, im Besonderen Menschen, „die intensivere Unterstützung benötigen, zu fördern und zu schützen“ (ebd., 1421). Derzeit stellt sich daran anschließend auf politischer Ebene sowie in vielen gesellschaftlich-sozialen Bereichen die Frage nach der praktischen Umsetzung bzw. Implementierung von Maßnahmen, welche die Teilhabe von Menschen mit Behinderung in unterschiedlichen gesellschaftlichen Systemen positiv beeinflussen. Teilhabe wird im Kontext der UN-BRK in einem weiteren Verständnis gefasst, welches sich neben baulich-räumlicher Zugänglichkeit und der Möglichkeit zur Nutzung von Dienstleistungen auch explizit auf kulturelle

Teilhabe und die Mitgestaltung gesellschaftlicher Prozesse bezieht (vgl. BGBl 2008, 1429 f.; 1442 f.). GEBERT (2014) weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass die Systeme ‚Kultur‘ und ‚Gesellschaft‘ in Wechselwirkung mit dem System ‚Wissenschaft‘ stehen und daher die Konvention auch „als Aufforderung zu einer teilhabeorientierten Veränderung des Wissenschaftssystems verstanden werden“ (ebd., 251) kann.

Stand der partizipativen Forschung

Die Forderung nach Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am und im Forschungsprozess wird auch im Kontext der wissenschaftlichen Geistig-behindertenpädagogik diskutiert (vgl. z. B. HAGEN 2007; SCHUPPENER 2005). Seit der Jahrtausendwende werden in der Praxis zunehmend Menschen mit geistiger Behinderung über ihre persönliche Situation bzw. ihre Ideen und Vorstellungen von Welt, Alltag und individueller Lebenssicht befragt, denn „aus der Perspektive von Teilhabe stellen sich

unter anderem folgende Fragen: Wie sieht die Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigungen aus, inwieweit können sie ihre Teilhabe in verschiedenen Gesellschaftsbereichen faktisch verwirklichen? (...)“ (WANSING 2014, 7). Um diesen Fragestellungen nachzugehen, müssen die Betroffenen selbst an Forschungsprozessen beteiligt werden. Die Umsetzung partizipativer Forschungspraxis stellt dabei einen möglichen methodologischen Zugang her, denn hier ist das Anliegen des Forschungsprozesses, dass Betroffene selbst die Forschung planen, durchführen und interpretieren und nichtbehinderte Personen lediglich als Unterstützer fungieren. BERGOLD (2013) beschreibt diesen Forschungsstil wie folgt: „Partizipative Forschung stellt den Versuch dar, einen Erkenntnisprozess zu initiieren und zu gestalten, an dem im Prinzip alle Personen und Gruppen als aktiv Entscheidende beteiligt werden, die vom jeweiligen Thema und der Fragestellung betroffen sind“ (ebd., 2). Obwohl sich in Deutschland in jüngerer Zeit Arbeitskreise und Forschungsbündnisse zum Thema Teilhabeforschung und partizipative Forschung mit diesem Personenkreis formieren (zum Beispiel Arbeitsgruppe Teilhabeforschung FoSS und Bündnis Teilhabeforschung), finden sich Forschungsprojekte, welche partizipativ mit Menschen mit geistiger Behinderung arbeiten, bisher noch eher selten (vgl. GOEKE, KUBANSKI 2012). Zudem stellen KLAUSS und TERFLOTH (2011) fest, dass die bisherigen Forschungsprojekte dieser Art in der Regel sehr konkrete Fragen in Bezug auf den Alltag von Menschen mit geistiger Behinderung bearbeiten und dabei das „Ausmaß der Beeinträchtigung der beteiligten Menschen relativ gering ist“ (KLAUSS, TERFLOTH 2011, 47).

Zum Personenkreis

Bevor genauer auf die Möglichkeiten und Probleme in der Forschungspraxis mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung geblickt wird, soll auf einen Widerspruch und ein Dilemma hingewiesen werden, welches entsteht, wenn der Personenkreis in wissenschaftlicher Absicht betrachtet wird. Obwohl Behinderung – und damit auch schwere und mehrfache Behinderung – als zunächst abstrakter Begriff ein Verhältnis zwischen gesellschaftlichen Bedingungen und individuellen Strukturen beschreibt, wird gerade der Begriff häufig unzulässig verkürzt und in einer individuumszentrierten Perspektive genutzt. Diese Verkürzung hat in vielen gesellschaftlichen Feldern für den betroffenen Personenkreis in der Regel umfassende Ausgrenzung zur Folge (vgl. z. B.

FEUSER 2013). Bezüglich der Begrifflichkeit sind in jüngerer Vergangenheit unter Einbezug verschiedener wissenschaftlicher Bezüge veränderte Begriffe entstanden, die nicht mehr nur die jeweilige Person, sondern deren Verhältnis zur sozialen und kulturellen Umwelt beschreiben und deren Folgen reflektieren. So hat beispielsweise FORNEFELD (2008, 51) den Begriff „Menschen mit Komplexer Behinderung“ eingebracht, der mit einem verstehenden Zugang zum Phänomen Behinderung, „Komplexe Behinderung“ als „Attribut der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung“ beschreibt. Dabei steht nicht eine zu beschreibende Schädigung als verbindendes Merkmal der bezeichneten Personengruppe im Mittelpunkt, sondern vielmehr die Gefahr einer Exklusion aus sozialen und gesellschaftlichen Feldern.

Ähnliches kann auch im Kontext ‚Forschung‘ festgestellt werden, wenn Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung aus dem Bereich der partizipativen Forschung bislang weitgehend ausgeschlossen erscheinen. Neben grundsätzlichen Fragen von Teilhabemöglichkeiten kommt bei diesem Personenkreis die Schwierigkeit hinzu, dass er aufgrund des erhöhten individuellen Hilfebedarfs oftmals nur über seine ‚Stellvertreter‘ bzw. über Fremdeinschätzungen des von ihm gezeigten Verhaltens in die Forschung integriert werden kann. Daraus erwächst das Problem der Diskussion, Interpretation und Reflektion der Beobachtungen, welche immer aus einer stellvertretenden Position heraus getroffen werden (KLAUSS, TERFLOTH 2011, 48). Diese grundsätzliche Problematik in der Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung erwächst zum einen daraus, dass die Menschen selbst häufig nur beschränkt Auskunft über sich geben können, zum anderen verweist sie auf das Problem des methodischen Inventars, welches häufig nicht den Bedarfen und Möglichkeiten des Personenkreises entspricht. Im Zuge dessen erhalten die subjektiven Annahmen und Sichtweisen der Forscher eine besondere Stellung, die es jedoch zugleich kritisch zu hinterfragen gilt.

Theoretische Annäherung an die Problemstellung

Die Frage, wie mit subjektiven Erfahrungen im Forschungsprozess umgegangen werden soll, ist eine Frage, der sich bereits unterschiedlichste methodologische Überlegungen gestellt haben. Kurz gesagt existieren je nach Forschungsparadigma und forschungstheoretischer Verortung unterschiedliche Gütekrite-

rien, welche letztlich darauf zielen, das Verstehen im Erkenntnisprozess zu methodisieren (vgl. FLICK 2007, 505). Das Verstehen erfolgt jedoch immer geleitet durch Beobachtungen, welche ausschließlich vom Beobachterstandpunkt aus getroffen werden. Beobachterstandpunkt und subjektiver Standpunkt von befragten Personen sind jedoch zwei grundsätzlich verschiedene Perspektiven. „Die Erfahrung von Bewusstseinszuständen aus der Perspektive der ersten Person unterscheidet sich radikal von derjenigen aus der Perspektive der zweiten oder dritten Person“ (DEDERICH 2011, 133). Die hier deutlich werdende Grenze zwischen eigener und fremder Erfahrung kann als konstitutiv für das Verstehen anderer Menschen angesehen werden, bei dem der Einzelne ja nur aus der Teilnehmerperspektive Handlungen oder Äußerungen registriert. Diese werden im Rahmen empirischer Forschung in Analogie zum eigenen Selbst häufig verobjektiviert, wobei eine möglichst verzerrungsfreie Übertragung eigener Gedanken oder Erfahrungen auf das Beobachtete angestrebt wird, was von HOHLFELD (2011, 20) letztlich als „erkenntnistheoretischer Kurzschluss“ bezeichnet wird. Die grundsätzlich gegebene Unterschiedlichkeit der Erfahrungen, auf deren Grundlage sich erst Perspektiven, Meinungen oder Handlungsimpulse herausbilden, führt dazu, dass beim Verstehen anderer Menschen immer auch ein Rest an Nicht-Verstehen bleibt. Der Versuch, das bisher ‚Nicht-Verstandene‘ durch Analogieschlüsse aufgrund subjektiver Erfahrungen zu verstehen, kann dabei in letzter Konsequenz nicht zum Ziel führen. Denn *wie* etwas erlebt wurde, ist aufgrund der sich ständig ändernden innerpsychischen und physischen Prozesse im Menschen nicht von außen nachvollziehbar. Jeder Mensch besitzt seine *eigene* Vorstellung von Welt, welche eine Welt ist, „die für den Anderen immer nur begrenzt erfassbar ist“ (FORNEFELD 2000). Verstehen geht demnach immer von einem Vorverständnis aus, welches sich bereits durch den Prozess des Verstehens ändert. Die Phänomenologie bemerkt in diesem Kontext, dass sich eigenes Verstehen immer in Abgrenzung zur Erfahrung von Fremdheit entwickelt. Entsprechend stehen sich bei der Erfahrung von Anderem, Neuem oder bisher Unbekanntem nicht das Eigene und das Fremde gegenüber, sondern beides ist immer miteinander verflochten (vgl. WALDENFELS 2006, 117 f.). Aus dieser Verflechtung, die von einer aufeinander bezogenen Differenz gekennzeichnet ist, ergibt sich letztlich auch, dass das Fremdverstehen „an eine prinzipielle, wenn auch sich stets verschiebende Grenze [stößt]“ (DEDERICH 2011, 134).

Die Erfahrung bzw. der Umgang mit Fremdheit kennzeichnet auch in grundsätzlicher Art und Weise viele Forschungssituationen mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Oftmals zeichnen sich diese Situationen durch den Versuch aus, einen Abgleich mit der eigenen subjektiven, vom Forschungsinteresse sowie von Vorwissen usw. geleiteten Vorstellung eines Sachverhalts und einer auf den *anderen* Menschen oder die *aktuelle* Situation bezogenen Fragestellung herzustellen. Qualitative Forschungsmethoden haben die andere Person im Sinne eines erklärenden Zugangs als gleichwertig im Forschungsprozess in den Blick genommen. Durch die Entwicklung von Erhebungs- und Auswertungsmethoden, die im Besonderen explorativ arbeiten sowie dem Subjekt im Forschungsprozess eine gleichwertige zentrale Stellung zuweisen und auf das Verstehen von individueller Sinnzuschreibung zielen, wurde versucht, der ‚Lücke‘ im Fremdverstehen auch in forschungsmethodischer Hinsicht zu begegnen. Das Verstehen soll dabei „von innen heraus“ (FLICK 2007, 94) erfolgen, indem in Gesprächen und Diskursen „Phänomene interaktiv hergestellt werden und Wirklichkeit darüber konstruiert wird“ (ebd., 96).

Mit Blick auf Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ergibt sich jedoch die Schwierigkeit, dass Handlungen oder Äußerungen häufig nur vom Beobachterstandpunkt aus beurteilt werden können, da diskursive Verfahren oftmals nicht umsetzbar sind. Es existieren zwar positive Erfahrungen im Einzelfall, der Zugang zur subjektiven Perspektive ist jedoch bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung häufig nicht durch einen Dialog herzustellen (vgl. SEIFERT 2003, 46). Die Beurteilung der Perspektive des Befragten geschieht dann zwangsläufig aus subjektiver Sichtweise des Fragenden aufgrund *seiner* biografischer Erfahrungen und *seiner* Deutungen der Situation. Das bedeutet, eigene Schlussfolgerungen werden im Verstehens- und Erklärungsprozess über das Verhalten oder die Handlungen von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung gelegt. Diese sind aber gleichsam für sich entwicklungslogisch und im Kontext der biografischen Erfahrungen dieser Menschen subjektiv sinnvoll. Aufgrund der eingeschränkten Vergewisserungsmöglichkeiten kann es bei der notwendigen Interpretation zu einer Verschiebung oder Veränderung des eigentlichen subjektiven Sinns kommen. Auch hier wird der oben genannte ‚Kurzschluss‘ in der Interpretation deutlich. Die zwangsläufig vorzunehmenden Interpretationen sind ja gleichsam ein Aus-

handeln zwischen den eigenen Erfahrungen und der Impression von Fremdheit, wodurch es zu vielfältigen Störeffekten kommen kann, die die Einschätzung des Verhaltens oder von Äußerungen in unterschiedlicher Art und Weise beeinflussen (vgl. BERNASCONI 2015, 490).

Zusätzlich zur Schwierigkeit des Fremdverstehens muss folglich der Aspekt der stellvertretenden Entscheidungen insbesondere im Rahmen von Interpretationen im Forschungsprozess mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung bedacht werden.

Zur Stellvertretung ist zunächst allgemein anzumerken, dass es sich dabei um einen Begriff handelt, welcher in der Heil- und Sonderpädagogik durchaus kontrovers diskutiert bzw. oftmals gemieden wird (vgl. ACKERMANN 2011). Die Kritik kommt dabei auch von Seiten der Menschen mit Behinderung selbst und rührt daher, dass sich allein aufgrund der *Annahme* eines als der besonderen Stellvertretung bedürftigem Klientel paternalistische und die Selbstbestimmung und Teilhabe untergrabende Handlungsmuster in der pädagogischen Praxis sowie der disziplinären Bestimmung ergeben haben. In aktuellen

ausreichende Gelegenheiten oder Möglichkeiten zur Kommunikation zu vermehrten stellvertretenden Entscheidungen im Sinne der Interpretation kommunikativer Signale führen. Aufgrund dessen ist ein kritischer und verantwortungsbewusster Umgang mit stellvertretenden Handlungen, Entscheidungen und Motiven erforderlich, wenngleich auch damit das dem Sachverhalt zugrundeliegende Problem nicht vollständig aufgelöst werden kann. Eine stellvertretende Entscheidung bleibt „immer nur eine Annäherung, niemals ein Aufgehen in einander, was die Unmöglichkeit einer ‚tatsächlichen‘ Beurteilung stellvertretender Akte verdeutlicht“ (BERNASCONI, BÖING 2015, 104). Auch hier gilt, dass nicht alle Erfahrungen fassbar und zu verstehen sind. Erst die Anerkennung, dass es immer einen nicht zu verstehenden Rest im und am Anderen gibt, kann einen Verstehensprozess initiieren.

Die Problematik der Stellvertretung ist auch im Rahmen von Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung mitzudenken, da insbesondere dort, wo Kommunikation auf den ersten Blick nicht möglich erscheint, häufig ‚in Stellvertretung‘ Antworten gegeben werden.

Forschungsmethodische Anforderungen im Hinblick auf den Personenkreis

Befragung

Im Kontext wissenschaftlicher Erkenntnisse zu Möglichkeiten der Befragung von Menschen mit geistiger bzw. schwerer und mehrfacher Behinderung zeigt sich ein ambivalentes Bild im Hinblick auf die grundsätzliche „Interviewfähigkeit“ der Personengruppe (vgl. HAGEN 2007). So wird diese einerseits defizient orientiert an Fähigkeiten und Kompetenzen festgemacht, die die Personen *selbst* erfüllen müssen, um in einer Befragungssituation agieren zu können. Andererseits werden die etablierten Forschungsmethoden kritisch in den Blick genommen und deren Gestaltung als Ursache für die nicht vorhandene oder nur geringe Einsetzbarkeit bei dem Personenkreis beschrieben. Im Folgenden wird von der Annahme ausgegangen, dass alle Menschen Auskunft über ihre Lebenssituation und daraus abzuleitende Bedürfnisse, Wünsche oder Ideen geben können, solange sie dazu Kommunikationsmöglichkeiten und ein ihnen entsprechendes Forschungsverfahren angeboten bekommen. Im Kontext Befragung existieren Beispiele aus der jüngeren Vergangenheit, die belegen, dass bei entsprechender Modifizierung von Befragungsmethoden durchaus valide Ergebnisse zu erhalten sind. HAGEN hat beispielsweise Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung befragt und als Untersuchungsmethode in erster Linie Bildkarten eingesetzt. Sie entwickelt ein Befragungskonzept, welches sich am problemzentrierten Interview anlehnt und so den befragten Personen den größtmöglichen Raum zur Äußerung subjektiver Sichtweisen bei gleichzeitiger methodischer Strukturierung und Stringenz lässt (vgl. HAGEN 2007, 28). SEIFERT, FORNEFELD & KOENIG (2001) haben sich im Rahmen einer Studie zur Lebensqualität der Sichtweise von Menschen mit schwerer Behinderung genähert und weisen darauf hin, dass das Veranschaulichen des Gemeinten in einer Form, die dem Gegenüber verständlich ist, als ein möglicher Zugang, ein möglicher Kommunikationsanlass gestaltet werden kann. Aus der praktischen Erfahrung schildern sie den Nutzen von Videoaufzeichnungen oder Fotos aus dem Alltag der Betroffenen zur Initiierung eines Dialogs. Zudem ergänzten sie ihre Befragungen durch weitere Methoden qualitativer Forschung, wie zum Beispiel Beobachtungen und Dokumentenanalysen, um ein möglichst umfassendes Bild der subjektiven Sichtweise zu erhalten. Denn auch wenn sich „Schwierigkeiten bei der Datener-

Für eine teilhabeorientierte Forschung ist es unabdingbar, Menschen in Forschungsprozesse miteinzubeziehen und in hohem Maß subjektive Sichtweisen zu erheben.

Diskussionen wird diese Kritik ernst genommen, gleichsam das Moment der Stellvertretung im Zusammenhang mit der grundsätzlichen Angewiesenheit des Menschen auf andere Menschen betrachtet. Die Abhängigkeit von anderen Menschen ist in dieser Sichtweise dann „kein durch Behinderung verursachter Mangel, sondern sie gehört zu jedem Menschen, ist Merkmal des Menschseins“ (FORNEFELD 2009, 120). Das Moment der Stellvertretung ist somit ein wesentlicher Aspekt von pädagogischen Situationen und Begegnungen – unabhängig vom individuellen Denk-, Wahrnehmungs- und Tätigkeitsniveau der in ihnen adressierten Personen (vgl. ZIRFAS 2011). Es ist demnach nicht die Frage nach einer grundsätzlichen Stellvertretung bzw. die Vermeidung derselben, sondern eher nach der praktischen Umsetzung, was auch im Rahmen von Forschungsprozessen relevant ist. Dabei sollte bedacht werden, dass bereits nicht

Trotz der angerissenen Schwierigkeiten im Forschungsprozess (welche strenggenommen nicht nur Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung betreffen) ist es für eine teilhabeorientierte Forschung, welche die Alltagswirklichkeit von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung betrifft, unabdingbar, die Menschen selbst trotz möglicher Schwierigkeiten mit in Forschungsprozesse einzubeziehen bzw. sie daran zu beteiligen und in hohem Maß subjektive Sichtweisen zu erheben. Dafür ist eine multimodale methodische Herangehensweise erforderlich. Nach SCHUPPENER (2005) machen „die spezifisch heterogen ausgeprägten Anforderungen dieses Bereiches (...) zum einen multiple Annäherungsformen erforderlich und rechtfertigen zum anderen innovative und kreative Kombinationen und Modifikationen existenter Methoden und Verfahren“ (SCHUPPENER 2005, 155).

hebung zur Erkundung der subjektiven Perspektive (...) bei Menschen, die nicht oder kaum für sich sprechen können“ (SEIFERT 2009, 74) ergeben, darf dies kein Hindernis zur Beteiligung dieser Klientel an subjektiver oder lebensweltlicher Forschung sein, sondern sollte eher als Herausforderung betrachtet werden, auch dieser Personengruppe forschungsmethodische Möglichkeiten zur Verfügung zu stellen. Dementsprechend kommt es darauf an, die Methode den jeweiligen Bedürfnissen, Fähigkeiten und Kompetenzen der zu Befragenden anzupassen, um ihnen die Möglichkeit zu geben, sich als Experte/Expertin in eigener Sache zu äußern und somit valide Ergebnisse erheben zu lassen.

Für alle Forschungsprozesse, die das Subjekt in den Fokus stellen und im besten Fall als partizipativ bezeichnet werden können, ist eine gemeinsame Kommunikation (verbal oder nonverbal) unverzichtbar. Bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung stellen die kommunikativen Bedingungen für den Forschungsprozess eine besondere Herausforderung dar, so dass dieser Aspekt bei weiteren Überlegungen eine besondere Rolle spielen muss.

Kenntnis über die zu befragende Person und ihre Lebenswelt und Wissen über Kommunikationshilfen und Materialien sind immer Voraussetzung für eine Befragung von Menschen, die nicht verbalsprachlich kommunizieren.

Im Kontext von Befragungen von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ist dementsprechend zu beachten, dass die Personengruppe vorwiegend körpersprachliche Kommunikationsmittel nutzt. Damit einher geht ein eingeschränktes gemeinsames Zeichensystem und die Kommunikation ist häufig von der Interpretation des Gesprächspartners abhängig. Kommunikation erfordert demnach von allen Beteiligten ein erhöhtes Maß an Kreativität. Zusätzlich kommt dem Aspekt der Beziehung in der Forschungssituation eine besondere Wichtigkeit zu. Eine vertrauensvolle Beziehung, Kenntnis über die zu befragende Person und ihre Lebenswelt sowie Wissen über Kommunikationshilfen und Materialien, die individuell bei kommunikativen Prozessen unterstützen können, sind immer Voraussetzung für eine Befragung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, die nicht verbalsprach-

lich kommunizieren. Dabei sind trotz der überwiegend körpereigenen Kommunikationsformen alle Möglichkeiten aus dem Spektrum der Unterstützten Kommunikation im Sinne einer multimodalen Kommunikation, in Abhängigkeit von den Fähigkeiten und Kompetenzen der an der Situationen teilnehmenden Personen, einzubeziehen.

Stellvertretende Befragungen

Aufgrund der zuvor skizzierten Schwierigkeiten bei der Erhebung von Selbstaussagen können ergänzend zu Befragungen von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung auch stellvertretende Befragungen durchgeführt werden. Obwohl Fremdaussagen grundsätzlich als problematisch anzusehen sind, insbesondere dann, wenn die Betroffenen sich selbst nicht oder nur sehr eingeschränkt äußern können, muss im Kontext Forschung mitunter darauf zurückgegriffen werden, um auch für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung Teilhabe am Forschungsprozess zu gewährleisten. „Die diesbezüglich veröffentlichten Untersuchungen belegen jedoch, wie wenig es bislang gelungen ist, valide Fremdaussagen über Menschen mit einer geistigen Behinde-

rung zu erheben“ (HAGEN 2007, 26). Kritisch und sorgfältig zu reflektieren ist demnach die Problematik, dass nicht überprüft werden kann, ob die Antworten auch den Meinungen, Überzeugungen, Ideen oder Wünschen der Betroffenen entsprechen. Da die Annäherung an die subjektive Sichtweise des Anderen in der Regel diskursiv erfolgt, muss auch bei Stellvertreter-Befragungen der Diskurs mit der „zu erforschenden Person“ im Sinne eines möglichst hohen Eigenbeteiligungsgrades der Betroffenen gewährleistet sein. Dass die Einschätzungen der Stellvertreter zudem im Kontext von schwerer und mehrfacher Behinderung in der Regel auf der Beobachtung und der Analyse von nonverbalen Verhalten fußen, muss als zusätzliche Schwierigkeit gesehen werden. Letztlich ist von reinen stellvertretenden Verfahren eher abzuraten und eher ein Einsatz in Kombination mit anderen

Methoden vorzuziehen (vgl. HELMKAMP 2000, 4).

In diesem Zusammenhang kann auf ein im kanadischen Raum praktiziertes Modell, welches auch als rechtsgültiges „Instrument“ im Rahmen der von der UN-BRK geforderten unterstützten Entscheidungsfindung verwendet wird, verwiesen werden. Dieses, als Microboard bezeichnete Verfahren „stellt eine Methode der personenzentrierten Planung und Unterstützung dar. (...) Microboards können als ein gruppenbasiertes Modell der unterstützten Entscheidungsfindung betrachtet werden, sie gehen aber zugleich auch darüber hinaus und stellen tendenziell ein umfassenderes Unterstützungsmodell dar“ (MAYRHOFER 2013, 14). Für die Ermittlung von subjektiven Wünschen, Vorstellungen oder Bedürfnissen kann im Rahmen dieser (informellen) Form der Stellvertretung zumindest sichergestellt werden, dass die subjektive Sichtweise des Forschungssubjekts im Mittelpunkt der gemeinsamen Überlegungen steht, denn der Grundgedanke dieser gemeinschaftlichen Planungstreffen ist genau diese Aufgabe.

Allerdings bleibt auch bei diesem „mehrgleisigen Vorgehen“ (THEUNISSEN, KULIG 2010, 202) die Problematik bestehen, dass mit Hilfe von stellvertretenden Interviews oder Gruppendiskussionen „lediglich eine Annäherung an die Lebenswelt oder Sicht eines Betroffenen möglich“ (ebd.) ist. Als Lösung dieses Dilemmas wird auf die Methode der Beobachtung verwiesen, denn „besonders die Weltsicht von Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen ist meist nur über Beobachtungen und ein ‚einführendes Verstehen‘ (WEMBER 1992) zu erschließen und kaum über die in der qualitativen Sozialforschung üblichen Datenerhebungs- und Interpretationsmethoden“ (THEUNISSEN, KULIG 2010, 202).

Teilnehmende Beobachtungen

Ziel von Beobachtungen ist es, natürliches Verhalten zu beobachten, das auch ohne die Anwesenheit des Forschers so zu Stande käme. Dass der Beobachter jedoch trotzdem einen mehr oder weniger großen Einfluss auf die Untersuchungssituation haben kann, muss vom Forscher reflektiert und in die Auswertung miteinbezogen werden. In Bezug auf Menschen, die nicht oder nur eingeschränkt in der Lage sind, sich verbalsprachlich zu äußern, bieten sie die Möglichkeit, ihre Lebenswelt zu erfahren und im besten Fall subjektive Denk- und Handlungsweisen dieses Personenkreises zu erheben. Dabei bieten nach SEIFERT (2003) systematische Beob-

achtungen im alltäglichen Leben „eine geeignete Grundlage für eine dialogische Reflexion der persönlichen Lebensbedingungen“ (SEIFERT 2003, 46). Daran anschließend kann der Empfehlung von FLICK (2000) nachgegangen werden: „um die Aussagekraft der auf diesem Wege erhaltenen Daten insgesamt zu erhöhen, (...) die Triangulation von Beobachtungen mit anderen Datenquellen und die Triangulation durch den Einsatz verschiedener Beobachter“ (FLICK 2000, 156) einzusetzen. Dieser empfohlene Methodenmix kann beispielsweise im Rahmen von teilnehmenden Beobachtungen umgesetzt werden. Diese werden beschrieben als „eine Feldstrategie, die gleichzeitig Dokumentenanalyse, Interviews mit Interviewpartnern und Informanten, direkte Teilnahme und Beobachtung sowie Introspektion kombiniert“ (DENZIN 1989, zit. nach FLICK 2007, 287). Neben dem Einbezug verschiedener Methoden sieht die teilnehmende Beobachtung demnach auch die Interaktion des Beobachters vor. Der Forscher agiert im Untersuchungsfeld und nimmt quasi daran teil, womit eine große Herausforderung und gleichzeitig eine große Chance des Forschungsprozesses beschrieben sind. Auf der einen Seite steht die zunehmende Teilhabe im Untersuchungsfeld, aus der sich womöglich das Verstehen ergibt, und auf der anderen Seite die Wahrung der Distanz, aus der heraus Verstehen erst wissenschaftlich und nachprüfbar wird (vgl. FLICK 2007). Der Forschungsprozess kann damit als eine Gratwanderung für den Forscher beschrieben werden, bei der er zwischen Nähe und Distanz schwankt, dabei aber zu einem Ziel gelangt, was Aspekte beider Seiten berücksichtigen kann. Dieser Blickwinkel ermöglicht eine positive Konnotation der Grundproblematik und kann sogar als Gelingensfaktor bezeichnet werden, denn „ohne Nähe wird man von der Situation zu wenig verstehen, ohne Distanz wird man nicht in der Lage sein, sie sozialwissenschaftlich zu reflektieren“ (PRZYBORSKI, WOHLRAB-SAHR 2014, 46). Eine grundsätzliche Lösung des Dilemmas ist nicht möglich, die permanente Reflexion und Evaluation der eigenen Rolle und Haltung können aber die Abläufe offen legen und das Handeln des Forschers und des Forschungsobjekts transparent machen.

Impulse für die Gestaltung von Forschungsprozessen mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

Mit Blick auf die oben beschriebenen Schwierigkeiten beim Forschen mit der Personengruppe sowie dem Erforschen

ihrer Lebenswelt wird deutlich, dass sich die gängigen Verfahren empirischer Sozialforschung nur nach individueller Anpassung eignen. Grundsätzlich ist ein multimethodisches Vorgehen zu bevorzugen, welches die Vorzüge und Stärken einzelner Methoden sinnvoll kombiniert. Im Bereich der Befragung sind vor allem zunächst die kommunikativen Möglichkeiten einer Person zu erfassen und ggf. Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung zu stellen. Insbesondere bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ist es wichtig zu betonen, dass eine mangelnde oder verhinderte Kommunikation immer beide Kommunikationspartner wechselseitig betrifft. Bei der Erstellung von Unterstützungsmöglichkeiten im Hinblick auf Befragungen sind demnach auch eigene Vorannahmen kritisch zu überprüfen. Dies gilt zum einen für die konkrete Gestaltung von Interviewfragen, aber auch für die in der Befragungssituation verwendeten Kommunikationsmuster der Befragten. Werden stellvertretende Befragungen durchgeführt, kommt dem Aspekt der Reflexion ein besonderer Stellenwert zu. Entsprechend sind hier geeignete Maßnahmen zu ergreifen, welche immer wieder das eigene Forschungsvorgehen hinterfragen und ggf. modifizieren. Zudem sollten selbstverständlich auch an stellvertretenden Befragungen die Personen teilnehmen, um deren Interessen es letztlich geht. Entgegen einer weitreichenden Verhinderung von Einflussnahme durch den Forscher ist für den hier beschriebenen Kontext die Möglichkeit der Interaktion zwischen Forscher und Beforschten als Vorteil zu betrachten. Teilnehmende Beobachtungen besitzen aufgrund der ihnen innewohnenden Prozesshaftigkeit die Möglichkeit zum Aufbau einer Beziehung. Kontaktaufbau und ein wachsendes Vertrauensverhältnis sind so möglich und auch die Interpretation und Einordnung des Beobachteten kann folglich begründeter durchgeführt werden. Dieser Sichtweise lässt sich auch die Aussage von SEIFERT (2009) zuordnen, die zusammenfassend konstatiert, dass „lebensweltintegrierte Beobachtungen des Ausdrucksverhaltens von Menschen, die nicht für sich selbst sprechen können, (...) somit eine Möglichkeit [sind], den Empowermentprozess dieser Personen-Gruppe zu unterstützen“ (SEIFERT 2009, 91).

Entsprechend ist in Forschungsfeldern mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung immer eine Triangulation verschiedener Verfahren und Datenquellen notwendig. Sie „erlaubt die Rekonstruktion von Fällen (im Sinne der Einzelfallforschung), auch wenn

die betroffene Person aufgrund schwerer oder mehrfacher Behinderung nicht selbst befragt werden kann“ (THEUNISSEN, KULIG 2010, 202).

Ein derart multimethodisches Design sollte im optimalen Fall auch multiperspektivisch umgesetzt werden, um die in diesem Kontext so deutlich vorherrschende Schwierigkeit der Fremdinterpretation im Sinne einer kommunikativen Validierung zumindest aufzugreifen. Beispielsweise kann eine Forschungsfrage auch im Rahmen sogenannter Unterstützernetze bearbeitet werden, um der genannten Problematik zumindest auf diskursiver Ebene zu begegnen. Unterstützernetze vernetzen alle an einer Situation beteiligten Personen und Institutionen aus verschiedenen Bereichen, um gemeinsam nach Lösungen, aber auch Erklärungen zu suchen (vgl. DOOSE 2011, 42). Auch in Forschungsprozessen können die Potenziale der Mehrperspektivität dabei genutzt werden, indem beispielsweise gezielt Gruppendiskussionen angeleitet werden oder aber Gleichgestellte als Unterstützung für Befragungen oder Experten einer sozialen Situation einbezogen werden (vgl. HAGEN 2007, 32).

Ausblick

Die hohen Ansprüche partizipativer Forschung können (vorerst) nur partiell eingelöst werden, da die Beteiligung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Forschungskontexten an Grenzen stößt. „Allen voran bedeutet die Flexibilisierung der Methoden und Kommunikationsformen einen erhöhten Aufwand für die Forscher in der individuellen Vorbereitung und Durchführung der Projekte. Auch die Ko-Forscher müssen sich oft aufwändig auf die Teilnahme vorbereiten. Diesem Aufwand stehen begrenzte finanzielle und immaterielle Ressourcen gegenüber“ (GEBERT 2014, 267). Diese Anforderungen können partizipativer Forschung im Wege stehen, dürfen aber den Personenkreis nicht von Wissenschaft und Forschung ausschließen. Teilhabe an allen gesellschaftlichen Bereichen darf vor diesen Herausforderungen nicht Halt machen. Vielmehr müssen besondere Anstrengungen unternommen werden, gerade aufgrund dieser forschungsmethodischen und -methodologischen Schwierigkeiten, Möglichkeiten zu finden, dem in diesem Beitrag fokussierten Personenkreis den Zugang zu teilhabeorientierter und partizipativer Forschung zu ermöglichen. In Bezug auf partizipative Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ist somit allerdings immer zu prüfen, ob es sich um eine wirkliche Beteiligung oder mehr eine „Alibi-

Beteiligung“ (KLAUSS, TERFLOTH 2011, 57) handelt. Aktive Beteiligung an Forschung benötigt zudem auch Ausbildung und Qualifikation aller Beteiligten am Forschungsprozess. Die hier skizzierten Ideen für multimethodische Forschungsdesigns unter Einbezug des Personenkreises der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind demnach als Impuls für die Entwicklung innovativer Forschungsdesigns zu sehen.

LITERATUR

- ACKERMANN, Karl-Ernst** (2011): ›Stellvertretung‹ in der Geistigbehindertenpädagogik. In: Ackermann, Karl-Ernst; Dederich, Markus (Hg.): An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung. Oberhausen: Athena, 139–166.
- BERGOLD, Jarg B.** (2013): Partizipative Forschungsstrategien. eNewsletter Wegweiser Bürgergesellschaft 08/2013. www.buergergesellschaft.de/fileadmin/pdf/gastbeitrag_bergold_130510.pdf (abgerufen am 08.10.2015).
- BERNASCONI, Tobias** (2015): Empirische Forschung bei Menschen mit schwerer Behinderung – Ergebnisse einer Vorstudie zu methodischen Problemen und Herausforderungen. In: Leonhardt, Annette; Müller, Katharina; Truckenbrodt, Tilly (Hg.): Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihre Umsetzung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 485–493.
- BERNASCONI, Tobias; BÖING, Ursula** (2015): Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer.
- BGBL** (2008): Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. In: Bundesgesetzblatt Teil II, Nr. 35. Bonn: Bundesanzeiger, 1419–1457.
- DEDERICH, Markus** (2011): Grenzen des Fremdverstehens. In: Altner, Günter et al. (Hg.): Grenzen des Erklärens. Plädoyer für verschiedene Zugangswege des Erkennens. Stuttgart: Hirzel, 129–135.
- FEUSER, Georg** (2013): Gesellschaftspolitische und fachliche Perspektiven der Geistigbehindertenpädagogik. In: Ackermann, Karl-Ernst; Musenberg, Oliver; Riegert, Judith (Hg.): Geistigbehindertenpädagogik!? Disziplin – Profession – Inklusion. Oberhausen: Athena, 219–246.
- FLICK, Uwe** (2000): Triangulation. Reinbek: Rowohlt.
- FLICK, Uwe** (2007): Qualitative Sozialforschung. Reinbek: Rowohlt.
- FORNEFELD, Barbara** (2000): Selbstbestimmung und Erziehung von Menschen mit Behinderung – Ein Widerspruch? In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 23 (1), 27–34.
- FORNEFELD, Barbara** (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung – Klärung des Begriffs. In: Fornefeld, Barbara (Hg.): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt, 50–81.
- FORNEFELD, Barbara** (2009): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. München: Reinhardt.
- GEBERT, Tina** (2014): Partizipative Forschung mit Menschen, die als geistig behindert bezeichnet werden – im Spannungsfeld von Teilhaberecht und Wissenschaftlichkeit. In: Behindertenpädagogik 53 (3), 251–272.
- GOEKE, Stephanie; KUBANSKI, Dagmar** (2012): Menschen mit Behinderungen als GrenzgängerInnen im akademischen Raum – Chancen partizipatorischer Forschung. In: Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 13 (1), Art. 6. <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs120162> (abgerufen am 08.10.2015).
- HAGEN, Jutta** (2007): „Und es geht doch!“ – Menschen mit einer geistigen Behinderung als Untersuchungspersonen in qualitativen Forschungszusammenhängen. In: VHN 76 (1), 22–34.
- HELMKAMP, Stephan** (2000): Befragung schwerbehinderter Menschen in der Tagesförderung – zum Verfahren der stellvertretenden Beantwortung. www.beratungszentrum-alsterdorf.de/fileadmin/abz/data/Menu/Fachdiskussion/Alsterdorfer_Fachforum/Helmkamp_1_1_.pdf (abgerufen am 09.12.2015).
- HOHLFELD, Rainer** (2011): Das Denken ist frei. Plädoyer für einen methodischen Pluralismus im wissenschaftlichen Erkennen. In: Altner, Günter et al. (Hg.): Grenzen des Erklärens. Plädoyer für verschiedene Zugangswege des Erkennens. Stuttgart: Hirzel, 13–26.
- KLAUSS, Theo; TERFLOTH, Karin** (2011): Forschung mit Menschen mit Behinderungen: Gibt es Risiken und Nebenwirkungen? In: Forschungsfälle Methode? Partizipative Forschung im Diskurs. Dokumentation der Jahrestagung der DIFGB, 18–19.
- MAYRHOFER, Hemma** (2013): Modelle unterstützter Entscheidungsfindung. Beispiele guter Praxis aus Kanada und Schweden. IRKS Working Paper No. 16. www.irks.at/assets/irks/IRKS_WP16_Unterst%C3%BCtzte-Entscheidungsfindung.pdf (abgerufen am 28.09.2015).
- PRZYBORSKI, Aglaja; WOHLRAB-SAHR, Monika** (2014): Qualitative Sozialforschung. München: Oldenbourg.
- SCHUPPENER, Saskia** (2005): Selbstkonzept und Kreativität von Menschen mit geistiger Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- SEIFERT, Monika** (2003): Wir wissen am besten, was für sie gut ist! Partizipation von Menschen mit schwerer Behinderung – nur eine Leerformel? In: Orientierung 27 (4), 46–48.
- SEIFERT, Monika** (2009): Forschung zur Angebotsqualität im Bereich des Wohnens von Menschen mit schwerer Behinderung. In: Janz, Frauke; Terfloth, Karin (Hg.): Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung. Heidelberg: Winter, 73–92.
- SEIFERT, Monika; FORNEFELD, Barbara; KOENIG, Pamela** (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel.
- THEUNISSEN, Georg; KULIG, Wolfgang** (2010): Forschung im Bereich der Heilpädagogik unter besonderer Berücksichtigung von Menschen mit geistiger Behinderung. In: VHN 79 (3), 196–203.
- WALDENFELS, Bernhard** (2006): Grundmotive einer Phänomenologie des Fremden. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- WANSING, Gudrun** (2014): Teilhabeforschung – ein neues Forschungsfeld entfaltet sich. In: Arbeitsgruppe Teilhabeforschung (Hg.): Forschungsfragen der Teilhabeforschung. Methoden und Zugänge. www.uni-kassel.de/upress/online/OpenAccess/978-3-86219-597-8.OpenAccess.pdf (abgerufen am 08.10.2015).
- ZIRFAS, Jörg** (2011): Angewiesenheit und Stellvertretung – Perspektiven einer pädagogischen Anthropologie und Ethik. In: Ackermann, Karl-Ernst; Dederich, Markus (Hg.): An Stelle des Anderen. Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung. Oberhausen: ATHENA-Verlag, 87–106.



Die Autoren:

Dr. Tobias Bernasconi

Studienrat im Hochschuldienst, Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät, Pädagogik bei Menschen mit Beeinträchtigung der körperlichen und motorischen Entwicklung, Klosterstraße 79b, 50931 Köln



tobias.bernasconi@uni-koeln.de

Dr. Caren Keeley

Sonderschullehrerin im Hochschuldienst, Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät, Pädagogik und Rehabilitation bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung, Klosterstraße 79b, 50931 Köln



ckeeley@uni-koeln.de

Projektausschreibung

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. sucht einen externen Partner, der das folgende Projekt für ihr Bildungsinstitut inForm konkretisiert und umsetzt: **Bedarfsgerechte Weiterentwicklung der Fortbildungsangebote der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. für Familien mit geistig behinderten Kindern/Angehörigen**

Bewerbungsfrist:
15.3.2016

Das Projekt soll umfassen

1. eine Evaluation der Ausgangslage,
2. eine systematische Bedarfsanalyse,
3. eine systematische Marktanalyse der Konzepte und Angebote,
4. die strukturierte Darstellung der Untersuchungsergebnisse,
5. die Erarbeitung und Anwendung von Kriterien zur Auswahl vordringlicher Ansätze, sowie
6. die Konkretisierung weniger ausgewählter Ansätze, insbesondere im Hinblick auf Gelingensbedingungen.

Eckpunkte

Projektlaufzeit: 1. April bis 31. September 2016
Projektvergütung: 20.000 Euro (veranschlagt für mindestens 40 Arbeitstage)

Bewerbungsverfahren

Erwartet werden aussagekräftige Bewerbungsunterlagen **bis zum 15. März 2016**

- > mit einem Exposé zum Projekt/Grobkonzept
- > mit Angaben zu den Qualifikationen/ relevanten Erfahrungen des Bewerbers/der Bewerberin (der Person und/oder der Organisation)
- > ggf. mit Referenzen.

Weitergehende Informationen

finden Sie unter www.lebenshilfe.de/de/ausschreibung.php

Stephan Fuchs – Leiter des Bildungsinstituts inForm, Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.,
Tel. 06421 / 491-130,
stephan.fuchs@lebenshilfe.de

Kai Pakleppa – Leiter des Referats Konzepte, Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.,
Tel. 030 / 206411-120,
kai.pakleppa@lebenshilfe.de

Bildungsinstitut
inForm
für Selbsthilfe / Fachpraxis / Management

Darf's ein bisschen *bunt* sein?

Die Merchandising-Produkte der Lebenshilfe

Bestellungen an:

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., Vertrieb
Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg,
Tel.: (0 64 21) 4 91-123;
Fax: (0 64 21) 4 91-623;
E-Mail: vertrieb@lebenshilfe.de



Tasse „Stadtpanorama“

Das Motiv der Tasse mit dem farbenfrohen Motiv wurde von André Dessales und Dorte Siemssen aus dem Hamburger atelier lichtzeichen gemalt. Die Tasse ist aus feinem deutschem Qualitätsporzellan. Sie hat einen achtfarbigem Rundumdruck, ist spülmaschinenfest und ca. 12 cm hoch.

8,95 Euro*

Servietten „Herzen“

Machen Sie Ihren Kaffeeklatsch zu einem „herz“lichen Ereignis. Das farbenfrohe Motiv der Servietten wurde von den beiden Künstlern Daniela Plath und Tarkan Mat aus dem atelier lichtzeichen in Hamburg gestaltet. Die Servietten sind 3-lagig im Format 33 x 33, einseitig bedruckt und zu 20 Stück abgepackt.

3,95 Euro*



Rudi-Memo-Spiel

Das Rudi-Memo-Spiel wird nach den bekannten Regeln gespielt. Sie müssen versuchen zwei gleiche Kärtchen aufzudecken. Gelingt Ihnen das, dürfen Sie die Kärtchen aus dem Spiel nehmen und behalten, sonst werden sie wieder umgedreht. Wer am Ende die meisten Kartenpaare hat, ist der Sieger. Das Spiel besteht aus

24 Kartenpaaren mit den beliebten Rudi-Männchen, die Rudi Diessner, ein Mann mit Down-Syndrom, gemalt hat.

9,90 Euro*



*alle Preise zzgl. Versandkosten

Laptop- und Aktentasche

Die Laptotasche (für 15,4 Zoll Notebooks) hat zwei von außen gepolsterte Reißverschlussfächer sowie viele weitere Innen- und Außenfächer. Sie hat einen verstellbaren Schultergurt mit Antirutsch-Pad und zwei kurze Henkel mit einem Klett-Verbindungselement. Durch Öffnen eines Reißverschlusses an der Unterseite besteht die Möglichkeit die Tasche zu verbreitern. Der Aufdruck www.lebenshilfe.de ist silberfarben.

Sonderpreis: **12 Euro***





Eileen Schwarzenberg



Conny Melzer



Susanne Penczek

Peer-Interaktion von einem unterstützt kommunizierenden Schüler mit Komplexer Beeinträchtigung in einer inklusiven Klasse

| Teilhabe 1/2016, Jg. 55, S. 17 – 23

KURZFASSUNG Peer-Interaktionen zwischen unterstützt kommunizierenden Kindern und Jugendlichen mit Komplexer Beeinträchtigung und ihren Mitschüler(inne)n tragen maßgeblich zum Gelingen inklusiven Unterrichts bei. Im Rahmen einer Mikrostudie wurde der im deutschsprachigen Raum bisher nur unzureichend erforschten Frage nachgegangen, wie Schüler(innen) einer inklusiven Klasse mit einem unterstützt kommunizierenden Schüler mit Komplexer Beeinträchtigung interagieren. Abschließend wird aufgezeigt wie Peer-Interaktionen im Unterricht von Lehrkräften gefördert werden können.

ABSTRACT Peer Interaction with a student with severe disabilities who uses Augmentative and Alternative Communication (AAC) in an inclusive classroom. Peer interactions between children and young adults with severe disabilities who use Augmentative and Alternative Communication (AAC) and their classmates play a crucial role for the success of inclusive classroom teaching. This micro study fills a gap in the research in German-speaking countries by addressing the question how pupils in an inclusive classroom setting interact with a student with severe disabilities using AAC and how these peer interactions can be promoted by the teacher.

In Deutschland kreist die aktuelle Diskussion in der Sonderpädagogik um die Frage, ob und inwieweit Schüler(innen) mit Komplexen Beeinträchtigungen im inklusiven Unterricht lernen können (vgl. WAGNER 2013, 499 f.). Aufgrund der bisher unzureichenden Rahmenbedingungen (Räumlichkeiten, Ausstattung, Personal usw.) an allgemeinen Schulen besteht das Risiko, dass eine Restgruppe gebildet wird. Außerdem ist die Gefahr groß, dass sich Schüler(innen) mit Komplexen Beeinträchtigungen, insofern sie inklusiv lernen, als sogenannte „Beistellkinder“ in inklusiven Klassen wiederfinden (vgl. LAMERS, HEINEN 2011, 322). Weiterhin scheint es so zu sein, dass diese Personengruppe „(...) zunehmend ins Abseits [gerät], weil sie zu Störfaktoren eines auf Inklusion ausgerichteten Innovationsprozesses werden“ (FORNEFELD 2010, 401). Dies spiegeln auch die Einstellungen von Lehrkräften wider: LELGEMANN et al. (2012, 253 ff.) konnten belegen, dass die Einstellung

von Lehrkräften hinsichtlich der Inklusion von Schüler(inne)n mit Förderbedarf im Bereich körperliche und motorische Entwicklung mit zunehmender Schwere der Beeinträchtigung negativer wird. Eine besondere Bedeutung scheint hierbei die Kommunikation und Interaktion zu haben. So benennen die Lehrkräfte in der Studie von WAGNER das Nichtvorhandensein der Lautsprache als eine Erschwernis für die Inklusion von Schüler(inne)n mit Komplexer Beeinträchtigung (vgl. WAGNER 2013, 496 ff.).

Dennoch oder gerade deswegen sind Interaktion und Kommunikation die Grundlage für die Teilhabe in der Gesellschaft und in der Schule (vgl. MISCHO 2011, 2 ff.) und wichtige Bedingungen für guten inklusiven Unterricht (vgl. TERFLOTH, BAUERSFELD 2015, 236). Allerdings gibt es für Kinder und Jugendliche mit Komplexer Beeinträchtigung, die unterstützt kommunizieren, diesbezüglich zahlreiche Partizipations-

barrieren, die es zu überwinden gilt. Ein erster Schritt zur Überwindung dieser Barrieren ist das Zugrundelegen eines weiten Kommunikationsbegriffs (vgl. BAUERSFELD 2010, 75 ff.), innerhalb dessen neben verbalen Äußerungen auch die sogenannten körpereigenen Kommunikationsformen wie zum Beispiel Gebärden, Mimik und Gestik, Blickverhalten, Körperbewegungen, Atmung, Körpertemperatur sowie Muskelspannung Formen der Kommunikation sind. Neben den körpereigenen Kommunikationsformen kommunizieren viele Kinder und Jugendliche mit Komplexen Beeinträchtigungen mittels nicht-elektronischer und elektronischer Kommunikationshilfen (vgl. KRISTEN 2006, 39 ff.; 60 f.). Für nicht beeinträchtigte Interaktionspartner(innen) sind oftmals viele dieser Kommunikationsformen und -hilfsmittel unbekannt oder nur schwer zu verstehen und erfordern daher eine hohe Anpassungsleistung (vgl. HENNIG 2011, 273 ff.). Daher ist ein empathisches Umfeld, welches die Kommunikationsstrategien versucht zu verstehen, besonders wichtig. Nur so fühlen sich die Kinder und Jugendlichen verstanden und es kommt zu positiven sozialen Interaktionen (vgl. PENCZEK 2015, 32). Ein bedeutsamer Schritt ist der Abbau kommunikativer Barrieren im inklusiven Unterricht. Schüler(innen) mit Komplexer Beeinträchtigung können nur am Unterricht teilhaben, wenn sie in soziale Interaktionen mit ihren Peers (Mitschüler(inne)n) einbezogen und ihre Kommunikationsstrategien verstanden werden (vgl. TERFLOTH, BAUERSFELD 2015, 230 ff.; LILIENFELD, ALANT 2005a, 295). Die Entwicklung kommunikativer Prozesse gehört daher zu den wesentlichen Aufgaben inklusiver Klassen. Unterstützt kommunizierende Schüler(innen) mit Komplexer Beeinträchtigung können durch ein Verstandenwerden sowie positive Peer-Interaktionen erfolgreicher am Unterricht teilhaben (vgl. HÖMBERG 2007, 109). Peer-Interaktionen (engl. peer interactions) werden in diesem Beitrag als wechselseitige aufeinander abgestimmte Verhaltensweisen von Gleichaltrigen, Peers, verstanden (vgl. RUBIN, BUKOWSKI & LAURSEN 2009, 571 ff.). Zudem ist die kommunikative Entwicklung untrennbar mit Interaktionen mit Gleichaltrigen verbunden, so dass die kommunikativen Fähigkeiten von Schüler(inne)n mit Komplexen Beeinträchtigungen durch diese gefördert werden können (vgl. LILIENFELD, ALANT 2005a, 272 ff.). Wird auf ihre Äußerungen responsiv und sensitiv eingegangen, können die eingeschränkten Voraussetzungen kompensiert und eine Weiterentwicklung des Kommunikationsverhaltens gefördert werden (vgl. HENNIG

2011, 273 ff.). Um einen Dialog mit ihren Peers einzugehen, müssen Schüler(innen) mit Komplexer Beeinträchtigung allerdings überhaupt erst einmal zur Kommunikation angeregt werden. Dies sollte an ihren Interessen orientiert erfolgen (vgl. BAUERSFELD 2010, 91 ff.).

Studienergebnisse zu Peer-Interaktionen von Schüler(inne)n mit Komplexen Beeinträchtigungen und ihren nicht beeinträchtigten Peers im inklusiven Unterricht

Wie eingangs gezeigt, sehen Lehrkräfte in der inklusiven Bildung von Schüler(inne)n mit Komplexer Beeinträchtigung eine große Erschwernis im Nichtvorhandensein der Lautsprache (WAGNER 2013, 496 ff.). Inklusion wird hier im Sinne der deutschen UNESCO-Kommission als „Prozess verstanden, bei dem auf die verschiedenen Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen eingegangen wird. Erreicht wird dies durch verstärkte Partizipation an Lernprozessen, Kultur und Gemeinwesen, sowie durch Reduzierung und Abschaffung von Exklusion in der Bildung [...]“ (DUK 2009, 9).

tenzen als mit ihren Peers (vgl. LILIENFELD, ALANT 2005a, 278). Die Gründe hierfür liegen einerseits darin, dass sie prinzipiell weniger Gelegenheiten haben mit Peers zu interagieren, als ihre nicht beeinträchtigten Mitschüler(innen). So sind diese Schüler(innen) oftmals aufgrund von spezifischer Förderung und Therapien weniger im Klassenraum und verbringen daher auch mehr Zeit mit sonderpädagogischen Lehrkräften, Therapeut(inn)en oder Assistenzen. Andererseits sind die Schwierigkeiten in der Kommunikation selbst zu finden (siehe Einleitung) (vgl. TERFLOTH, BAUERSFELD 2015, 230 ff.; CHUNG et al. 2012, 271 ff.).

Insbesondere wird die Peer-Interaktion in inklusiven Klassen erschwert, wenn Schüler(innen) mit Komplexer Beeinträchtigung mittels Unterstützter Kommunikation kommunizieren. Sowohl die unterstützten Kommunizierenden als auch die Gesprächspartner(innen) müssen über bestimmte Fähigkeiten verfügen (vgl. LILIENFELD, ALANT 2005a, 279), um zu kommunizieren und zu interagieren. Interaktionen finden nicht nach den üblichen „Turn-Taking“-Re-

partner(inne)n und einem Gelingen sozialer Interaktionen. Für die Peer-Interaktion im inklusiven Unterricht bedeutet das, dass sowohl die kommunikativen Fähigkeiten des unterstützten kommunizierenden Schülers/der unterstützten kommunizierenden Schülerin mit Komplexer Beeinträchtigung gefördert werden müssen als auch die kommunikativen Fähigkeiten der nicht beeinträchtigten Peers (vgl. LILIENFELD, ALANT 2005a, 278). HÖMBERG (2003, 122 ff.) weist in diesem Zusammenhang innerhalb ihrer Forschung in einer Berliner Grundschulklasse darauf hin, dass die kommunikative Kompetenz der Schüler(innen) und die Peer-Interaktionen höher sind, wenn die Lehrkräfte hinter ihrer Inklusionsaufgabe stehen und ein positives Vorbild sind. Lehrkräfte in inklusiven Klassen müssen daher sowohl über fundierte Kenntnisse von Interaktionen, Unterstützter Kommunikation und speziellen Hilfsmitteln verfügen (vgl. TERFLOTH 2015, 236) und diese auch im Unterricht einsetzen können, als auch eine positive Haltung gegenüber der Inklusion und allen Schüler(inne)n der Klasse haben.

Es finden sich derzeit im deutschsprachigen Raum nur wenige Studien (u. a. HÖMBERG 2003; 2007), die die Peer-Interaktion von unterstützten kommunizierenden Schüler(inne)n mit Komplexen Beeinträchtigungen und ihren Peers im inklusiven Unterricht untersucht haben. Dies greift die nachfolgend beschriebene kleine, praxisnahe Studie auf, die der Frage nachgeht, wie Schüler(innen) einer inklusiven Klasse mit einem unterstützten kommunizierenden Mitschüler mit Komplexer Beeinträchtigung kommunizieren und in Interaktion treten.

Mikrostudie

Design und Erhebungsinstrumente

Das Ziel der Mikro-Studie ist die Erfassung der Kommunikationsstrategien, die Schüler(innen) zur Interaktion mit ihrem Mitschüler (H.) mit einer Komplexen Beeinträchtigung einsetzen. Diese Zielstellung wird in folgende drei Fragestellungen konkretisiert:

1. Welche Strategien der Kontaktaufnahme und Kommunikation durch die nicht beeinträchtigten Mitschüler(innen) lassen sich beobachten?
2. Welche Unterschiede gibt es zwischen den einzelnen Schüler(inne)n?
3. Wie gestaltet sich die Kommunikation aus Sicht der nicht beeinträchtigten Mitschüler(innen)?

Die kommunikative Kompetenz der Schüler(innen) und die Peer-Interaktionen sind höher, wenn die Lehrkräfte hinter ihrer Inklusionsaufgabe stehen.

Besonders im angloamerikanischen Raum setzt sich die wissenschaftliche Diskussion mit der inklusiven Bildung von Kindern mit Komplexer Beeinträchtigung, speziell der Kommunikation im inklusiven Unterricht und den Peers auseinander (u. a. JACKSON, RYNDAK & WEHMEYER 2008/2009; RUBIN, BUKOWSKI & LAURSEN 2009). Nur wenige Studien haben sich bisher mit der Frage befasst, wie sich die Peer-Interaktionen im inklusiven Unterricht von Schüler(inne)n ohne Beeinträchtigung sowie mit Komplexer Beeinträchtigung, die mittels Unterstützter Kommunikation kommunizieren, gestaltet (u. a. WILKINSON, ROMSKI 1995; HALL, MCGREGOR 2000; SIMPSON, BEUKELMANN & SHARPE 2000; CLARKE, WILKINSON 2007; CHUNG, CHARTER & SISCO 2012). Die meisten Studien belegen, dass Schüler(innen) mit Komplexen Beeinträchtigungen, die unterstützt kommunizieren, Defizite in ihrer sozialen Interaktion und Kommunikation mit ihren Peers haben. Zudem kommunizieren sie häufiger mit ihren Lehrkräften und den persönlichen Assis-

geln (Sprecherwechsel) statt, sondern die Kommunikationspartner(innen) müssen die Fähigkeit der „Ko-Konstruktion“ besitzen, d. h. die passive Rolle des Zuhörers bzw. der Zuhörerinnen wandelt sich in eine aktive Rolle, mit dem Ziel, eine beabsichtigte Mitteilung zu entwickeln. Auch die Reduzierung der Kommunikationsgeschwindigkeit, die sich automatisch bei schweren Körperbehinderungen einstellt, kann zu einem veränderten Gesprächsverlauf führen. Das erfordert besonders bei Schüler(inne)n mit Komplexer Beeinträchtigung erhebliche Konzentrationsleistungen und eine erhöhte Frustrationstoleranz auf beiden Seiten. Insbesondere unvertrauten Interaktionspartner(inne)n kann es schwer fallen, ein Gespräch mit unterstützten Kommunizierenden zu führen, wenn das veränderte Rollenverhalten und die unterstützten Kommunikationsformen nicht bekannt sind (vgl. BRAUN 2012, 01.026.002-01.026.006).

Es besteht ein unmittelbarer Zusammenhang zwischen der kommunikativen Kompetenz von beiden Gesprächs-

Die Mikrostudie ist entsprechend dieser Fragestellungen explorativ angelegt. Zur Beantwortung werden sowohl eine Beobachtung durch die Fachkräfte der Klasse als auch eine einmalige Befragung aller Mitschüler(innen) durchgeführt. Die Klassenlehrerin, die Klassenassistentin und H.s persönliche Assistentin haben gleichermaßen beobachtet und sind zuvor durch die Klassenlehrerin (eine Autorin) darin geschult worden. Als Erhebungsinstrumente werden zwei systematische Beobachtungsbögen (je ein Bogen für die Unterrichts- und die Pausensituation) und ein Fragebogen eingesetzt.

Stichprobe und Durchführung der Mikrostudie

Der Schüler H. besucht die fünfte Klasse eines Gymnasiums. Seine Komplexe Beeinträchtigung resultiert aus einer Chromosomenanomalie, die eine Entwicklungsverzögerung nach sich zieht. Aufgrund eines schwachen Muskeltonus ist H. permanent auf Hilfsmittel (Rollstuhl, Stehständer und Therapiestuhl) angewiesen. Zur Kommunikation setzt er Mimik, Gestik sowie Körperkontakt ein (er greift nach der Hand seines Gegenübers) und lautiert gelegentlich dazu. Zudem benutzt er einen Step-by-Step, um Musik abzuspielen. Weiterhin gehören zu dieser fünften Klasse 13 Jungen und acht Mädchen. Neben H. haben vier weitere Kinder einen sogenannten Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung (ein Schüler im Autismus-Spektrum, ein Schüler mit Trisomie 21 sowie zwei Schülerinnen mit Unterstützungsbedarf im Förderbereich Lernen). In die systematische Beobachtung gehen N=11 Schüler(innen) ein, da bei ihnen innerhalb der freien Beobachtung Peer-Interaktionen mit Schüler H. beobachtet wurden. Die anderen Schüler(innen) (N=10) nehmen aktiv und von sich aus keinen Kontakt zu H. auf. Die systematischen Beobachtungen finden innerhalb einer Projektwoche in zehn Unterrichtsstunden und neun Pausensituationen statt. Den Fragebogen haben alle Schüler(innen) der Klasse beantwortet (N=21).

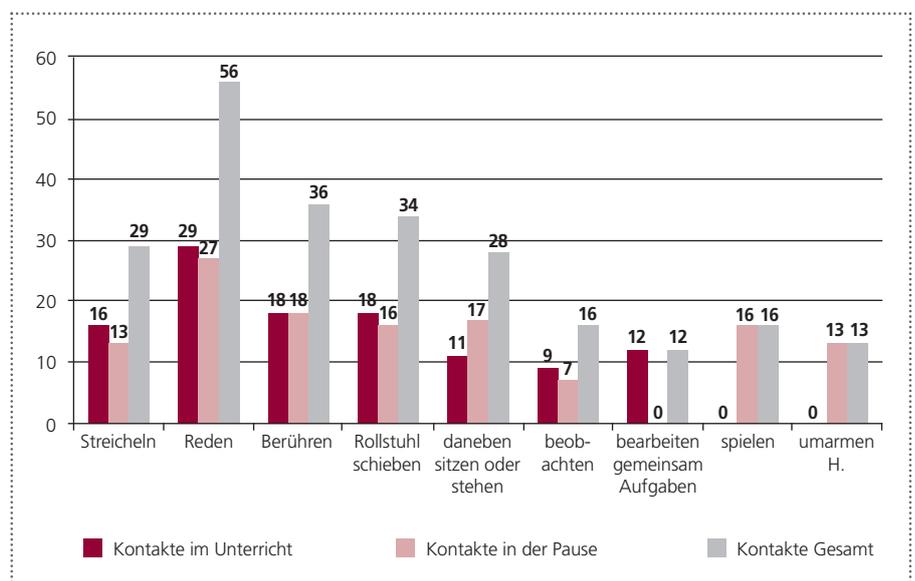
Ergebnisse der Mikrostudie

Die Ergebnisdarstellung erfolgt für die Beobachtung und die Befragung getrennt voneinander. Der systematischen Beobachtung geht eine freie Beobachtung von zehn Unterrichtsstunden und sechs Pausensituationen voraus, innerhalb derer die Kommunikationsstrategien der Schüler(innen) in der Interaktion mit Schüler H. identifiziert werden, die für die systematische Beobachtung genutzt werden (s. Tab. 1).

Tab. 1: Kommunikationsstrategien in den beobachteten Settings

Strategien im Unterricht	Strategien in der Pause
	streicheln ihn
	reden mit ihm
	berühren ihn
	schieben den Rollstuhl
	sitzen oder stehen daneben
beobachten ihn	spielen mit ihm
	umarmen ihn

Abb. 1: Alle Kommunikationsstrategien und Anzahl der Kontakte im Überblick



Diese Kommunikationsstrategien werden bei elf Schüler(inne)n systematisch beobachtet. Gezählt wird jeweils die Anzahl der entsprechenden Kontakte in den beiden Settings.

Der Befragungsbogen wird nach den systematischen Beobachtungen eingesetzt. Darin werden die Mitschüler(innen) gefragt,

- > ob sie Kontakte in den Pausen und im Unterricht haben,
- > woran sie erkennen, dass der Schüler H. sie versteht,
- > was H. mag und was er nicht mag.

Die Abbildung 1 zeigt zunächst einen Überblick über alle Kontakte der elf beobachteten Schüler(innen). Bei „gemeinsam Aufgaben bearbeiten“, „spielen“ und „umarmen“ ist jeweils ein „0“ als Anzahl angegeben, da in der jeweiligen Situation diese Kommunikationsstrategie nicht zu beobachten ist.

Die Peer-Interaktion in der Projektwoche stellt sich folgendermaßen dar: Die elf beobachteten Mitschüler(innen) nehmen insgesamt 240-mal Kontakt zu H. auf. Dies geschieht 113-mal im Unterricht und 127-mal in der Pause. Damit verteilen sich die Gesamtkontakte durchaus gleichmäßig auf die beiden beobachteten Settings. Die von den Schüler(inne)n am häufigsten eingesetzten Kommunikationsstrategien lassen sich sowohl auf verbaler als auch auf nonverbaler Ebene verorten. Im Einzelnen sind dies: Mit bzw. zu H. reden, Berühren und Rollstuhl schieben (jeweils über 30 Kontakte). Streicheln, Reden, Rollstuhl schieben und Beobachten ist jeweils häufiger im Unterricht zu sehen, dahingegen sitzen oder stehen die im Rahmen der Studie beobachteten Kinder häufiger neben H. in der Pause. Die Unterschiede sind jeweils eher gering (max. drei Beobachtungen). Einzige Ausnahme ist das neben H. Sitzen oder Stehen, hier liegt der Unterschied bei

sechs Beobachtungen. Dies ist allerdings mit einer festen Sitzordnung und weniger Möglichkeiten des Einsatzes dieser Kommunikationsstrategie während des Unterrichts zu begründen.

Mit Blick auf die Fragestellung eins werden demnach alle Kommunikationsstrategien aus der freien auch in der systematischen Beobachtung registriert. Die Unterschiede zwischen den beiden Settings sind eher marginal. Die am häufigsten eingesetzte Kommunikationsstrategie ist das Reden.

Um die zweite Fragestellung zu beantworten, werden die Einzelergebnisse näher betrachtet. Zur besseren Übersicht bezieht sich die Abbildung 2 lediglich auf die fünf am häufigsten eingesetzten Kommunikationsstrategien der Mitschüler(innen) von Schüler H.. Dabei werden die Gesamtkontakte in den Balken dargestellt (gesamte Länge), wobei die einzelnen Kommunikationsstrategien farblich unterschieden werden.

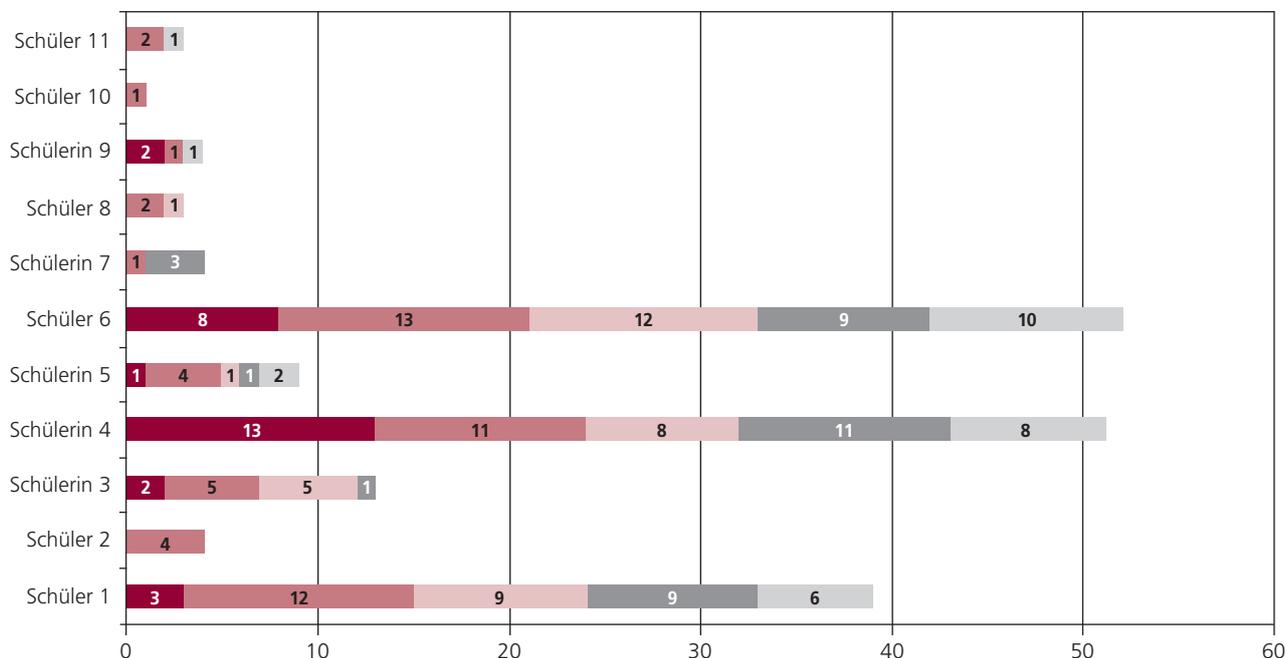
Es wird sehr deutlich, dass drei Schüler(innen) sehr häufig mit H. kommunizieren und interagieren, alle anderen beobachteten Kinder zwar auch mit ihm in Kontakt treten, aber wesentlich seltener: Schüler 1, Schülerin 4 und Schüler 6 werden insgesamt in 182 Kontakten beobachtet (75,83 % aller Kontakte). Schüler 6 hat die meisten Kontakte mit H.. Hier ist zu beachten, dass er ihn schon aus der Grundschule kennt. Eine weitere Besonderheit betrifft Schüler 1 und Schülerin 4: Ihnen wurde sowie auch Schüler H. ein sogenannter Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung bescheinigt (Trisomie 21 und Lernstörung mit Entwicklungsretardierung). Schüler 6 hat *keinen* sogenannten Förderbedarf. Die häufigste Kommunikationsstrategie der acht nicht beeinträchtigten Mitschüler(innen), die weniger mit H. kommunizieren, ist das Reden (20-mal, 35 % aller Kontakte dieser Schüler(innen)).

Zwischen den Jungen und Mädchen gibt es keine bedeutsamen Unterschiede.

Die Mädchen nehmen im Durchschnitt 30-mal Kontakt zu H. auf, die Jungen 30,7-mal. Qualitativ gibt es allerdings Unterschiede: So scheinen die Jungen mit H. häufiger zu reden (durchschnittlich zweimal mehr) während die Mädchen ihn häufiger streicheln (durchschnittlich 1,6-mal).

Die dritte Fragestellung beschäftigt sich mit der Kommunikation aus der Sicht der Mitschüler(innen). Innerhalb des Fragebogens geben vier Kinder an, überhaupt nicht mit H. in Kontakt zu treten. Von den übrigen 17 Schüler(inne)n kommunizieren zehn in der Pause mit ihm und zwölf während des Unterrichts. Neben den Kommunikationssettings sind auch die Kinder nach ihren Kommunikationsstrategien gefragt worden („Was machst Du mit ihm?“). Diese Ergebnisse und auch die Einschätzung, was H. ihrer Meinung nach mag bzw. nicht mag, stellt die Tabelle 2 vergleichend dar. Mehrfachnennungen werden durch die Häufigkeit in Klammern hinter der Tätigkeit dargestellt, z. B. zwei

Abb. 2: Ergebnisse der systematischen Beobachtung für die einzelnen Schüler(innen)



	Schüler 1	Schüler 2	Schülerin 3	Schülerin 4	Schülerin 5	Schüler 6	Schülerin 7	Schüler 8	Schülerin 9	Schüler 10	Schüler 11
Streicheln	3	0	2	13	1	8	0	0	2	0	0
Reden	12	4	5	11	4	13	1	2	1	1	2
Berühren	9	0	5	8	1	12	0	1	0	0	0
Rollstuhl schieben	9	0	1	11	1	9	3	0	0	0	0
daneben sitzen oder stehen	6	0	0	8	2	10	0	0	1	0	1

Nennungen: (2). Die entsprechenden Fragen sind in der Tabellenüberschrift benannt.

Einige der Kommunikationsstrategien aus der systematischen Beobachtung benennen die Schüler(innen) ebenso in den offenen Fragen des Fragebogens. Gerade innerhalb der Fragen, was H. aus der Sicht seiner Mitschüler(innen) mag bzw. nicht mag, werden mehrere Antworten gegeben, die zudem mehrmals benannt werden. Ferner geben 18 von 19 Kindern an, dass sie glauben, dass H. sie versteht. Dies erkennen Sie an seinen Reaktionen:

- > H. sucht den Blickkontakt (3)
- > H. zappelt und lacht (2)
- > H. erzählt (lautiert) (4)
- > H. lacht (8)
- > H. hört zu (3)

Dies zeigt einerseits, dass die Schüler(innen) der Klasse nicht nur mit H. kommunizieren, sondern auch sehr genau beobachten und differenziert Auskunft über seine Kommunikationsstrategien geben können. Es beantworten jedoch nicht alle Kinder die offenen Fragen des Fragebogens. Werden die Ergebnisse der Beobachtung mit den

Antworten des Fragebogens verglichen, so ist auffällig, dass die Antworten der Schüler(innen) differenzierter sind und treffender scheinen, wenn sie in den Beobachtungen Kontakt zu H. haben.

Zusammenfassend nimmt die Mehrzahl der Schüler(innen) der inklusiven Klasse am Gymnasium mittels vielfältiger Kommunikationsstrategien Kontakt zu H. auf. Die am häufigsten eingesetzte Kommunikationsform ist eine lautsprachliche. Die Schüler(innen) verstehen die Kommunikationsstrategien von Schüler H. und übersetzen diese in Lautsprache. Dabei zeigen sich sowohl quantitativ als auch qualitativ Unterschiede. So gibt es Schüler(innen), die gar keinen Kontakt aufnehmen und Kinder, die besonders viel mit H. kommunizieren sowie dabei alle beobachteten Kommunikationsstrategien einsetzen. Es scheinen keine Unterschiede zwischen Jungen und Mädchen vorzuliegen, aber Peers, die H. aus der Grundschule kennen sowie andere Peers mit Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung nehmen wesentlich mehr Kontakt auf als die anderen Schüler(innen) der Klasse. Dieses Ergebnis ist angesichts der Tatsache, dass es sich um eine inklusive Klasse handelt, äußerst spannend.

Schüler H. wird von seinen Peers in der inklusiven Klasse akzeptiert und wertgeschätzt. Dies lässt sich aufgrund eines Ergebnisses aus dem Fragebogen begründen. So haben alle Schüler(innen) auf die Frage, ob sie es befürworten, dass H. in der Klasse ist, mit „ja“ beantwortet und inhaltlich begründet. Dennoch ist es erstrebenswert, dass die Peer-Interaktionen weiter ausgebaut und von der Lehrkraft gefördert werden sollten. Welche Möglichkeiten zur Förderung der Peer-Interaktion im inklusiven Unterricht bestehen, wird im Folgenden näher erörtert.

Handlungsempfehlungen für die Förderung der Peer-Interaktion im inklusiven Unterricht

Eine wesentliche Prämisse der inklusiven Bildung ist der wohnortnahe Besuch einer Schule aller Schüler(innen). Diese ist auch auf schulorganisatorischer Ebene eine Erleichterung. Oftmals kennen sich die Kinder und Jugendlichen bereits aus dem Kindergarten oder der Grundschule und wissen daher auch um die besonderen Kommunikationsstrategien von Mitschüler(inne)n mit Komplexer Beeinträchtigung. Dass dadurch die Kontakte quantitativ höher frequentiert

Tab. 2: Kommunikationsstrategien aus Sicht der Mitschüler(innen)

„Beschäftigst du dich mit H. während des Unterrichts? Was machst du mit ihm?“	„Spielst du mit H. in der Pause? Was spielst du mit ihm?“	Was macht H. gerne?	Was macht H. nicht gerne?
Reden (2)	Reden (2)	klatschen	Allein sein
Singen	Singen	Musik hören/etwas vorsingen	Wenn es in der Klasse laut ist (4)
Rollstuhl schieben (Sportunterricht)	Rollstuhl schieben (4)	ohne Orthesen und Schuhe im Rollstuhl sitzen	Laufen/stehten (10)
streicheln	Spazieren gehen	Lachen (3)	Kopf festhalten
Dazu setzen oder stellen	Gebärden für „Mama“ und „Papa“ üben	Mit einem Bügel spielen (2)	Anstrengende Sachen
Stempeln	Spielen	Spielen (3)	
Malen		Malen (4)	
Hand halten		Mit dem Kopf wackeln (6)	
Berühren			
Zum Lachen bringen			

sein können, zeigt diese kleine Studie. Zudem können sie für andere oder neue Mitschüler(innen) ein Modell sein: Es können ein unbefangener und offener Umgang vorgelebt sowie Verständigungsstrategien im direkten Umfeld gezeigt werden (vgl. PENCZEK 2015, 32). Voraussetzung für die Umsetzung dieser Prämisse ist, dass die aktuelle Debatte um die Frage nach Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit Komplexen Beeinträchtigungen sich nicht mehr um das „Ob überhaupt“ dreht, sondern um das „Wie“ diese Kinder und Jugendlichen inklusiv lernen können. Dies erfordert ein Umdenken hinsichtlich der uns vertraut gewordenen Denk- und Handlungsmuster von Exklusion und Inklusion. Inklusion sollte im Sinne einer „Idee der Gerechtigkeit“ gedacht und umgesetzt werden, in der sich die Frage nach den Grenzen der Inklusion von vornherein nicht mehr stellt (vgl. FORNEFELD 2010, 402 ff.). Kommunikation und Interaktion können in diesem Umdenkungsprozess eine zentrale Rolle spielen. Denn nur durch den persönlichen Kontakt und die Interaktion mit Menschen mit einer Komplexen Behinderung können auf Seiten von Schüler(inne)n und Lehrkräften Ängste und Unsicherheiten abgebaut werden.

Um Kommunikationsgelegenheiten zu schaffen, brauchen die Kinder mit Komplexer Beeinträchtigung Kontakte zu ihren Peers im Klassenraum. Wie in jeder inklusiven Klasse sollte so viel Unterricht gemeinsam (im Sinne des Mainstreaming) wie möglich stattfinden und so wenig Förderung im Einzel- oder Gruppensetting wie nötig. Dennoch sind Therapien und Förderung weiterhin notwendig. Bereits zu Beginn der 1970er Jahre wurde für Schüler(innen) mit körperlichen und motorischen Beeinträchtigungen therapieimmanenter Unterricht gefordert, allerdings liegen bis dato noch keine konkreten Ansätze für die praktische Umsetzung vor. Insbesondere in integrativen und inklusiven Settings ist die Gefahr gegeben, dass es zu einer Trennung von Therapie und Unterricht kommt, da die unzureichenden Rahmenbedingungen (räumlich, personell) der Regelschulen dies forcieren (vgl. LELGEMANN 2010, 227). Gleiches ist hinsichtlich der Frage nach der Förderung von kommunikativen Fähigkeiten und Situationen zur Peer-Interaktion zu befürchten. Allerdings kann hier auf das didaktische Konzept der unterrichtimmanenten Kommunikationsförderung von unterstützt kommunizierenden Kindern und Jugendlichen zurückgegriffen werden, welches die Bedeutung von natürlichen Kommunikationsanlässen hervorhebt und additive Fördermaßnahmen in Einzel-

settings eher ablehnt (vgl. BRAUN, BAUNACH 2014, 121 ff.).

Dieser Ansatz ist allerdings nur für die Kommunikationsförderung der unterstützt kommunizierenden Schüler(innen) im integrativen Unterricht konzipiert. Er lässt sich aber gleichermaßen auf die Gruppe der lautsprachlich kommunizierenden Mitschüler(innen) und somit auf Peer-Interaktionen im inklusiven Unterricht übertragen. Auch hier sind die unterrichtimmanenten Kommunikationsanlässe gegenüber Einzelfördermaßnahmen zu bevorzugen. Im angloamerikanischen Raum liegen bereits sogenannte Peer-Trainings auf Basis Unterstützter Kommunikation vor. Mittels dieser können die kommunikativen Fertigkeiten aller Schüler(innen) einer Klasse gefördert werden. Bisher liegen nur wenige Studien vor, die die Wirksamkeit der Peer-Trainings auf der Grundlage von Unterstützter Kommunikation untersucht haben (u. a. HUNT, ALWELL & GOETZ, 1991; CARTER, MAXWELL 1998; LILIENFELD, ALANT 2005b). Die Ergebnisse dieser Studien belegen allerdings, dass sich die Häufigkeit der Peer-Interaktionen mit den nicht beeinträchtigten Peers nach einer Teilnahme an einem Training und die kommunikativen Fähigkeiten von beiden Schüler(innen)gruppen verbessern (vgl. LILIENFELD, ALANT 2005b, 288). Allerdings muss kritisch angeführt werden, dass es bisher nur vereinzelte valide Trainingskonzepte und Materialien im angloamerikanischen Raum gibt (SACK, McLEAN, 1997; LILIENFELD, ALANT 2005b, 289). Ferner basieren die vorliegenden Ergebnisse primär auf Einzelfallstudien oder Beobachtungsstudien mit sehr kleinen Fallzahlen, so dass eine weiterführende Erforschung und vor allem eine Konzeptadaption für den deutschsprachigen Raum notwendig sind. Darüber hinaus wurde die Mehrzahl der Studien mit Grundschüler(inne)n durchgeführt, für den Sekundarstufenbereich liegen kaum Studien vor (vgl. CHUNG et al. 2012, 271 ff.). Hinzu kommt, dass sich die Peer-Trainings primär auf Unterrichtssituationen beziehen, aber nicht nur innerhalb des inklusiven Unterrichts Kommunikation und Interaktion stattfindet, wie auch im Rahmen der Mikrostudie belegt werden konnte. Insgesamt lässt sich festhalten, dass Peer-Interaktionen einen positiven Einfluss auf die Teilhabe von unterstützt kommunizierenden Schüler(inne)n mit Komplexer Beeinträchtigung am inklusiven Unterricht haben können. Es besteht noch ein großer Forschungs- und Handlungsbedarf hinsichtlich der Frage nach der Förderung von Peer-Interaktionen im inklusiven

Unterricht und konkreten Konzepten für die schulische Praxis.

So wurden bis dato nur wenige Studien zu der Frage nach Peer-Interaktionen von Schüler(innen) mit Komplexer Behinderung und ihren Peers im inklusiven Unterricht durchgeführt. Unklar ist darüber hinaus, wie Peer-Interaktionen im inklusiven Unterricht gezielt gefördert werden können. Bisher liegen nur Studien vor, die bei dem Schüler bzw. der Schülerin mit Komplexer Behinderung selbst ansetzen oder aber bei den Betreuungspersonen (Lehrkräfte, Assistenzen). Demnach wäre es von großem Interesse zu untersuchen, wie die Mitschüler(innen) miteinbezogen werden können. Im Zuge dessen sollte der Frage nachgegangen werden, inwieweit Peer-Trainings sinnvoll sind. Diese Fragen sind nicht nur aus forschungsbezogener Perspektive von Interesse, sondern haben auch für die Praxis eine hohe Relevanz. Denn die Frage nach der inklusiven Bildung dieser Zielgruppe beinhaltet auch die Frage, wie der Unterricht gestaltet werden sollte, damit diese Schüler(innen) daran teilhaben können.

LITERATUR

- BAUERSFELD, Sören** (2010): Möglichkeiten der Kommunikation von Menschen mit schwerer Behinderung – der Körper als Kommunikationsmedium. In: Maier-Michalitsch, Nicola J.; Grunick, Gerhard (Hg.): *Leben pur – Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen*. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben, 72–97.
- BRAUN, Ursula; BAUNACH, Martin** (2014): Unterstützte Kommunikation in der Sonderschule. In: Wilken, Etta (Hg.): *Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung in Theorie und Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer, 120–135.
- BRAUN, Ursula** (2012): Besonderheiten der Gesprächssituation. In: von Loeper Literaturverlag & ISAAC – Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V. (Hg.): *Handbuch für Unterstützte Kommunikation*. Band 1. Karlsruhe: von Loeper, 01.026.002–01.026.006.
- CARTER, Mark; MAXWELL, Katrina** (1998): Promoting interaction with children using augmentative communication through a peer-directed intervention. In: *International Journal of Disability, Development and Education* 45 (1), 75–96.
- CHUNG, Yun-Ching; CARTER, Erik; SISCO, Lynn** (2012): A Systematic Review of Interventions to Increase Peer Interactions for Students With Complex Communication Challenges. In: *Research and practice for persons with severe disabilities* 37 (4), 271–287.

CLARKE, Michael; WILKINSON, Ray (2007): Interaction between children with cerebral palsy and their peers 1: Organizing and understanding VOCA use. In: *Augmentative and Alternative Communication*, 23 (4), 336–348.

Deutsche UNESCO-Kommission e. V. (DUK) (2009): *Inklusion: Leitlinien für die Bildungspolitik*. Bonn: UNESCO.

FORNEFELD, Barbara (2010): Ausschluss von Menschen mit komplexer Behinderung – Inklusion oder einfach nur mehr Gerechtigkeit?! In: *Behindertenpädagogik* 49 (4), 400–416.

HALL, Laura J.; MCGREGOR, Jodie A. (2000): A follow-up study of the peer relationships of children with disabilities in an inclusive school. In: *The Journal of Special Education* 34 (3), 114–126.

HENNIG, Birgit (2011): Interaktion und Kommunikation zwischen Menschen mit schwerster Behinderung und ihren Bezugspersonen. In: Fröhlich, Andreas et al. (Hg.): *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär*. Oberhausen: Athena, 273–297.

HÖMBERG, Nina (2003): Nicht sprechende Schülerinnen und Schüler: Wie Kinder sich verständigen lernen. In: Eberwein, Hans; Knauer, Sabine (Hg.): *Behinderungen und Lernprobleme überwinden*. Grundwissen und integrationspädagogische Arbeitshilfen für den Unterricht. Stuttgart: Kohlhammer, 121–140.

HÖMBERG, Nina (2007): Gute Verständigung im Gemeinsamen Unterricht. In: Hinz, Andreas (Hg.): *Schwere Mehrfachbehinderung und Integration*. Marburg: Lebenshilfe, 146–150.

HUNT, Pam; ALWELL, Morgen; GOETZ, Lori (1991): Interacting with peers through conversation turntaking with a communication book adaptation. In: *Augmentative and Alternative Communication* 7 (2), 117–126.

JACKSON, Lewis B.; RYNDAK, Diane L; WEHMEYER, Michael L. (2008/2009): The dynamic relationship between context, curriculum, and student learning: A case for inclusive education as a research-based practice. In: *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 34 (1), 175–195.

KRISTEN, Ursi (2006): *Praxis Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung*. Dortmund: selbstbestimmtes Leben.

LAMERS, Wolfgang; HEINEN, Norbert (2011): *Bildung für alle – Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung im Spannungsfeld von Inklusion und Exklusion*. In: Fröhlich, Andreas et al. (Hg.): *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär*. Oberhausen: Athena, 317–344.

LELGEMANN, Reinhard (2010): *Körperbehindertennpädagogik. Didaktik und Unterricht*. Stuttgart: Kohlhammer.

LELGEMANN, Reinhard; LÜBBEKE, Jelena; SINGER, Philipp; WALTER-KLOSE, Philipp (2012): Forschungsbericht. Qualitätsbedingungen schulischer Inklusion für Kinder und Jugendliche mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung im Auftrag des Landschaftsverbandes Rheinland. Würzburg & Köln.

LILIENFELD, Margaret; ALANT, Erna (2005a): Peer learning and participation in AAC intervention. In: Alant, Erna; Lloyd, Lyle (Hg.): *Augmentative and Alternative Communication and Severe Disabilities*. London and Philadelphia: Whurr Publishers Ltd., 272–298.

LILIENFELD, Margaret; ALANT, Erna (2005b): The social interaction of an adolescent who uses AAC: The evaluation of a peer-training program. In: *Augmentative and Alternative Communication* 21 (4), 278–294.

MISCHO, Susanne (2011): Ohne Kommunikation keine Inklusion. In: *Lernen konkret* 30 (1), 2–7.

PENCZEK, Susanne (2015): Kommunikation mit einem Kind mit komplexer Beeinträchtigung in einer inklusiven Klasse. Unveröffentlichte Masterarbeit. Universität Bremen.

RUBIN, Kenneth H.; BUKOWSKI, William M.; LAURSEN, Brett (Hg.) (2009): *Handbook of peer interactions, relationships, and groups*. New York, NY: Guilford, 571–645.

SACK, Sarah H.; McLEAN, Lee K. (1997): Training communication partners: The new challenge for communication disorders professionals supporting persons with severe disabilities. In: *Focus on Autism and other Developmental Disabilities* 12 (3), 151–158.

SIMPSON, Kenneth O.; BEUKELMAN, David R.; SHARPE, Tom (2000): An elementary student with severe expressive communication impairment in a general education classroom: Sequential analysis

of interactions. In: *Augmentative and Alternative Communication* 16 (2), 107–121.

TERFLOTH, Karin; BAUERSFELD, Sören (2015): *Schüler mit geistiger Behinderung unterrichten*. München: Reinhardt.

WAGNER, Michael (2013): Sind sie der Rest? Kinder und Jugendliche mit schwerer Behinderung in einem inklusiven Schulsystem. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 64 (12), 496–501.

WILKINSON, Krista M.; ROMSKI, Mary A. (1995): Responsiveness of male adolescents with mental retardation to input from nondisabled peers: The summoning power of comments, questions, and directive prompts. In: *Journal of Speech and Hearing Research* 38 (5), 1045–1053.

i Die Autorinnen:

Dr. Eileen Schwarzenberg

Lektorin im Arbeitsbereich „Inklusive Pädagogik“ an der Universität Bremen, Fachbereich 12, Lehrinheit: Inklusive Pädagogik, Postfach 330 440, 28334 Bremen

@ eileen.schwarzenberg@uni-bremen.de

Prof. Dr. Conny Melzer

Lehrstuhlinhaberin für „Sonderpädagogische Grundlagen“ an der Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät, Department Heilpädagogik, Gronewaldstraße 2, 50931 Köln

@ conny.melzer@uni-koeln.de

Susanne Penczek

Klassenlehrerin am Gymnasium Links der Weser. Studierte im Zuge einer Weiterbildungsmaßnahme Inklusivpädagogik an der Universität zu Bremen, Susanne Penczek, Gymnasium Links der Weser, Alfred-Faust-Straße 6, 28277 Bremen

@ susannekorn@freenet.de

Anzeige

Der neue Rechtsdienst

Zu bestellen unter Fax:
0 64 21/491-623
E-Mail: Aboverwaltung@
Lebenshilfe.de



Seit der eindrucksvollen Werkschau „BIG BAM BOOM“ im Historischen Museum im Sommer 2012 ist Outsiderart inmitten der Bamberger Kunstlandschaft angekommen. Mit einem „Big Boom“ sprengte diese tatsächlich den herkömmlichen Horizont gängiger Ausstellungen. Seinerzeit konnte eine Zusammenschau der Nürnberger Muschelkünstler, der deutschlandweiten Vertretung autistischer Künstler akku e. V. und Werken von Mitarbeiter(inne)n der Lebenshilfe Bamberg für die Gestaltungskraft von Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung die Augen öffnen.

Echte Hingucker waren damals die berstenden Scheiben von Industriegebäuden oder die Ein- und Durchblicke in die Hochhauslandschaft einer Mega-City von Timur Manapow (Abb. „Wolkenkratzer“). Die Rasterfassaden der Hochhauskuben ordnete er staffelartig an, rückte bedeutendere Häuser in den Vordergrund, andere als Silhouette in den Hintergrund. Nicht nur die grafische Anlage mit den Vor- und Rücksprüngen fertigte er detailliert aus, sondern füllte die Stadt mit Leben: Er gewährt Einblicke in das Tun der dort Lebenden. Menschen reden miteinander, Essen wird zubereitet, ein Rauchender sitzt vor dem Fernseher. Scheinbar Alltägliches zieht skizzenhaft in die Räume seiner Mega-City ein, wobei die Kratztechnik zunehmend zum Stilmittel des Malers wird. Sie definiert nicht nur die Lebenswelten der in der Hochhauslandschaft Lebenden, sondern gibt Einblick in Manapows Lebens- und Gedankenwelt. Fenster geben den Blick frei und ergeben einen Reigen des Alltäglichen und Außergewöhnlichen. Die Kleinteiligkeit im Inneren darf im Umfeld des Großartigen Geltung erfahren und seine Wirkung entfalten.

Seine neuen Werke zeigen nun eine Verbreiterung und Vertiefung der Themenvielfalt dieses Nachwuchstalents (*1984). Wohl überlegt ist die Farbauswahl; unter der sowohl kundigen wie zurückhaltenden Assistenz des Grafikers und Kunsthistorikers Michael Knobel kombiniert Manapow Schicht um Schicht den Aufbau seiner Werke. Die intensive Auseinandersetzung mit der Fläche rückt am Ende in den Hintergrund und dient der Präsentation des Gegenstands. Immer wissend und wohl kalkulierend, wo am Schluss die Ritzung des Motivs erfolgt, die das untere nach oben holt.

Die „Regatta mit Seewolf“ bleibt seinem ambitionierten Stil treu, Schicht um Schicht und Stück für Stück einen





Bild 1

REGATTA MIT SEEWOLF

2015, Acryl auf Leinwand und Kratztechnik,
40 x 100 cm

Bild 2

WOLKENKRATZER

2010, Acryl auf Leinwand und Kratztechnik,
150 x 150 cm (Ausschnitt)

Künstler

TIMUR MANAPOW

Malgrund aufzubauen, der die Szene vorbereitet. Vor drei Jahren gaben noch seine „Kästchen-Bilder“ den Rahmen vor, deren Schicht-um-Schicht-Aufbau seinerzeit farbenfroh eine enorme Tiefenwirkung erzeugte, gekrönt von graffitiartigen Ritzungen mit weiter Themenvielfalt. Nun erfolgt thematisch geordnet eine farbliche Auswahl, bei der „Regatta mit Seewolf“ in Flächen aus Meerestiefblau, Schattierungen an Blau und Türkis bis Himmelblau. Damals wie heute betten sie die eigentliche Szene ein. Erneut sind es Ritzungen, die den Ton angeben. Autonom nebeneinander und doch harmonisch im Nebeneinander reihen sich Schiffe, Frachter, U-Boote, Schoner und Ausflugsdampfer lustvoll zu einer Regatta: das in voller Fahrt aufgetakelte Segelschiff neben einer Remi-

Werkbesprechung

25

niszenz der Titanic, die am Meeresgrund ein Eigenleben führt, begleitet von kreischenden Möwen, blubberndem Meeresgetier und ausgesetzten Matrosen. Von unsichtbarer Hand erfahren einige Schiffe wie mächtige Galeeren Unterstützung durch Ruderriemen. Bei der „Regatta“ kommt noch eine erzählerische Komponente hinzu – ein Duell zweier bewaffneter Kombattanten fordert eine Entscheidung und der Seewolf aus dem Meer hält am rechten Bildrand Matrosen in Schach – intuitive Zusätze, die nicht nur die thematische Durchdringung zeigen, sondern deren emotionale Auseinandersetzung verdeutlichen.

Timur Manapow zwingt die Freude zum Malen. Wie die Kraft seines Ausdrucks den Betrachter in seine Werke. Bis in die unterste Schicht der Acrylmalerei auf Leinwand.

Die stetig wachsende Reihe seiner Bewunderer ist für ihn wenig wichtig. Hauptsache, er kann seinem Entfaltungspotenzial nachkommen.

Christiane Hartleitner

AUSSTELLUNGEN

2010: Lebenskunst im Ziegelbau

2011: Lebenskunst im Mediengarten im Verlagshaus der Mediengruppe Oberfranken

2012: BIG BAM BOOM im Historischen Museum der Stadt Bamberg



Heike Lubitz



Bettina Lindmeier

Überbehütung oder Zurückhalten der Wahrheit

Angemessene Kommunikationsstrategien bei der Übermittlung von ‚schlechten Nachrichten‘

26

| Teilhabe 1/2016, Jg. 54, S. 26 – 32

| KURZFASSUNG Schlechte Nachrichten sind individuell bedeutsame Informationen, welche das Wohlbefinden sowie die subjektive Gegenwarts- und Zukunftsperspektive beeinflussen. Inhalte schlechter Nachrichten sind z. B. eigene schwere Erkrankungen, Todesfälle nahestehender Personen und alle Veränderungen im Alltag, die als negativ wahrgenommen werden. Häufig werden jedoch Menschen mit geistiger Behinderung sie betreffende, vermeintlich zu komplexe, bedrohliche oder beängstigende Informationen vorenthalten. Die Mitteilung schlechter Nachrichten ist kein einmaliges Ereignis, sondern ein Prozess, in dem alle beteiligten Personen gemeinsam zum Verständnis für die veränderte Situation und zu bestmöglichen Unterstützungsoptionen beitragen. Unterstützung in jedweder Form benötigt dabei nicht nur die unmittelbar betroffene Person, sondern auch die professionellen wie informellen Begleitpersonen.

| ABSTRACT *Overprotection or withholding the truth – appropriate communication strategies for Breaking Bad News. Bad news constitute individually relevant information, which influence the current wellbeing and the subjective perception of present and future. Contents of bad news could be own life threatening illnesses, death in the family and any badly perceived change in daily life. Frequently, allegedly too complex, threatening or alarming information is withheld from people with intellectual disabilities. Breaking bad news is not a singular event, but a process, in which everyone works together to reach the best possible understanding of the new situation and contributes to reaching options for support. Support of any kind is needed not only by the immediate concerned person, but by all professional and informal carers.*

Einleitung

Ausreichende Informationen sind eine Grundlage für das Treffen von Entscheidungen und die Realisierung von Selbstbestimmung. Dies gilt insbesondere für schlechte Nachrichten, aus denen weitreichende Konsequenzen für die eigene Lebensgestaltung und verschiedene Handlungsalternativen erwachsen, aber auch für alle anderen Nachrichten von hoher subjektiver Bedeutung. Menschen mit geistiger Behinderung, vor allem in stationären Wohn- und Betreuungssettings, werden allerdings häufig nicht ausreichend informiert: Das liegt einerseits an Bestrebungen sie zu schützen, andererseits in der Annahme mangelnden Verständnisses. Dies ist allerdings problematisch, da es die Rechts- und Handlungsfreiheit (Art. 12 der UN-BRK) der

Betroffenen einschränkt. Das Recht auf Wissen bzw. auf die eigene Entscheidung, wie viel jemand zu einem bestimmten Zeitpunkt wissen will und verarbeiten kann, steht jedem Menschen zu; zu den Aufgaben einer Unterstützung im Alltag gehört auch die Hilfestellung bei der Bearbeitung schwieriger Lebensthemen, dem Bearbeiten des daraus entstehenden Stresserlebens und dem Treffen von Entscheidungen. Zudem sind die Annahmen von gesetzlichen Betreuern, Angehörigen oder Fachkräften bezüglich des mangelnden Verständnisses oft falsch. Copingstrategien, wie sie zur Verarbeitung schlechter Nachrichten nötig sind, sind durchaus erlernbar, wie unsere eigenen Arbeiten zum Umgang von Mitbewohner(inne)n mit dem Thema Demenz zeigen (vgl. LINDMEIER, LUBITZ 2011; 2012; LUBITZ 2014).

Dieser Beitrag beschäftigt sich daher mit der Frage, wie ‚schlechte Nachrichten‘ kommuniziert werden und das daraus entstehende Stresserleben bearbeitet werden kann.

Das Überbringen schlechter Nachrichten (engl. ‚breaking bad news‘) sowie die Frage, welche Art und Weise ihrer Mitteilung empfehlenswert ist, ist vor allem im medizinischen Bereich in der Kommunikation von Diagnosen lebensbedrohlicher oder lebensverkürzender Erkrankungen, meist Krebserkrankungen, zwischen Arzt/Ärztin und Patient(in) untersucht worden (vgl. u. a. BAILE et al. 2000; BUCKMAN 2005; SHAHIDI 2010). Erst in den letzten Jahren begann auf internationaler Ebene die Beschäftigung damit, wie (und auch dass!) Menschen mit geistiger Behinderung schlechte Nachrichten überbracht werden sollen. Dies beinhaltet nicht nur die Mitteilung von eigenen schwerwiegenden Erkrankungen, sondern auch Erkrankungen oder Todesfälle von nahestehenden Personen oder weitere beängstigende Veränderungen (vgl. TUFFREY-WIJNE et al. 2012). Zu letzteren potenziell kritischen Ereignissen zählen alle neuen Vorkommnisse, welche Einschnitte im Leben, Veränderungen oder Abschiednahme bedeuten, also bspw. Umzüge, Schließung von Wohn- oder Tagesstätten, Berentung, Scheidung der Eltern, Wegzug von Freunden, Arbeitsplatzwechsel von geschätzten Mitarbeitenden, anstehende Krankenhausbesuche, abgesagte Freizeitaktivitäten u. a. (vgl. TUFFREY-WIJNE 2013a, 19). Auch für Menschen mit geistiger Behinderung liegt der bisherige Forschungsfokus aber vor allem auf dem Umgang mit Krebserkrankungen (vgl. u. a. McENHILL 2008; GILBERT, WILKINSON & CRUDGINGTON 2007; TUFFREY-WIJNE et al. 2006; 2009). In der Kooperation von Ärzt(inn)en und gesetzlichen Betreuer(inne)n, Angehörigen und pädagogischem Fachpersonal im Kontext einer schweren Erkrankung eines Menschen mit geistiger Behinderung werden mitunter lediglich die genannten Personen informiert, wie Wicki, Meier & Franken (2015) für die Schweiz zeigen. Sie wiederum geben dann nur die Informationen weiter, die sie für geeignet halten.

Das Überbringen schlechter Nachrichten ist bei der mitteilenden Person mit Aufregung und Stress verbunden. Dies hat dann häufig Bestrebungen zur Folge, die Gesprächssituation und die Mitteilung selbst aufzuschieben, inhaltlich zu beschönigen oder zu vermeiden. Letztendlich führt aber der Versuch, die Betroffenen über das Ausmaß der Vorkommnisse oder über die Situation selbst im Unklaren zu lassen, „zu noch größere

ren Schwierigkeiten für die Patienten, ihre Familien und Freunde und das Fachpersonal. Auch wenn das Zurückhalten der Wahrheit meist gut gemeint ist, resultiert das verschwörerische Schweigen in größerer Angst, Aufregung und Verwirrung [...]. Missverständliche oder absichtlich in die Irre führende Informationen erzeugen zwar kurzzeitig Vorteile [...], verwehren Betroffenen und ihren Familien aber die Gelegenheit, ihre Leben hinsichtlich der Verwirklichung von erreichbaren Zielen, realistischen Hoffnungen und Sehnsüchten neu zu ordnen und anzupassen“ (FALLOWFIELD, JENKINS & BEVERIDGE 2002, 297 [eigene Übersetzung, d. Verf.]). Die Mitteilung schlechter Nachrichten sollte also keine eventuelle und optionale Handlung sein, sondern ist ein wichtiger Teil der fachlichen Professionalität (vgl. Department of Health 2003, 6).

Die Mitteilung schlechter Nachrichten in der Behindertenhilfe

In der Behindertenhilfe ist der Umgang mit schlechten Nachrichten weniger gut untersucht, der Tendenz nach aber ähnlich. Begleitpersonen fürchten, dass ihre subjektiv als unzureichend empfundenen Fähigkeiten, ein klärendes Gespräch zu initiieren, noch mehr Schaden anrichten würden als das Verschweigen einer bedrohlichen Mitteilung (vgl. RYAN et al. 2011). Die Entscheidung, ob und in welchem Umfang die jeweilige Nachricht dem Menschen mit Behinderung mitgeteilt wird, ist neben begrenztem kommunikativen Zutrauen oder geringer Kreativität hinsichtlich einer anschaulichen, verständlichen Mitteilung auch von der persönlichen Einstellung der informierenden Person abhängig. So wird eine Mitteilung mitunter aus ganz subjektiven Wünschen verschwiegen („wäre ich an seiner/ihrer Stelle, würde ich es auch nicht wissen wollen“) oder weil die Person mit Behinderung vor Trauer, Angst oder Aufregung geschützt werden soll („Er/sie ist doch so glücklich und zufrieden, warum sollten wir das ändern?“) (vgl. TUFFREY-WIJNE et al. 2009, 506). Auch scheint es häufig keine Vereinbarungen oder Leitlinien zu geben, wie mit solchen Situationen umzugehen ist, wer Mitarbeiter(innen) dabei ihrerseits unterstützt (vgl. WICKI, SIMON 2015), so dass diese rein subjektive, persönliche Entscheidungen treffen müssen. Wichtig ist daher, dass Reaktionen auf unangenehme Tatsachen und auseinandergelagerte Meinungen über Art und Weise der Mitteilung von den Begleitpersonen ausgehalten und offen diskutiert werden müssen. Nicht die Frage, ob, sondern wie eine Mitteilung erfolgen sollte, muss dabei im Mittelpunkt

stehen, da ein Verschweigen eine Verletzung des individuellen Rechts der betroffenen Person auf Information bedeuten würde (vgl. UN-BRK, Art. 21). Zugleich mit dem Recht auf Information werden in vielen Fällen auch die Handlungsfreiheit des jeweiligen Menschen und sein Recht auf unabhängige Lebensführung, seine Möglichkeiten der Teilhabe und der Realisierung einer angemessenen Gesundheitsversorgung eingeschränkt. GILBERT, WILKINSON & CRUDGINGTON (2007, 357) beschreiben daher die Personengruppe der Menschen mit Behinderung als sozial benachteiligte Gruppe mit besonderen kommunikativen Bedürfnissen, wenn es um das Besprechen von Vorsorgeuntersuchungen, medizinischen Behandlungen und (Krebs)-Diagnosen geht. Am Beispiel von Menschen mit geistiger Behinderung und einer Krebserkrankung verdeutlichen TUFFREY-WIJNE et al. (2009), dass hier die Diagnose häufig verspätet erfolgt, die Einschätzung von Begleitpersonen eher als eigene Aussagen der Erkrankten einbezogen sowie nur begrenzte Behandlungsmöglichkeiten angeboten werden und die Betroffenen ohne Unterstützung bleiben, die Bedeutung und Auswirkungen der Krankheit zu verstehen. Die oben beschriebene soziale Benachteiligung von Menschen mit Behinderung zeigt sich dann nicht nur durch den mangelnden Einbezug dieser Personengruppe in die Kommunikation schlechter Nachrichten, sondern auch darin, dass ihnen oft einfach nicht oder erst verspätet geglaubt wird, wenn sie über gesundheitliche Veränderungen, Schmerzen oder Wahrnehmungen berichten (vgl. a. a. O., 505 f.). Parallelen zu Demenzerkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung werden hier deutlich: Auch bei Demenz werden Diagnosen oft zu spät oder nicht gestellt und es kommt zu Verzögerungen oder auch der Nichtinanspruchnahme von Therapien und Behandlung. Betroffene, ihre Bedürfnisse und Wahrnehmungen des Krankheitsverlaufs werden dabei nicht einbezogen und medizinische wie pädagogische Fachkräfte sind im Erkennen und im Umgang mit den Folgen der Erkrankung nur ungenügend geschult (vgl. zusammenfassend LUBITZ 2014, 49 ff.). Analog zu demenziellen Erkrankungen, die sowohl das soziale Umfeld (vgl. ebd.), als auch die Betroffenen selbst (vgl. LLOYD, KALSY & GATHERER 2007) bei Verschweigen der Diagnose hochgradig verunsichern, gilt dies auch für lebensbedrohliche Erkrankungen wie Krebs (vgl. TUFFREY-WIJNE et al. 2012).

BEKKEMA et al. (2014) konnten bspw. in einer niederländischen Studie zeigen, dass bezüglich der Entscheidungs-

findung für medizinische Interventionen in der letzten Lebensphase oder einer Sterbebegleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung die teilnehmenden medizinischen Fachkräfte zwar prinzipiell Einbezug und Wahlmöglichkeiten der betroffenen Person in Entscheidungen befürworteten, aber dennoch häufiger die Wünsche der Angehörigen berücksichtigt wurden. WAGEMANS et al. (2010) fanden in der Durchsicht von Krankenakten bei keinem der palliativ betreuten, bereits verstorbenen Menschen mit Behinderung Hinweise oder Notizen auf die Erhebung von Wünschen oder Vorstellungen der Betroffenen bezüglich der Versorgung am Lebensende.

Der Umgang mit der Mitteilung schlechter Nachrichten am Beispiel von Demenz

Im Rahmen eigener Forschungsarbeiten zum Umgang mit Demenz in stationären Wohneinrichtungen wurden problemzentrierte Interviews mit Mitarbeiter(inne)n zum Demenzverlauf und der Information über die Erkrankung geführt. Sie bestätigen die Ergebnisse aus den Niederlanden, dem angelsächsischen Raum und der Schweiz, indem sie zeigen, dass manche Mitarbeiter(innen) die direkte Einbeziehung und Information der betroffenen Personen häufig ablehnen, sich nicht zutrauen oder annehmen, dass Erklärungen nicht nachvollzogen werden können. So sei eine Einsicht in die eigene oder fremde Krankheitsgeschichte vermeintlich „oftmals behinderungsbedingt nicht möglich“ oder „kognitiv schwierig“ (LUBITZ 2014, o. S.). Die Möglichkeit, Bewohner(innen) über Erkrankungen zu informieren, schätzen manche Beschäftigte als nicht durchführbar ein:

- > „Nee, das haben wir noch nie gemacht, nee. [...] Nein. Überhaupt nicht, weil da auch gar keine Einsicht da ist und sie versteht es auch nicht. Also, vom Kognitiven her versteht sie das auch nicht. [...]“ (LUBITZ 2014, o. S.)
- > „ich glaube, bei kaum einem Bewohner ist das Verständnis wirklich da, ne? Die haben ja wenig Verständnis für sich selber, so, ne für das, was sie haben, und nee, das wäre zu hoch gegriffen zu sagen, die hätten da [Lachen] ein Verständnis für, ne?“ (LUBITZ 2014, 190)
- > „ich habe das nicht gemacht. In der Regel ist es so, dass Bewohner, die zu uns in die Gruppe ziehen, sich bereits in einem Stadium befinden, wo der Austausch über die verbale

Ebene nicht mehr möglich ist. Respektive unsere Bewohner auch so schwach sind von der geistigen Verarbeitung her“ (Leibniz Universität Hannover [LUH], Lehr-Lernprojekt 2011)

- > „Nein. [Lachen] So weit reicht das Verständnis nicht!“ (ebd.).

Deutlich wird hier, dass häufig Menschen mit geistiger Behinderung körperliche Veränderungen vermeintlich nicht benennen oder beschreiben können oder sie nicht danach gefragt werden. Sie werden dann auch nicht als potenzielle Auskunftgeber bei Diagnostikstellungen o. a. einbezogen (für Demenz vgl. zusammenfassend LUBITZ 2014, 50). Allerdings gibt es auch andere Aussagen: Manche befragten Mitarbeiter(innen) können sich den Einbezug der erkrankten Personen vorstellen und nennen Ideen, wie Erklärungen und Planungen gestaltet werden könnten:

- > „Wenn eine Krankheit auftritt, dann erklären wir das den Bewohnern, was sie haben [...] Ich weiß nicht, ob ich das Wort Demenz benutzen würde. [...] Dann würde ich schon mit anderen Worten versuchen, zu erklären, was mit ihr los ist. Das würden wir machen, ja“ (LUH, Lehr-Lernprojekt 2011)
- > „ich glaube, es ist schon möglich. [...] ich wüsste nicht genau, wie viel sie inhaltlich verstehen würde oder wie viel sie überhaupt annehmen würde. [...] Allerdings kann ich mir schon vorstellen, dass man sich mit ihr versuchen könnte [...] zu unterhalten. Also man könnte es versuchen, ihr inhaltlich darzugeben. Das denke ich schon. [...] Ich glaube, ganz gut [geht es] visuell mit ihr, also entweder mit Bildern oder vielleicht auch irgendwie innerhalb von einer Geschichte oder so. Aber ganz wichtig wäre dabei, wirklich sich persönlich mit ihr einzeln hinzusetzen, mit ihr zu reden, ihr das genau sehr ja, sehr kindgerecht, sage ich mal in Anführungsstrichen, ihr das zu erklären, damit sie das inhaltlich verstehen würde“ (ebd.).

Die letzten Aussagen sind kongruent mit Forschungsergebnissen, welche zeigen, dass Menschen mit geistiger Behinderung von gesundheitsbezogenen Unterstützungsangeboten profitieren (vgl. DODD, BRUNKER 1999) und auch komplexe Inhalte nachvollziehen

können, wenn unterstützende Materialien wie bspw. Bildgeschichten oder Piktogramme zur Verdeutlichung verwendet werden (vgl. TUFFREY-WIJNE et al. 2006, 107; LUBITZ 2014). Sie zeigen aber auch, dass die Begleitpersonen Materialien, emotional-fachliche Unterstützung und zusätzliche Informationen benötigen, um Gespräche beginnen und Nachfragen beantworten zu können (vgl. TUFFREY-WIJNE et al. 2006). Der Hinweis der Mitarbeiterin, man müsse sich ‚persönlich‘ und ‚einzeln‘ dafür zusammensetzen können, verweist auch auf eine Arbeitsrealität, in der dies häufig schwierig ist, weil Zeitdruck, die Bedarfe von Mitbewohner(inne)n und die Gewohnheiten eines engen, gruppenorientierten Zusammenlebens und -arbeitens dies erschweren. Da demenziell erkrankte Personen auf gesundheitsbezogene Unterstützungs- oder Gesprächsangebote sowie auf feinfühlig beobachtende, sich dafür als kompetent empfindende Begleitpersonen angewiesen sind, ist es sehr wichtig, hier eine bessere Kommunikation inhaltlich und strukturell zu unterstützen. Dazu sollen zunächst Erkenntnisse aus dem internationalen Forschungsstand vorgestellt werden.

Wichtige Voraussetzungen für das bestmögliche Überbringen schlechter Nachrichten

BAILE et al. (2000), BUCKMAN (2005) und bspw. VANDEKIEFT (2001) verdeutlichen für Gesprächsführung in der Humanmedizin, dass sowohl die Vorbereitung des Ortes, an dem das Gespräch stattfinden wird, als auch die vorherige Beschäftigung mit den Gesprächsinhalten und der Gesprächsführung zu mehr Selbstvertrauen bei den Ärzt(inn)en und mehr Zufriedenheit bei den Patient(inn)en führen. Wichtig sind Störungsfreiheit und eine ruhige Gesprächsatmosphäre. Inhaltlich müssen die derzeitige Wahrnehmung und der Wissensstand der empfangenden Person zu dem entsprechenden Thema erfragt werden, es sollte empathisch und validierend auf gezeigte Emotionen eingegangen und abschließend ein Ausblick auf die Zukunft oder die naheliegenden nächsten Schritte oder Konsequenzen gegeben werden. Diese Grundsätze der Arzt/Ärztin-Patient(in)-Kommunikation wurden für den Bereich der Behindertenhilfe angepasst, grundlegende Gemeinsamkeiten für die Gesprächsgestaltung und die Anpassung des Settings überwiegen in den Ausrichtungen auf Menschen mit und ohne Behinderungen. Die wenigen Forschungsarbeiten, welche sich explizit mit dem Mitteilen schlechter Nachrichten bei Menschen mit Behinderung beschäftigten, zeigen aber, dass konventionelle Gesprächsmodelle

für diesen Personenkreis nicht geeignet sind (vgl. READ 2006; McENHILL 2008; TUFFREY-WIJNE 2013a; 2013b). In Anlehnung an die obigen von BAILE et al. (2000) und BUCKMAN (2005) erarbeiteten Ablaufschritte entwickelte daraufhin READ (2006) ein Modell für das Mitteilen schlechter Nachrichten für Menschen mit Behinderung, welches aus den vier folgenden Schritten besteht:

- > *Fragen* – was weiß die Person schon und wie viel möchte sie wissen;
- > *Wiederholen und verdeutlichen* – von Informationen, Begriffen oder Konsequenzen unter Zuhilfenahme unterschiedlicher Materialien, z. B. Piktogramme, Broschüren usw., sowie der Verwendung von einfacher Sprache;
- > *Ausmaß des Verstehens herausfinden* – durch Nachfragen oder Deutungen, was die Krankheit/der Zustand für die Person bedeutet und was sie momentan noch braucht, die betroffene Person gibt dabei die Richtung des Gesprächs vor;
- > *Gefühle zulassen und Gefühle zeigen* – dabei die Person unterstützen, wiederholt Hilfe anbieten, eventuell auch über das Einbeziehen anderer wichtiger Menschen sprechen (vgl. ebd.).

Besonders die ersten drei Ablaufschritte sind für das Überbringen der Nachricht als auch für das Verständnis des Mitteilungsinhalts bedeutsam, während der vierte Schritt bereits das Coping einleitet und unterstützt. Das Überbringen schlechter Nachrichten kann dabei als wiederkehrender Prozess und nicht als einzelnes Ereignis verstanden werden. Gemein ist den Kommunikationsmodellen für Menschen mit und ohne geistige Behinderung, dass Informationsanteile kleinschrittig mitgeteilt werden sollten.

Eine Weiterentwicklung dieses Modells nimmt TUFFREY-WIJNE (2013a; 2013b) vor: Sie versteht das Überbringen schlechter Nachrichten für Menschen mit geistiger Behinderung nicht als linearen Ablauf, sondern als Prozess, in dem zwischen den einzelnen Phasen gewechselt werden kann und einzelne Gesprächsschritte nach Bedarf wiederholt oder vertieft werden können. Diese Prozesshaltung wird auch dadurch verdeutlicht, dass die jeweilige Mitteilung nicht als einzelne Nachricht verstanden wird, sondern in unterschiedlich große oder kleine Wissens- oder Informationsanteile (engl.: ‚chunks of knowledge‘) unterteilt werden können.

TUFFREY-WIJNE (2013a, 47 ff.) schlägt dazu vor, den Informationsgehalt zu priorisieren und in essenzielle, wissenswerte und wünschenswerte Informationen zu unterteilen, um sicherzustellen, dass die wichtigsten Informationen zuerst gegeben werden. Die Informationen können dann in aufeinanderfolgenden Gesprächen sukzessive aufgebaut, wiederholt und ergänzt werden. Dies kann geschehen, indem vor dem Gespräch die Zugänglichkeit des Informationsgehalts überprüft wird:

- > *Welche Informationen sollen gegeben werden?* Wieviel kann der Gesprächspartner/die Gesprächspartnerin verarbeiten, wird er/sie Hilfe bei der Einschätzung der Implikationen und den nötigen Entscheidungen brauchen? Hier ist zudem die Priorisierung der Informationen so vorzunehmen, dass die wichtigsten zu Anfang gegeben werden.
- > *Welche Symbolsprache wird genutzt?* Wird die Information – neben der im Gespräch mündlich gegebenen – in schriftlicher Form, durch Bilder oder Piktogramme ergänzt? Wie ist der Sprachgebrauch, wird leichte Sprache benutzt?
- > *In welchem Format steht die Information zur Verfügung, in Form von Broschüren, Filmen oder anderer Form?* Können die Gesprächspartner(innen) diese Informationen nach dem Gespräch selbstständig finden und nutzen?

Von großer Bedeutung, ob und wie eine Mitteilung erfolgt und wie aus diesen Wissensstücken eine grundlegende Basis von Wissen (engl.: ‚building a foundation of knowledge‘) geschaffen werden kann, sind zudem die beteiligten Personen, ihre Wahrnehmungen, Meinungen, ihr Verständnis der Situation und welche Unterstützungsmöglichkeiten bestehen. Alle beteiligten Personen sind gleich bedeutsam für einen gelingenden Verständnis- und Verarbeitungsprozess ‚schlechter‘ Nachrichten. In Anlehnung an die Leitfragen heißt das für den Bereich des Verstehens (‚understanding‘), dass gemeinsam erarbeitet werden muss, wie, womit und durch wen Informationen unterbreitet werden – und nicht ob diese generell gegeben werden. Alle Personen (‚people‘), unabhängig davon, ob professionelle, familiäre oder informelle Beziehungen bestehen, tragen zum wachsenden Verständnis der Situation bei und sind für den Umgang mit den veränderten Bedingungen wichtig. Emotionale oder auch praktische Unterstützung (‚support‘) benötigen dabei alle: Die unmittel-

bar betroffene Person, aber eben auch die Begleitpersonen (vgl. TUFFREY-WIJNE 2013a; 2013b), welche von Hinweisen zu Kommunikationsstrukturen und zu Mitteln der Informationsweitergabe durch Materialien in Leichter Sprache, Gesprächsleitfäden und Unterstützerguppen profitieren. Im Mittelpunkt steht die Frage, wie mit zunehmendem Verständnis die Veränderungen im individuellen Alltag oder Wohlergehen wahrgenommen und eingeordnet werden können, wie also bspw. trotz progredienter Erkrankung Lebensqualität erhalten werden kann. Bedeutsam ist, zu zeigen, was jeder einzelne Wissensbaustein konkret in diesem Moment für das reale Leben bedeutet. Für den Prozessablauf der Informationsvermittlung und Krisenverarbeitung formuliert TUFFREY-WIJNE zehn Leitfragen (vgl. 2013b, 10), die während der gesamten Entwicklung des Verständnisses Relevanz besitzen und immer wieder neu bedacht und beantwortet werden müssen:

- > *Wie und wie viel kann die betroffene Person verstehen?*
- > *Wie viel Hintergrundwissen besitzt die Person bereits?*
- > *Welchen Umfang sollten die Informationen haben, damit die Person sie gut nachvollziehen kann?*
- > *Wie viele zusätzliche Details kann die Person verstehen?*
- > *Kann die Person diesen spezifischen Aspekt in diesem Moment verstehen bzw. ist dieser Aspekt gerade individuell bedeutsam?*
- > *Ist es wichtig, dass dieser Wissensanteil gerade jetzt verstanden werden muss?*
- > *Wie, wo und wann ist das beste Setting, damit die Person diese Information aufnehmen kann?*
- > *Wer kann die Person am allerbesten dabei unterstützen?*
- > *Was und wen benötigt die Person, um sich am besten ausdrücken und mitteilen zu können?*
- > *Kann das Mitteilen der Information zu diesem Zeitpunkt schaden?*

Mit diesem Modell rückt die Verantwortung für die Aufbereitung auch von gesundheitsbezogenen Informationen stärker in den Verantwortungsbereich der Mitarbeiter(innen), die einen Menschen im Alltag unterstützen, da nur sie in der Lage sind, diesen Prozess zu begleiten.

Es wäre allerdings äußerst günstig, wenn bereits die ersten Informationen, die im Arzt/Ärztin-Patient(in)-Gespräch vermittelt werden, diesem Modell folgend aufbereitet würden.

Fazit

Die konkrete Anpassung von Kommunikations- oder Mitteilungsmodellen an das Verständnis und die Lebensrealität von Menschen mit geistiger Behinderung ist eine wünschenswerte Entwicklung, da damit zum einen das Thema als solches mehr Aufmerksamkeit erfährt. Zum anderen wird dadurch auch ein stärkeres Bewusstsein der Fachöffentlichkeit und familiären Begleitpersonen angeregt, das grundlegende Recht der Menschen mit Behinderung auf Teilhabe an Informationen und Lebensplanung sowie ihre prinzipiellen Fähigkeiten, auch mit kritischen Bereichen ihres Lebens sinnvoll umgehen zu können, anzuerkennen. In der Umsetzung ist daher weniger die Kenntnis und die Verwendung eines kommunikativen Ablaufmodells entscheidend als die zugrunde liegende zutrauende und einbeziehende Haltung, mit der an diese Mitteilungssituationen herangegangen wird.

Die Umsetzung ist allerdings ebenfalls von hoher Bedeutung, da weder von Arzt(inn)en noch von pädagogischen Mitarbeiter(inne)n erwartet werden kann, dass sie die komplexen Informationen, die ihnen zugänglich sind, selbst aufbereiten. Die Anwendung des dargestellten Kommunikationsmodells wird dementsprechend stark erleichtert durch unterstützende Materialien. In Großbritannien stehen Informationen und Filme in Leichter Sprache bereits in höherem Umfang zur Verfügung als im deutschsprachigen Raum. Dies hat mehrere Gründe: Der Zugang zu Informationen wird aus einer menschen- bzw. bürgerrechtlichen Perspektive auf Behinderung, wie sie neuerdings durch die UN-BRK vertreten wird, in Großbritannien aber bereits eine lange Tradition hat, als Grundvoraussetzung für die Ausübung von Rechten verstanden (vgl. LINDMEIER 2002, 221). Spätestens seit der Etablierung von unabhängigen People First-Gruppen in den 1980er Jahren werden daher wichtige Informationen in leichter Sprache aufbereitet; einen wesentlichen Anteil daran hatte die Joseph Rowntree Foundation, die in Form von ‚fact sheets‘ auch rechtliche Informationen und Forschungsergebnisse in Leichter Sprache publizierte und die Erstellung von schriftlichen Materialien und Filmen in Leichter Sprache fördert. Ein weiterer wichtiger Baustein zur Anerkennung des Rechts auf Information war die Etablierung inklusiver Erwach-

senenbildung und die Nutzung der Erwachsenenbildung im Rahmen der Deinstitutionalisierung (vgl. Lindmeier et al. 2000). Der Gedanke, dass Bildung einen Beitrag zur Lebensbewältigung leisten kann, dass lebenslanges Lernen insbesondere für Menschen mit sog. geistiger Behinderung von Bedeutung ist, ist wesentlich stärker ausgeprägt. Zugleich besteht aber in Bezug auf ‚schlechte Nachrichten‘ im Alltag eine ebenso starke Tendenz wohlmeinenden Vorenthaltens von wichtigen Informationen. Die Verbindung der Perspektive auf das Recht auf Information mit dem Konzept der Lebensqualität kann möglicherweise geeignet sein, diese zu überwinden: Je besser durch Forschung, auch aus der Subjektperspektive betroffener Menschen, nachgewiesen werden kann, dass ‚schlechte Nachrichten‘ zwar zunächst krisenhaft erlebt werden, aber durch die Vermeidung von aus Halbwissen entstehenden Sorgen und Ängsten sowie die dadurch gewonnenen Handlungsspielräume zu höherer subjektiver Lebensqualität beitragen, desto häufiger und lieber sind auch Mitarbeiter(innen) ‚mit im Boot‘. Die jeweilige Krisensituation oder ‚schlechte Nachricht‘ kann dann im Sinne gemeinschaftlicher Stressbewältigung zusammen gemeistert werden.

LITERATUR

BAILE, Walter F. et al. (2000): SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. In: *The Oncologist* 5 (4), 302–311.

BEKKEMA, Nienke et al. (2014): Decision making about medical interventions in the end-of-life care of people with intellectual disabilities. A national survey of the considerations and beliefs of GPs, ID physicians and care staff. In: *Patient Education and Counseling* 96 (2), 204–209.

BUCKMAN, Robert A. (2005): Breaking bad news: The S-P-I-K-E-S strategy. In: *Community Oncology* 2 (2), 138–142.

Department of Health, Social Services and Public Safety (2003): *Breaking Bad News: Regional Guidelines*. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, Belfast.

DODD, Karen; BRUNKER, Jo (1999): Report of a pilot study aimed to increase the ability of people with learning disabilities to understand and communicate about physical illness. In: *British Journal of Learning Disabilities* 27 (1), 10–15.

FALLOWFIELD, Lesley J.; JENKINS, Valerie A.; BEVERIDGE, Hazel A. (2002): Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. In: *Palliative Medicine* 16 (4), 297–303.

GILBERT, Tony; WILKINSON, Tina; CRUDGINGTON, Sioux (2007): Supporting people with intellectual disability in the cancer journey: The ‘Living with Cancer’

communication pack. In: *European Journal of Oncology Nursing* 11 (4), 357–361.

Leibniz Universität Hannover, Lehr-Lernprojekt (2011): Auswirkungen von Demenzerkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung im Wohnbereich – Beobachtung von Betroffenen und Befragung von Mitarbeitern. Institut für Sonderpädagogik. Unveröffentlichter Projektbericht.

LINDMEIER, Bettina (2002): Blick über den Zaun – Eindrücke aus ausgewählten europäischen Ländern. In: Thimm, Walter; Wachtel, Grit (Hg.): *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme*. Weinheim: Juventa, 215–240.

LINDMEIER, Bettina et al. (2000): Integrative Erwachsenenbildung mit Menschen mit geistiger Behinderung. Perspektiven und Praxis im internationalen Vergleich. Neuwied, Berlin: Luchterhand.

LINDMEIER, Bettina; Lubitz, Heike (2011): Alternde Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz – Grundlagen und Handlungsansätze. In: *Teilhabe* 50 (4), 155–160.

LINDMEIER, Bettina; Lubitz, Heike (2012): „Wolken im Kopf“ – Bildungsangebote für Mitbewohner demenzkranker Menschen mit geistiger Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. In: *Teilhabe* 51 (4), 169–175.

LLOYD, Vicky; KALSY, Sunny; GATHERER, Amanda (2007): The subjective experience of individuals with Down syndrome living with dementia. In: *Dementia* 6 (1), 63–88.

LUBITZ, Heike (2014): „Das ist wie Gewitter im Kopf!“ – Erleben und Bewältigung demenzieller Prozesse bei geistiger Behinderung. Bildungs- und Unterstützungsarbeit mit Beschäftigten und MitbewohnerInnen von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

McENHILL, Linda S. (2008): Breaking bad news of cancer to people with learning disabilities. In: *British Journal of Learning Disabilities* 36 (3), 157–164.

READ, Sue (2006): Communication in the dying context. In: Dies. (Hg.): *Palliative care for people with learning disabilities*. London: Quay Books, 93–106.

RYAN, Karen et al. (2011): Communication contexts about illness, death and dying for people with intellectual disabilities and life-limiting illness. In: *Palliative and Supportive Care* 9 (2), 201–208.

SHAHIDI, Javad (2010): Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. In: *European Journal of Cancer Care* 19 (5), 589–593.

TUFFREY-WIJNE, Irene et al. (2006): People with intellectual disabilities and their need for cancer information. In:

European Journal of Oncology Nursing 10 (2), 106–116.

TUFFREY-WIJNE, Irene et al. (2009): People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study. In: *British Journal of General Practice* 59 (546), 503–509.

TUFFREY-WIJNE, Irene et al. (2012): People with intellectual disabilities who are affected by a relative or friend with cancer: A qualitative study exploring experiences and support needs. In: *European Journal of Oncology Nursing* 16 (5), 512–518.

TUFFREY-WIJNE, Irene (2013a): How to break bad news to people with intellectual disabilities. A guide for carers and professionals. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.

TUFFREY-WIJNE, Irene (2013b): A new model for breaking bad news to people with intellectual disabilities. In: *Palliative Medicine* 27 (1), 5–12.

UN-Behindertenrechtskonvention (2008): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. www.institut-fuer-menschenrechte.de/?id=467 (abgerufen am 10.08.2015).

VANDEKIEFT, Gregg K. (2001): Breaking Bad News. In: *American Family Physician* 64 (12), 1975–1978.

WAGEMANS, Annemieke et al. (2010): End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (6), 516–524.

WICKI, Monika; MEIER, Simon; FRANKEN, Georg (2015): Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 66 (8), 379–387.

WICKI, Monika; MEIER, Simon (2015): Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken. In: *VHN* 83 (1), 34–45.

i Die Autorinnen:

Dr. Heike Lubitz

Wissenschaftliche Mitarbeiterin

@ heike.lubitz@ifs.uni-hannover.de

Prof. Dr. Bettina Lindmeier

Leibniz Universität Hannover, Abteilung Allgemeine Behindertenpädagogik und -soziologie, Schlosswender Straße 1, 30159 Hannover

@ bettina.lindmeier@ifs.uni-hannover.de



Adelheid Schulz

Motivorientierte Beziehungsgestaltung mit Menschen mit geistiger Behinderung am Beispiel einer Einzelfallbeschreibung

| Teilhabe 1/2016, Jg. 55, S. 31 – 36

| KURZFASSUNG Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung wird häufig vorrangig auf der Symptomebene erklärt. Die Motive, die hinter den Symptomen stecken, werden oft nicht erkannt. Dies führt bei den Betroffenen häufig zu Frustration. Motivorientierte Beziehungsgestaltung hat das Ziel, Menschen mit geistiger Behinderung bedürfnisbefriedigende Erfahrungen zu ermöglichen, indem die Bezugspersonen ihre Reaktionen auf die motivationalen Ziele der Menschen mit geistiger Behinderung anpassen. Im vorliegenden Artikel wird dargestellt, wie motivationale Ziele erfasst werden können und wie diese Informationen dazu verwendet werden können, eine gelingendere Beziehung zu ermöglichen.

| ABSTRACT *Motivational attunement to people with intellectual disabilities. Behaviour of people with mental disabilities is often explained with priority at the symptom level. The motives which are behind the symptoms are not often recognized. This leads with the affected persons often to frustrations. Motivational attunement is to provide the client with need-satisfying experiences, while the attachment figures adapt their reactions to the motivational aims of the people with mental handicaps. In the present article it is shown how motivational aims can be assessed and how this information can be used to allow a more succeeding alliance.*

Einleitung

Menschen mit geistiger Behinderung, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe leben, zeigen häufig Verhaltensweisen, deren Funktionalität aufgrund der eingeschränkten kognitiven und verbalen Ausdrucksfähigkeit primär auf der Symptomebene erklärt wird (z. B. ZEIDES 2003). Als Beispiel sei ein Bewohner einer Behinderteneinrichtung genannt, der alles hortet, was er in die Finger bekommt. Immer wieder wird ihm seitens des pädagogischen Personals versucht zu erklären, dass z. B. das Sammeln von Lebensmitteln aus hygienischen Gründen nicht erlaubt ist. Als die Erklärungen keinen Erfolg haben, wird schließlich sein Zimmer gegen seinen Willen aufgeräumt. Der Bewohner reagiert darauf mit auto- und fremdaggressivem Verhalten, was daraufhin im Fokus des pädagogischen Handelns steht. Dieses kurze Beispiel zeigt, dass das abschließliche Arbeiten auf der Symptom-

ebene i. d. R. zu kurz greift. Schaut man nur auf die Symptome, d. h. auf das offen gezeigte Verhalten, wird nicht geklärt, warum es z. B. dem o. g. Bewohner wichtig ist, Sachen zu horten. Welche Motive stecken hinter seinem Verhalten? Reagiert er auto- und fremdaggressiv, weil ihm seine gesammelten Dinge abgenommen wurden? Oder wurden Motive bei ihm frustriert, die jedoch bei ausschließlicher Berücksichtigung der Symptome nicht zu erkennen sind? Ohne die grundlegenden Motive und Bedürfnisse zu kennen, bleibt das Verstehen und Erklären von Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung oft spekulativ-interpretatorisch. Eine motivorientierte Sichtweise (STUCKI, GRAWE 2007) kann deutlich zu einer gelingenderen Beziehungsgestaltung beitragen und das pädagogische Handeln erweitern und bereichern. Im Folgenden soll zunächst anhand eines Fallbeispiels das sogenannte plananalytische Vorgehen nach Caspar (CASPAR 2007) als

Grundlage für eine motivorientierte Beziehungsgestaltung (SCHMUTZ HELD 2012) erläutert werden.

Fallbeispiel

Vorgeschichte:

E. B., 53 Jahre alt, lebt seit dem Alter von zwei Jahren in verschiedenen Einrichtungen der Behindertenhilfe. Ihre Mutter verstarb, als E. B. zwei Jahre alt war. Sie war danach zunächst in ein Säuglingsheim gegeben worden und musste in der Folge in drei verschiedene Einrichtungen der Behindertenhilfe umziehen. E. B. lebt nun seit 14 Jahren in einer eigenen Wohnung des Betreuten Wohnens. Die Diagnosen von E. B. variierten über die Zeit von „Schwachsinn“ über „Geistige Behinderung“ bis hin zu „Leichte Intelligenzminderung“.

Sie arbeitet als Aushilfe in der Einrichtung, der das Betreute Wohnen zugeordnet ist. Auf ihren Wunsch hin und in Absprache mit ihren Betreuerinnen sucht sie seit eineinhalb Jahren die in der Einrichtung angebotene Psychotherapie durch eine freiberuflich tätige psychologische Psychotherapeutin auf.

Der Grund für die Aufnahme der Psychotherapie waren folgende Symptome und Beschwerden: zunehmende Zurückgezogenheit mit Verwahrlosungstendenzen, intensive „Beziehungen“ zu unbelebten Objekten, zeitweiliger Alkoholabusus und zunehmende depressive Verstimmtheit.

Der erhobene *psychopathologische* Befund lautete:

Die sehr schlanke Patientin kam mit ungepflegtem Erscheinungsbild zum Erstgespräch. In der Interaktion war sie gehemmt, aber kooperativ. Psychomotorisch zeigte sich eine deutliche Anspannung. Der Antrieb war etwas reduziert, die Stimmung bedrückt, deutlich niedergeschlagen. E. B. war zunächst sehr zurückhaltend und wortkarg und kommunizierte über einen kleinen Stoffelch. Nach anfänglichem Zögern konnte sich die Patientin mehr und mehr öffnen. Sie war bewusstseinsklar und allseits orientiert. Es fanden sich weder Hinweise auf mnestiche Störungen, noch auf inhaltliche oder formale Denkstörungen. Psychotische Symptome oder ein Hinweis auf Suizidalität konnten nicht ermittelt werden.

Neben der ICD-10 *Diagnose* F70.1 (Leichte Intelligenzminderung: Deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert) wurden die Diagnosen F32.1 (Mittelgradige depressive

Episode) und F60.6 (Ängstlich-vermeidende Persönlichkeitsstörung) gestellt.

Therapieverlauf:

E. B. imponierte in den ersten Sitzungen durch ein sehr zurückhaltendes, ängstlich-vermeidendes Verhalten. Sie verhielt sich sehr angepasst, tendenziell unterwürfig. Sie traute sich nicht, Wünsche und Bedürfnisse offen zu formulieren, hatte Angst, etwas Falsches zu sagen. Deutlich wurde eine resignativ-ergebene Stimmungslage aufgrund zahlreicher erlebter Beziehungsabbrüche. Im Vordergrund stand deshalb zunächst der therapeutische Beziehungsaufbau. Fremdanamnestic war durch die Betreuerinnen zu erfahren, dass E. B. häufig dazu neigte, zu viel Alkohol zu konsumieren. E. B. zeigte diesbezüglich keine Störungseinsicht, reagierte sehr verletzt, wenn sie z. B. an ihrer Arbeitsstelle auf eine „Alkoholfahne“ angesprochen wurde. Neben dieser Problematik wies E. B. ein deutliches „Messie-Verhalten“ auf. Sie ließ niemanden mehr in ihre völlig zugestellte Wohnung. Je mehr Vertrauen sie zu der Psychotherapeutin fasste, desto mehr zeigte sie ihren seelischen Schmerz, der sich in einer deutlichen Verbitterung äußerte. Sie litt sehr darunter, als Kind und Jugendliche nicht genug gefördert worden zu sein und als „Behinderte“ abgestempelt zu werden.

Welche Motive und Grundbedürfnisse wurden bei ihr verletzt? Wie sollte die motivorientierte Beziehungsgestaltung aussehen?

Im Folgenden wird zunächst auf die Grundlagen einer an den Grundbedürfnissen ausgerichteten Beziehungsgestaltung eingegangen (Tab. 1).

Eine an den Grundbedürfnissen ausgerichtete Beziehungsgestaltung

Diese vier Grundbedürfnisse versucht jeder Mensch zu befriedigen bzw. zu schützen. Für die Befriedigung dieser Bedürfnisse entwickelt er Annäherungsziele, für den Schutz Vermeidungsziele. Annäherungsziele sind nach GROSSE HOLFORTH (2002) z. B.:

Intimität/Bindung, Geselligkeit, Anerkennung/Wertschätzung, Überlegenheit/Imponieren, Autonomie, Leistung, Kontrolle haben, Selbstvertrauen/Selbstwert und Selbstbelohnung.

Vermeidungsziele hingegen beziehen sich auf z. B.:

Alleinsein/Trennung, Geringschätzung, Erniedrigung/Blamage, Vorwürfe/Kritik, Abhängigkeit/Autonomieverlust, Spannungen mit anderen, Sich-verletzbar-Machen, Hilflosigkeit/Ohnmacht, Versagen

Im Rahmen der pädagogischen/therapeutischen Beziehung sollte also zunächst erfasst werden, ob der einzelne Mensch mit geistiger Behinderung eher Annäherungs- oder eher Vermeidungsziele verfolgt oder ob es einen Konflikt zwischen diesen beiden Zielen gibt. Das pädagogische/therapeutische Fach-

Tab. 1: Grundbedürfnisse nach Grawe

Selbstwerterhöhung	Bindung
Das Bedürfnis, sich selbst als gut, kompetent, wertvoll und von anderen geliebt zu fühlen. Zur Bildung eines guten Selbstwertgefühls braucht es eine entsprechende Umgebung, die wertschätzend ist und dem anderen etwas zutraut, ihn unterstützt.	Das Angewiesen-Sein des Menschen auf Mitmenschen; das Bedürfnis nach Nähe zu einer Bezugsperson.
Lustbedürfnis/Unlustvermeidung	Orientierung und Kontrolle
Das Bestreben, erfreuliche, lustvolle Erfahrungen herbeizuführen und schmerzhaft, unangenehme Erfahrungen zu vermeiden (positive Lust-/Unlustbilanz).	Je nach individueller Erfahrung (v. a. in der frühen Kindheit) entwickelt der Mensch Grundüberzeugungen darüber, inwieweit das Leben Sinn ergibt, ob Voraussehbarkeit und Kontrollmöglichkeiten bestehen, ob es sich lohnt, sich einzusetzen, zu engagieren u. Ä.. Das Kontrollbedürfnis wird befriedigt durch möglichst viele Handlungsalternativen (großer Handlungsspielraum).

personal verhält sich danach komplementär zu den wichtigsten Zielen ihrer Betreuten: Wenn es einem Menschen mit geistiger Behinderung etwa wichtig ist, Kontrolle über seinen Lebensbereich zu haben, sollten ihm seine Betreuer(innen) die Erfahrung ermöglichen, Kontrolle zu haben, indem er z. B. auswählen darf, wen er zu seinem Geburtstag einlädt oder welche Mahlzeiten er einnehmen möchte.

Eine motivorientierte Beziehungsgestaltung bedeutet, dass das Verhalten der Fachkräfte auf die individuellen Bedürfnisse, Ziele und Motive der Menschen mit geistiger Behinderung zugeschnitten wird. Sie ermöglicht unmittelbar bedürfnisbefriedigende Erfahrungen und damit mehr Wohlbefinden und sie dient einem besseren Umgang mit problematischen Situationen (FLÜCKINGER; GROSSE HOLFORTH 2011). In Abb. 1 sind diese Zusammenhänge dargestellt.

Eine motivorientierte Beziehungsgestaltung gemäß der sog. Planstruktur der Menschen mit geistiger Behinderung

Pläne kann man als Zielkomponenten motivationaler Schemata verstehen. Es lassen sich intentionale Schemata (Annäherungsziele), Konfliktschemata (gemeinsam aktivierte Annäherungs- und Vermeidungsziele) sowie reine Vermeidungsschemata unterscheiden. Den Sche-

mata übergeordnet sind die Grundbedürfnisse, welche bei jedem Menschen vorhanden sind (vgl. GRAWE 1998, 2004).

Der Begriff der „Planstruktur“ bezieht sich darauf, dass Personen eine hierarchische Struktur von Zielen aufweisen, wobei die Ziele auf einer unteren Planebene auf die Ziele auf einer höheren Ebene ausgerichtet sind und eine Konkretisierung oder „Operationalisierung“

haben. Ist dies gelungen, sollte sich gemäß einer motivorientierten Beziehungsgestaltung nach den höchsten Plänen des Menschen mit geistiger Behinderung komplementär verhalten werden, also die Beziehung so gestaltet werden, dass z. B. der Mensch mit geistiger Behinderung seine Pläne in der Interaktion mit dem Fachpersonal möglichst realisieren kann. Durch die „interaktionelle Sättigung“ der Pläne in der pädagogischen Interaktion werden die

Sind die Bedürfnisse oder Pläne eines Menschen mit geistiger Behinderung gesättigt, dann fehlt dem Problemverhalten die motivationale Basis.

höherer Ziele darstellen. Dabei können Ziele auf einer unteren Ebene gleichzeitig mehreren Zielen auf einer höheren Ebene dienen: Auf diese Weise ergibt sich ein Netzwerk von Zielen.

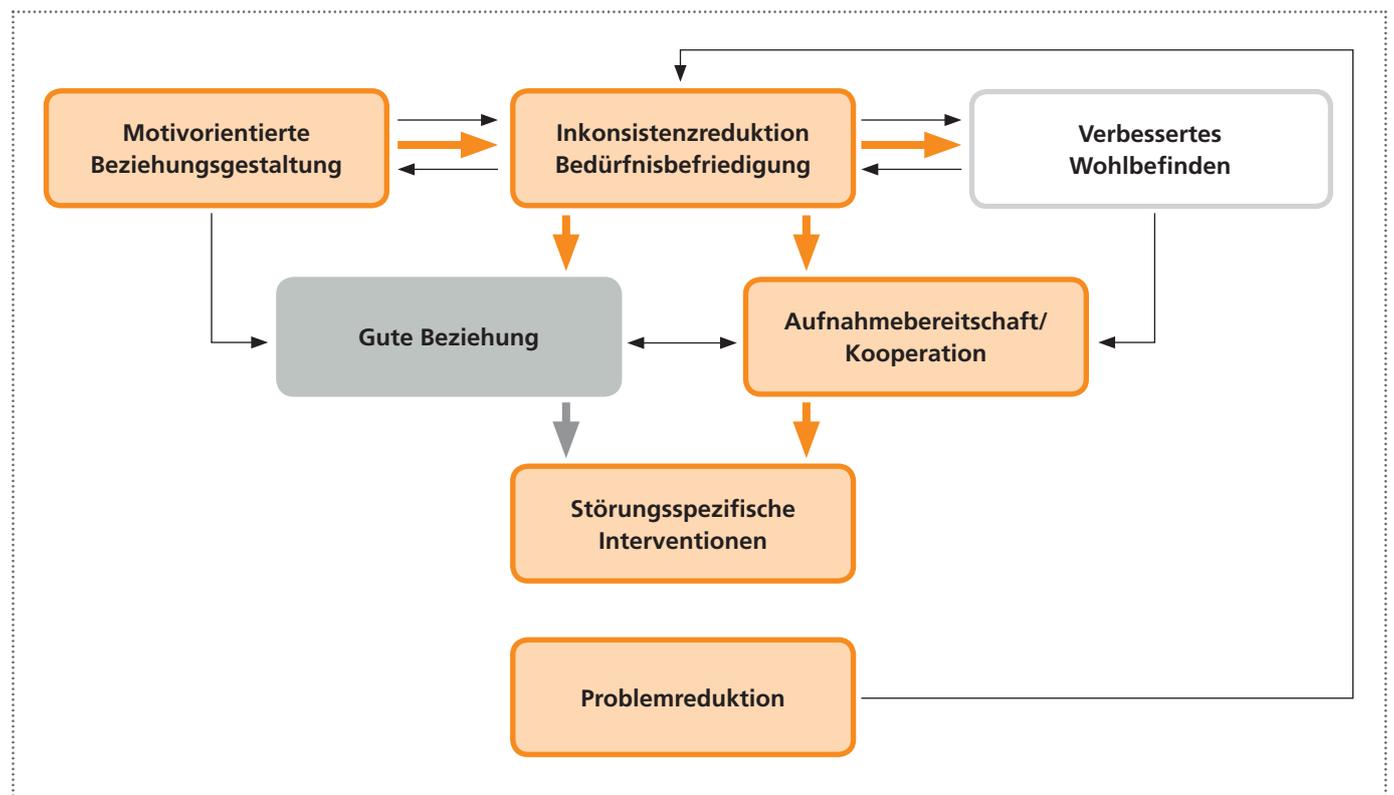
Abb. 2 (nach CASPAR 1996) zeigt ein Beispiel für eine Planstruktur.

Bei der Plananalyse wird versucht, aus den vom Gegenüber gegebenen Informationen, insbesondere aber aus dem konkreten Interaktionsverhalten, die interaktionellen Ziele zu erschlie-

Pläne für den Menschen mit geistiger Behinderung weniger relevant und das durch diese Pläne gesteuerte Interaktionsverhalten lässt nach. Das heißt, sind die Bedürfnisse oder Pläne des Menschen mit geistiger Behinderung gesättigt, dann fehlt dem Problemverhalten die motivationale Basis. Außerdem:

Je höher in der Planstruktur das Motiv ist, das dem Problemverhalten zugrunde liegt, desto „akzeptabler“ wird das Motiv, weil es leichter ist, nachzuvollziehen, dass jemand z. B. seinen

Abb. 1: Motivorientierte Beziehungsgestaltung (Quelle: Stucki 2011)



Selbstwert schützen möchte, indem er eine Blamage vermeidet und dies meint zu erreichen, indem er z. B. die Übernahme von Aufgaben ablehnt.

Die Erstellung einer Plananalyse ist ein hoch komplexer Vorgang, der vom pädagogischen/therapeutischen Fachpersonal viel Zeit, viel Einfühlungsvermögen und viel kreative Rekonstruktionsarbeit erfordert; dafür enthalten die angefertigten Plananalysen auch sehr

viele Informationen über die Betreuten. Das Ergebnis einer Plananalyse ist die grafische Darstellung der wichtigsten Annäherungs- und Vermeidungsziele der Menschen mit geistiger Behinderung, zusammen mit den individuellen Mitteln (Pläne und Verhaltensweisen) zur Erreichung dieser Ziele.

Leitfragen für das Erschließen von Plänen sind z. B.:

- > Wozu/Welchem Zweck dient ein bestimmtes Verhalten?
- > Welche Motive könnten hinter dem Verhalten stecken?
- > Was versucht der Mensch mit seinem Verhalten bei seinem Gegenüber zu erreichen?
- > Welches Bild von sich versucht er seinem Gegenüber zu vermitteln?

In Abb. 3 ist die Abfolge der Leitfragen für das Erschließen von Plänen dargestellt.

Abb. 2: Motivorientierte Beziehungsgestaltung (Quelle: Stucki 2011)

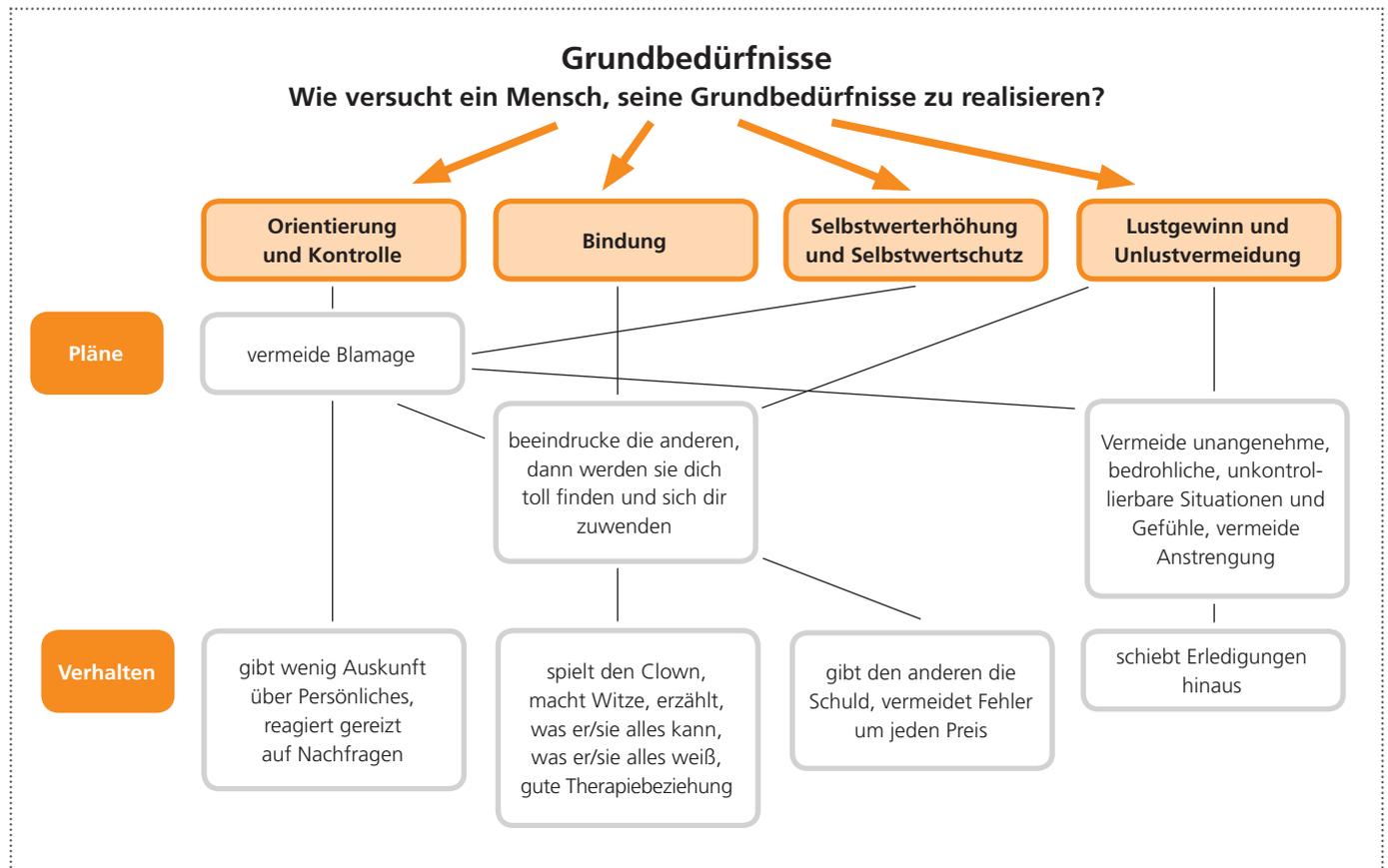
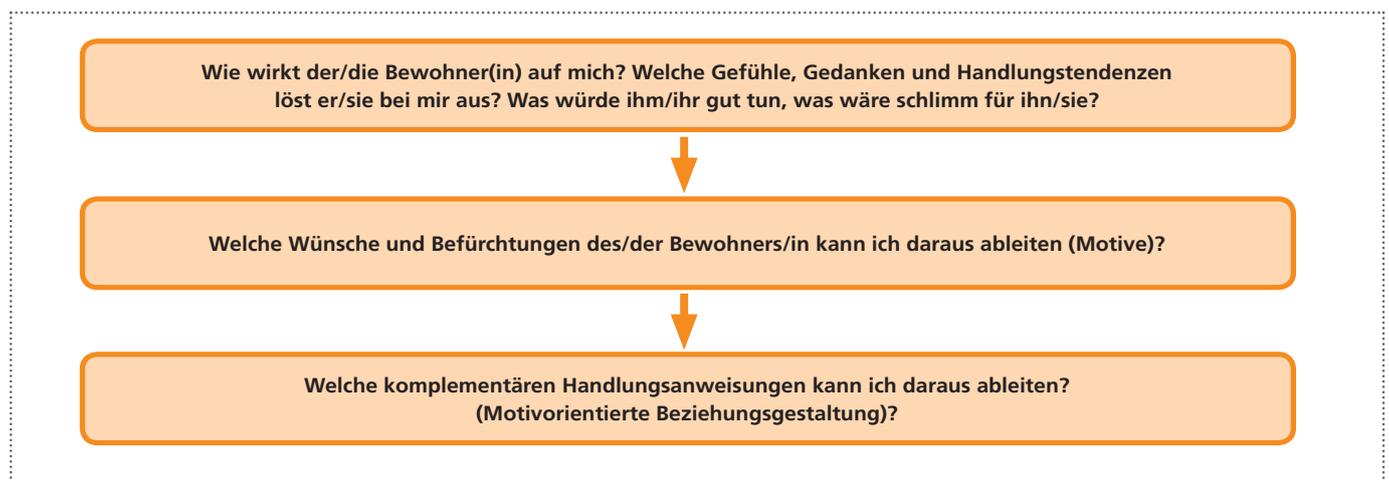


Abb. 3: Fragen zum Erschließen von Plänen



Übertragung auf das Fallbeispiel

Ausgehend von dem Problemverhalten von E. B. (Rückzug, Verwahrlosung, Alkoholabusus, Messie-Verhalten, Beziehung zu unbelebten Objekten) erfolgte die Erstellung einer Plananalyse.

Die grafische Darstellung der Plananalyse sieht wie in Abb. 4 aus.

Wie sah die motivorientierte Beziehungsgestaltung mit E. B. aus?

Bei E. B. dominierten die Vermeidungsziele. Die Hauptvermeidungsziele von E. B. waren „Vermeide es, verlassen zu werden“ und „Vermeide unangenehme Gefühle“.

Die Leitfragen für das Erschließen der Pläne von E. B. lauteten: Was würde E. B. gut tun, was wäre schlimm für sie?

Gut taten ihr v. a. die regelmäßigen Therapietermine, in denen sie gehört wurde. E. B. durfte sich in der Therapie so geben, wie sie sich fühlte. So schrie sie ihre Verbitterung ob ihres vermeintlich „verpfuschten“, nicht geförderten Lebens heraus. Sie betrauerte, keine Familie zu haben, die für sie da war. Hierbei wurde ihr verletztes Bindungsmotiv sehr deutlich. Die therapeutische Beziehung wurde motivorientiert gestaltet, E. B. mit Empathie, Wertschätzung und Echtheit begegnet. E. B. wurde das therapeutische Vorgehen so transparent wie möglich gemacht, ihr immer wieder Raum für Rückfragen gegeben,

um ihr ein hohes Kontrollerleben zu ermöglichen, ihr Sicherheit zu geben und ihre Grenzen zu achten. Mussten Termine abgesagt oder verschoben werden, wurde E. B. rechtzeitig darüber informiert. Gleichzeitig wurden neue Termine festgelegt, so dass E. B. nicht das ihr bekannte Gefühl von Beziehungsabbruch erleben musste. Auf der Basis einer ressourcenorientierten, validierenden und interessierten offenen therapeutischen Haltung gelang es E. B. zunehmend, sich zu öffnen, über ihre Gefühle und Probleme zu sprechen.

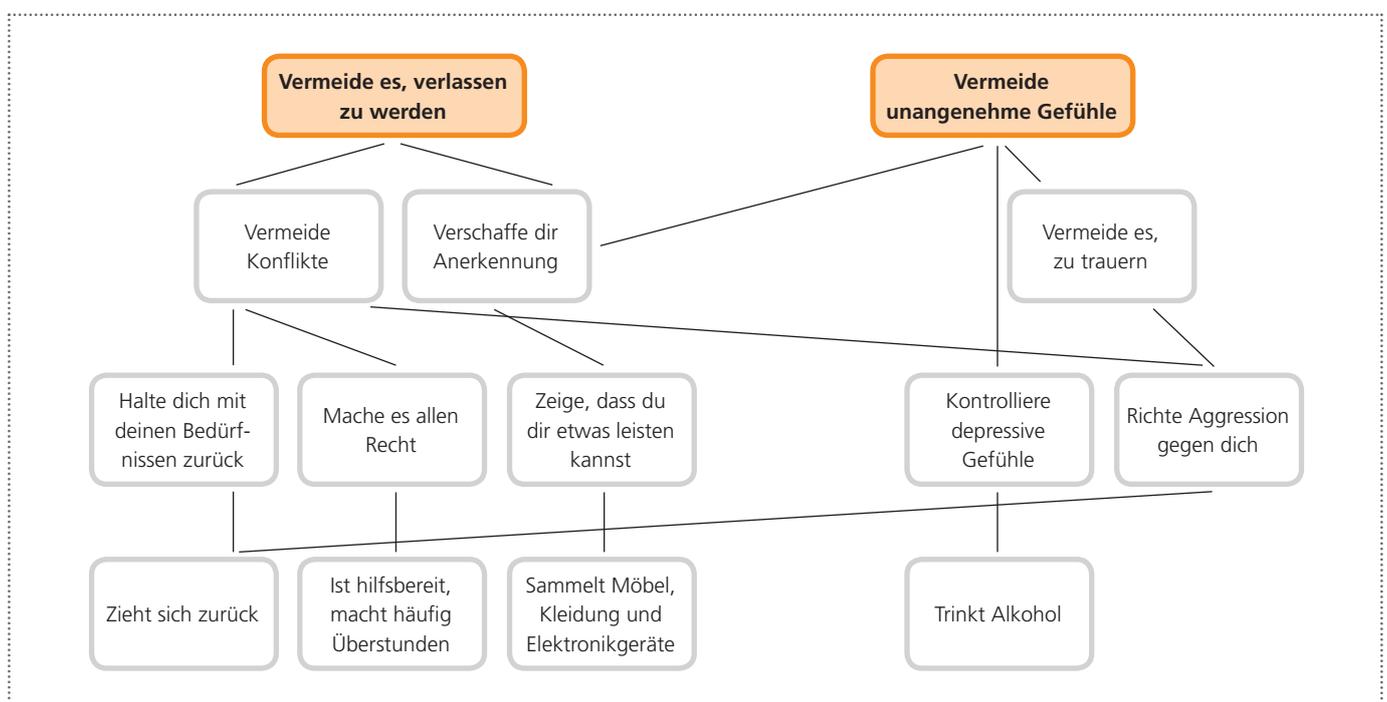
Deutlich wurde im Verlauf der Therapie der starke Wunsch, nicht als behindert angesehen zu werden, „normal“ zu wirken und behandelt zu werden. Da der Konsum von Alkohol für E. B. u. a. „Normalsein“ bedeutete, wurden E. B. auf der einen Seite die für das „normale Funktionieren“ schädlichen Folgen von Alkohol auf Gehirnleistungen wie Gedächtnis und Lernfähigkeit dargestellt. Auf der anderen Seite wurde ihrem Wunsch nach Normalität z. B. mit Besuchen von Cafés oder gemeinsamen Internetrecherchen bezüglich E. B. interessierende Themen entsprochen. E. B. konnte in der Folge deutlich freier ihre Gefühle äußern und zeigen.

Schlimm wäre für sie v. a. gewesen, sie zu veranlassen, ihre Wohnung zu entrümpeln, Dinge zu entsorgen. Es war ihr sehr wichtig, Besitztum zu haben, über etwas Eigenes zu verfügen. Über Besitz steigerte sie ihr Selbstwertgefühl: „Ich kann mir etwas leisten.“

Als Jugendliche hatte es sie sehr getroffen, dass eine Mitbewohnerin in der Einrichtung der Behindertenhilfe von ihren Eltern mit materiellen Dingen überhäuft wurde und sie selbst nichts hatte, niemanden, der sich um sie kümmerte. Als Erwachsene fühlte sie sich gut, wenn sie sich Dinge kaufen konnte oder ihr geschenkt wurden. Sich von Dingen zu trennen, die ihr wichtig waren, hätte ihr Bedürfnis nach Anerkennung (und damit auch Bindung) und Selbstwerterhöhung stark frustriert. Wichtig war daher, sich komplementär zu ihren Anerkennungs- und Bindungsbedürfnissen zu verhalten.

Konkret wurde dies durch verschiedene Interventionen umgesetzt. E. B. konnte sich z. B. an ihrer Arbeitsstelle schlecht durchsetzen, machte häufig Überstunden, vermied es, Konflikte offen auszutragen. Sie glaubte, nicht das Recht zu haben, ihre Meinung zu äußern. So wurde zunächst durch therapeutische Rollenspiele die Konflikt-, Abgrenzungs- und Durchsetzungsfähigkeit gegenüber anderen Menschen im Rahmen eines sozialen Kompetenztrainings geübt. Zuvor wurden zugehörige Erwartungen und Einstellungen bearbeitet. Im weiteren Behandlungsverlauf wurden schrittweise entsprechende Verhaltensübungen geplant, von E. B. durchgeführt und gemeinsam besprochen. Die Förderung emotionalen Ausdrucks wurde dabei berücksichtigt. E. B. profitierte deutlich von diesen Maßnahmen, wirkte souveräner und zufriedener. Auf ihrer Arbeitsstelle fühlte sie sich deutlich wohler,

Abb. 4: Schematische Planstruktur von E. B.



genoss die Kontakte mit ihren Arbeitskolleg(inn)en zunehmend. Als Ausdruck dieser Veränderungen begann sie, ihre Wohnung aufzuräumen und sich sogar von Dingen zu trennen. Auch der Alkoholkonsum ließ deutlich nach.

Fazit

Eine motivorientierte Beziehungsgestaltung erfordert viel Vorarbeit, nämlich das Erstellen einer Plananalyse. Wofür lohnt sich dieser Aufwand? Anhand der Plananalyse kann das pädagogische Fachpersonal die Annäherungs- und die Vermeidungsziele der von ihm betreuten Menschen mit geistiger Behinderung erfassen. Annäherungsziele beschreiben das, was man erreichen möchte, z. B. Anerkennung. Vermeidungsziele beschreiben das, was man nicht will, z. B. Ablehnung, Kontrollverlust. Mit dieser Kenntnis können Menschen mit geistiger Behinderung bei ihren Annäherungszielen unterstützt werden und gleichzeitig kann verhindert werden, dass die Vermeidungsziele aktiviert werden. Denn die Aktivierung der Vermeidungsziele führt zu den Symptomen des als herausfordernd erlebten Verhaltens. Erleben die Menschen mit geistiger Behinderung, dass ihre psychologischen Bedürfnisse befriedigt werden, wird sich das positiv auf ihr Befinden und damit auch auf ihr Verhalten auswirken.

LITERATUR

CASPAR, Franz (1996): Beziehungen und Probleme verstehen. Eine Einführung in die psychotherapeutische Plananalyse. Bern: Huber.

CASPAR, Franz (2007): Beziehungen und Probleme verstehen: Eine Einführung in die psychotherapeutische Plananalyse. 3. überarb. Auflage. Bern: Huber.

FLÜCKINGER, Christoph; GROSSE HOLT FORTH, Martin (2011): Ressourcenaktivierung und motivorientierte Beziehungsgestaltung: Bedürfnisbefriedigung in der Psychotherapie. In: Renate Frank (Hg.): Therapieziel Wohlbefinden. Berlin; Heidelberg: Springer.

GRAWE, Klaus (1998): Psychologische Therapie. Göttingen: Hogrefe.

GRAWE, Klaus (2004): Neuropsychotherapie. Göttingen: Hogrefe.

GROSSE HOLT FORTH, Martin (2002): Fragebogen zur Analyse Motivationaler Schemata (FAMOS) [Inventory of Approach and Avoidance Motivation (IAAM)]. In: Brähler, Elmar; Schumacher, Jörg; Strauß, Bernhard (Hg.): Diagnostische Verfahren in der Psychotherapie. Göttingen: Hogrefe.

SCHMUTZ HELD, Isabelle (2012): Motivorientierte Beziehungsgestaltung: Zusammenhang mit dem Therapieerfolg und differenzielle Wirkung nach interpersonellen, störungsdiagnostischen und geschlechtsspezifischen Merkmalen. Inauguraldissertation der Philosophisch-humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität Bern.

STUCKI, Christoph (2011): Motivorientierte Beziehungsgestaltung – Mein rechter rechter Platz ist frei, ich wünsch' mir meinen Therapeuten herbei...!. Vortrag im Rahmen des Psychiatrischen Kolloquiums ZGPP und PUK am 27.05.2011.

STUCKI, Christoph (2013): Einführung in die Fallkonzeption II. PLANANALYSE. Vortrag im Rahmen eines Aufbaukursus an den Universitären Psychiatrischen Diensten Bern (UPD) am 21.11.2013.

STUCKI, Christoph; GRAWE, Klaus (2007): Bedürfnis- und Motivorientierte Beziehungsgestaltung. In: Psychotherapeut 52 (1), 16–23.

ZEIDES, Uwe (2003): Herausforderndes Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung. Eine Herausforderung für Psychiatrie und Heilpädagogik. Diplomarbeit an der Hochschule Niederrhein in Mönchengladbach (Fachbereich Sozialwesen, Studiengang Sozialarbeit)

Die Autorin:

Dr. Adelheid Schulz

Psychologische Psychotherapeutin,
Diplom-Psychologin, Hochschuldozentin
und Studiengangleiterin an der Hochschule
Fresenius im Studiengang Angewandte
Psychologie, Fachbereich Wirtschaft &
Medien, Hochschule Fresenius, Studien-
zentrum Düsseldorf, Platz der Ideen 2,
40476 Düsseldorf

@ adelheid.schulz@hs-fresenius.de

Anzeige

Online-Archiv für Abonnenten

Alle Fachbeiträge der Zeitschrift Teilhabe online abrufen – diesen Service bieten wir unseren Abonnenten kostenlos. Suchen Sie bequem nach Autor, Titel, Stichwort und Ausgabe. Zum Start den Bildcode mit dem Smartphone und einer App für QR-Codes scannen.



www.zeitschrift-teilhabe.de

Benutzername: ZT-Online

Passwort: ZT1-16sdfg

Teilhabe



Hendrik Trescher

Inklusive Freizeitgestaltung für ältere Menschen mit geistiger Behinderung – ein Strukturproblem

| Teilhabe 1/2016, Jg. 55, S. 37 – 43

KURZFASSUNG Der vorliegende Beitrag thematisiert in Rückbezug auf Ergebnisse der Studie „Inklusion. Zur Dekonstruktion von Diskursteilhabebarrrieren im Kontext von Freizeit und Behinderung“ (TRESCHER 2015a) die Wirkmächtigkeit gesamtgesellschaftlicher, individueller und institutioneller Strukturen, die oftmals für ältere, institutionalisierte lebende Menschen mit geistiger Behinderung als ‚Inklusionsschranke‘ wirksam werden und ihre Teilhabe an alltäglichen Freizeitaktivitäten beschränken. Darauf aufbauend werden praxisnahe Überlegungen zur Verbesserung der Lebenssituation von älteren Menschen mit geistiger Behinderung sowie ein auch gesellschaftspolitisch zu verstehender Ausblick formuliert.

ABSTRACT *Inclusive leisure arrangements for elderly people with intellectual disabilities – a structural problem. Based on the study „Inklusion. Zur Dekonstruktion von Diskursteilhabebarrrieren im Kontext von Freizeit und Behinderung“ (TRESCHER 2015a) the paper at hand concerns itself with the impact of social, individual and institutional structures, which often act as ‚inclusion-barriers‘ for older people with intellectual disabilities, when it comes to their participation on everyday leisure-activities. Based on the presented results, practical considerations are made, which in turn aim to improve the living conditions of older people with intellectual disabilities. Finally, sociopolitical prospects on future developments are formulated.*

Freizeit und geistige Behinderung

Sozialbeziehungen zu Freund(inn)en, Bekannten und zu Menschen, mit denen uns gemeinsame Interessen verbinden, sind ein zentraler Teil unseres Privatlebens. Diese Sozialbeziehungen sind im Lebensbereich der Freizeit verankert, woraus im Umkehrschluss folgt, dass ebendieser die Grundvoraussetzungen für private Sozialbeziehungen bereithält.

Freizeit und deren Gestaltungsspielraum birgt Potenziale für die individuelle Entwicklung und Entfaltung und trägt zur empfundenen Lebensqualität eines jeden Individuums bei. Freizeit bietet außerdem einen Raum für Vergemeinschaftungsprozesse, welche sich außerhalb von Abhängigkeiten und Hierarchien des (Arbeits-)Lebens vollziehen können – stellt diese doch zumindest potenziell einen weitgehend „herrschaftsfreien Sozialraum“ (TRESCHER 2015a, 11) bereit.

Freizeit kann einerseits als selbstbestimmte Zeit für selbst gewählte Tätigkeiten definiert werden, wodurch sie zum positiven Lebensgefühl wird (OPASCHOWSKI 2008, 35 f.). Andererseits lässt sich Freizeit auch in Abgrenzung zu dem Lebensbereich Arbeit definieren. Arbeit und Freizeit werden von OPASCHOWSKI um den Begriff der Obligationszeit ergänzt, unter der jene Zeiträume zu fassen sind, die jenseits von Arbeit für alltägliche Verpflichtungen und Verbindlichkeiten aufgewendet werden (ebd., 34). Es offenbart sich hieran ein zentraler Aspekt: Freizeit ist insbesondere eine subjektive „diskursiv (re-)produzierte historisch-soziokulturelle Sinnzuschreibungspraxis“ (TRESCHER 2015a, 29; HARRING 2011, 29 ff.), denn Individuen bewerten ihre Tätigkeiten unterschiedlich. Was für den einen als Obligation verstanden wird, fällt für den anderen in den Lebensbereich Freizeit. So könnte Person A beispielsweise gerne kochen, während dies für Person B eher als ein ‚notwendiges Übel‘ erscheint. Die Übergänge sind dabei fließend (ebd.).

Freizeit als Raum der selbstbestimmten Gestaltungsfreiheit und mit offenem Zugang zu den gewünschten Freizeitaktivitäten wird in westlichen Gesellschaften mitunter als selbstverständlich erachtet. Bei genauerer Betrachtung ist jedoch festzustellen, dass es sich nicht um ein konstitutives Recht, sondern vielmehr um ein spezielles Privileg handelt, das nicht allen Menschen im gleichen Maße zuteilwird. So ist zum Beispiel eine lebenspraktisch ‚normale‘ (d. h. vor allem ‚alltägliche‘) Freizeitgestaltung für Menschen mit geistiger Behinderung oftmals nicht gegeben und der Zugang zu Freizeitaktivitäten ist ihnen unter Umständen gänzlich verwehrt. Dies hängt (auch) damit zusammen, dass Menschen mit geistiger Behinderung häufig von Versorgungsinstitutionen in vielfältiger Weise abhängig sind. Dies bedeutet oftmals Überwachung, Regulierung, Fremdbestimmung und letztlich soziale Exklusion (DEDERICH 2011, 139; TRESCHER 2015b). Die nur wenigen verfügbaren empirischen Studien, die sich die Thematik ‚Freizeit im Kontext geistiger Behinderung‘ zum Gegenstand machen – legen übereinstimmend dar, dass sich der Alltag des institutionalisierten Wohnens insbesondere um die nahrungs- und pflegetechnische Versorgung der Bewohner(innen) dreht, so dass eine unterstützte Freizeitbetätigung – wenn überhaupt – nur selten stattfindet (MAIR, ROTERS-MÖLLER 2007, 223 ff.; MARKOWETZ 2006, 54; KREUZER 2000, 154; TRESCHER 2015a, 237 ff.; 2015c; 2015d). Als Konsequenz bleibt, dass der Alltag von Menschen mit geistiger Behinderung durch sehr viel ungestaltete freie Zeit bzw. Leerräume gekennzeichnet ist (MAIR, ROTERS-MÖLLER 2007, 223 ff.; MARKOWETZ 2006, 54 f.; KREUZER 2000, 154; TRESCHER 2015a, 207 ff.).

Mit Blick auf die von den beherbergenden Institutionen geplanten und gestalteten Freizeitangeboten lässt sich sagen, dass diese häufig in segregativer Form stattfinden und demzufolge zumeist physisch und sozial auf die Institutionsgrenze beschränkt bleiben. Vergemeinschaftungspraxen über den Institutionsrahmen hinaus finden kaum bis gar nicht statt (TRESCHER 2015a, 36; MAIR, ROTERS-MÖLLER 2007, 225 ff.; WEDEKIND et al. 1994, 149 f.). Damit wird geistige Behinderung auch heute noch in besonderem Maße als „Inklusionsgrenze“ (TRESCHER 2015a, 36) wirksam.

Eine Umsetzung der in Artikel 30 Absatz 5 formulierten Zielsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, „to [enable] persons with disabilities to participate

on an equal basis with others in recreational, leisure and sporting activities“, scheint insofern noch weit von der faktischen Umsetzung entfernt. Kontrastiv hierzu steht der geringe Stellenwert, welcher der Thematik ‚Freizeit und geistige Behinderung‘ innerhalb des sonder- und heilpädagogischen Diskurses zuteilwird. Stellvertretend hierfür steht die geringe Anzahl verfügbarer Studien.

Als besonders prekär gestaltet sich in diesem Zusammenhang die Freizeitsituation von älteren Menschen mit geistiger Behinderung (MAIR, ROTERS-MÖLLER 2007, 219). Während es für Kinder und Jugendliche noch über Schule und Eltern organisierte Freizeit durch Bezugssysteme gibt, trifft dies auf erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung nur sehr bedingt zu. Zwar gehen erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung mitunter noch einer geregelten Tätigkeit/Arbeit nach, allerdings ist dies für berentete Menschen nicht mehr gegeben, weshalb sie noch eingeschränktere Möglichkeiten haben, Sozialbeziehungen jenseits ihres unmittelbaren Wohnumfeldes einzugehen (ebd., 217 ff.).

Im Folgenden werden Ergebnisse der Studie „Inklusion. Zur Dekonstruktion von Diskursteilhabebarrrieren im Kontext von Freizeit und Behinderung“ (TRESCHER 2015a) vorgestellt. Einer kurzen Ausführung zum methodischen und inhaltlichen Aufbau der Studie folgen exemplarische Einblicke in die Ergebnisse, welche sowohl auf gesamtgesellschaftlicher, individueller und institutioneller Ebene beleuchtet werden. Der Beitrag schließt mit einer kurzen Diskussion und einem Ausblick.

Kurzdarstellung der Studie

Die Studie widmete sich explizit der Untersuchung der gegenwärtigen Freizeitsituation von Menschen mit geistiger Behinderung und strebte damit an, einen Beitrag zur Schließung einer Forschungslücke zu leisten (vgl. TRESCHER 2015a; 2015c; MARKOWETZ 2007, 319 f.; CLOERKES 2000, 3). Mittels eines mehrstufigen, multimethodalen Forschungssettings wurde erörtert, wie es gelingen kann, Menschen mit geistiger Behinderung an alltäglichen Freizeitaktivitäten der Mehrheitsgesellschaft teilhaben zu lassen. Grundlegende forschungsleitende Fragestellungen waren dabei: „Welche Möglichkeiten der institutionalisierten

Freizeitgestaltung gibt es überhaupt?“, „Wie und wo nehmen Menschen mit geistiger Behinderung an institutionalisierten¹ Aktivitäten teil?“, „Welche Teilnahmebarrieren bestehen, die die Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung hemmen/verhindern?“.

Gegenständlich wurden in einem ersten Schritt 324 telefongestützte Leitfadeninterviews mit Primärvertreter(in-

Aufbauend darauf wurden institutionalisiert lebende Menschen mit geistiger Behinderung bezüglich ihrer Konstruktion von Freizeit befragt, um entsprechende Bedürfnisse und Wünsche auf der Seite der potenziell partizipierenden Personen zu erhalten. Zudem wurden Mitarbeiter(innen) befragt, die in den jeweiligen Einrichtungen tätig und dort (u. a.) für die dortige Freizeitgestaltung mitverantwortlich sind.

Während es für Kinder und Jugendliche noch Freizeit durch Bezugssysteme gibt, trifft dies auf erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung nur sehr bedingt zu.

ne)n (z. B. Gruppenleiter(inne)n) von Institutionen/Gruppen, die gemeinsam ihre Freizeit verbringen (z. B. Sportvereine), geführt. Als Erhebungsort wurde Frankfurt am Main ausgewählt.² Ziel sollte es sein, einzelfall- und aktivitätsspezifische Aussagen über die Partizipationsmöglichkeiten und -chancen sowie die jeweilige Ausgestaltung der Aktivitäten zu erhalten. Insgesamt konnten im Zuge der Auswertung vier Typen identifiziert werden. Institutionen/Gruppen, die als Typ A ‚volle Ablehnung‘ klassifiziert wurden, zeichneten sich durch eine stark negative Konstruktion von geistiger Behinderung aus, welche ursächlich für die ablehnende Haltung war. Charakteristisch für Institutionen/Gruppen des Typs B ‚zurückhaltend‘ war geringer/fehlender Kontakt zu Menschen mit (geistiger) Behinderung, aus welchem Unsicherheit im Umgang mit diesen folgte und der außerdem zu einer gewissen Mystifizierung von geistiger Behinderung führte. Typ C ‚eher abgeschlossen‘ zeichnete sich dadurch aus, dass eine prinzipielle Bereitschaft bestand, Menschen mit geistiger Behinderung in die Freizeitaktivitäten einzubinden, allerdings sollten dafür bestehende Strukturen und Abläufe nicht aufgebrochen werden. Typ D ‚klare Bereitschaft‘ zeigte sich hingegen bereit, Abläufe an individuelle Bedürfnisse anzupassen und betrachtete die Einbindung von Menschen mit geistiger Behinderung häufig als gesellschaftliche Aufgabe oder Selbstverständlichkeit (bezüglich der Typenbildung siehe: TRESCHER 2015a, 82 ff.; 2015c).

Gesamtgesellschaftliche Perspektive

In einer Teilstudie wurden explizit Seniorenangebote beforscht. Diese wurden entsprechend der jeweiligen Angebotsform untergliedert in die Subkategorien ‚Seniorengruppen‘ (hierunter fielen Angebote wie Seniorenschwimmen), ‚Seniorenhilfe‘ (etwa Angebote der institutionalisierten Altenhilfe) und ‚Seniorenkurse‘ (zum Beispiel Seniorencomputerkurse). Die strukturelle Differenz wurde zum einen im Faktor der Regelmäßigkeit gesehen, so dass zeitlich befristete Kurse (in denen außerdem ein Dienstleistungscharakter im Vordergrund steht) separat geführt wurden. Die Unterscheidung zwischen Seniorengruppen und Seniorenhilfe ergab sich daraus, dass es sich bei der ersten Subkategorie um selbstgebildete Gemeinschaften handelt, während es bei den Angeboten der Seniorenhilfe um exklusive Hilfenmaßnahmen geht, die, wenn man so will, ohnehin dem Inklusionsparadigma widersprechen.

Ein Blick in die Ergebnisse (Abb. 1) zeigt, dass zum Zeitpunkt der Erhebung in jedem dieser Untercluster Menschen mit körperlicher sowie auch Menschen mit geistiger Behinderung an den Angeboten teilgenommen haben.

Werden die Ergebnisse der Typisierung der Teilstudie ‚Seniorenangebote‘ im Vergleich zur Hauptfelduntersuchung betrachtet, so verhalten sich die befragten Institutionen/Gruppen aus dem Bereich der Seniorenangebote insgesamt deutlich ablehnender gegenüber

¹ ‚Institutionalisiert‘ ist hier nicht im Sinne einer räumlichen Einrichtung zu verstehen, sondern beschreibt vielmehr eine „halbwegs regelmäßige Zusammenkunft“ (GIMMLER 1998, 22), welche ‚institutionalisiert‘ organisiert ist, sich also durch ein bestehendes soziales Regelsystem, in Kombination mit festen Erwartungshaltungen bzw. Verhaltensanforderungen auszeichnet (TRESCHER 2015c; GREVING 2000, 48; ESSER 2000, 4 ff.).

² weitere Ausführungen: TRESCHER 2015a

der Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung (Abb. 2).

Als ausschlaggebend für diese ablehnendere Haltung erwies sich der Bereich der ‚Seniorenhilfe‘, der mit einer Gesamtverteilung von 35 % in Typ A eine breitere Ablehnung der Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung zum Ausdruck brachte, als es in den anderen Teilstudien der Fall war. Demgegenüber war die Ausprägung bezüglich der Typen B und C im Vergleich zum Hauptfeld beinahe gleich verteilt.

Das in Abb. 3 (40) dargestellte Interview mit einem/einer Primärvertreter(in) eines sog. Seniorenklubs steht exemplarisch für die befragten Institutionen/Gruppen.

Hervorzuheben ist insbesondere die Aussage der befragten Person: „Die Integration und das Zusammensein mit den anderen Senioren würde schwierig sein. Ich weiß nicht, inwieweit die anderen Senioren dies als störend empfinden oder inwieweit wir sie betreuen könnten“. Eine solche Aussage war typisch für die Institutionen/Gruppen, die im Rahmen der Teilstudie ‚Seniorenangebote‘ befragt wurden. Die befragten Personen stehen einer Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung eher zurückhaltend gegenüber und begründen dies häufig damit, dass die anderen teilnehmenden Menschen eine Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung als problematisch ansehen würden. Bedeutsam ist dabei, dass die befragten Personen in der Regel auf keine Erfahrung im Kontakt mit Menschen mit geistiger Behinderung zurückgreifen können, auf die sie sich in ihren Aussagen stützen können (dies ist auch im hier vorgestellten Interview der Fall).

Die befragte Person des Freizeitangebots ‚Seniorenklub‘ konstruiert sich als Expert(in) in Bezug auf ‚(geistige) Behinderung‘, indem sie die Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung an die Bedingung knüpft, dass diese zuvor von ihr ‚begutachtet‘ werden müssten. Gleichzeitig deutet die Aussage der befragten Person, sie müsse für das „Wohl der anderen Teilnehmer“ Sorge tragen, auf eine Mystifizierung von geistiger Behinderung und große Unsicherheiten im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung hin.

Die Aussagen der befragten Person sind typisch für eine zurückhaltende, ausweichende Argumentation (beispielsweise seien die Wohnrichtungen der Zielgruppe „viel zu weit weg“) und möglicherweise als Zeichen von Berührungängsten zu verstehen. Dennoch ist eine

Abb. 1: Auswertung Teilstudie ‚Seniorenangebote‘

Cluster	Gesamteinschätzung					Teilnahme von Menschen mit	
	volle Ablehnung	zurückhaltend	eher aufgeschlossen	klare Bereitschaft	gesamt	körperlicher Behinderung	geistiger Behinderung
Seniorengruppe	3	3	6	2	14	✓	✓
Seniorenhilfe	12	9	7	6	34	✓	✓
Seniorenkurse	0	3	1	2	6	✓	✓
gesamt	15	15	14	10	54		

Abb. 2: Gesamteinschätzung in den (Teil-)Studien Seniorenhilfe und Hauptfeld

(Teil-)Studie	Gesamteinschätzung			
	volle Ablehnung	zurückhaltend	eher aufgeschlossen	klare Bereitschaft
Seniorenhilfe	35 %	26 %	21 %	18 %
Hauptfeld	17 %	28 %	21 %	35 %

prinzipielle Bereitschaft zur Überwindung dieser zu erkennen, womit eine Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung grundsätzlich möglich erscheint.

Die Auswertungen der Haupt-, Teil- sowie Vergleichsstudien zeigen, dass zwar ein – unerwartet hohes – Inklusionspotenzial besteht, dieses jedoch nicht annähernd ausgeschöpft wird. Die Gründe hierfür liegen weniger in manifesten Teilhabebarrieren (Kosten, Zugänglichkeit, Anforderungen) oder Vorurteilen im Sinne einer offen zum Ausdruck gebrachten ‚Behindertenfeindlichkeit‘, als vielmehr in der segregativen Lebensform von institutionalisiert lebenden Menschen mit geistiger Behinderung.

Individuumsperspektive

Ein zentraler Fokus in den Interviews mit Mitarbeiter(inne)n und Bewohner(inne)n im institutionalisierten Wohnen war

die Erforschung der sog. ‚Gestaltung des Tages‘ („GdT“), einem Tagesstrukturprogramm, das durch die untersuchten Institutionen zum Zeitpunkt der Erhebung angeboten wurde und noch immer offeriert bzw. durchgeführt wird. Zielgruppe des Tagesstrukturprogramms sind Menschen mit geistiger Behinderung, die berentet sind. Die Auswahl der Bewohner(innen), die um ein Interview gebeten wurden, erfolgte entlang des Kriteriums der größtmöglichen Kontrastivität, wobei auf die Faktoren ‚Alter‘, ‚Geschlecht‘, ‚Wohninstitution‘ (betreutes Wohnen/Wohnheim), ‚Dauer der Zugehörigkeit zur Institution‘, ‚Beschäftigungsstatus‘ (Arbeitnehmer(in), Rentner(in), nicht beschäftigt) geachtet wurde. Die Befragung selbst wurde als Topic-Interview konzipiert, wobei es sich um eine offenere, themenzentrierte Variante des Leitfadenterviews handelt (TRESCHER 2015a, 164 f.). Für weitere Ausführungen zur Befragung siehe: TRESCHER 2015a.

Abb. 3: Beispielinterview: Seniorenclub

Befragte Institution	Seniorenclub
Angebot/Tätigkeit	<ul style="list-style-type: none"> > „unterschiedliches Programm; mal sind Referenten eingeladen, mal singen wir“ > Spielenachmittage > Ausflüge und Reisen > beginnt in der Regel mit ‚Kaffee und Kuchen‘ zum Einstieg in die gemeinsamen Nachmittagsstunden > ca. 20 Teilnehmer(innen)
Dauer/Turnus	> unbegrenzt
Termine	<ul style="list-style-type: none"> > dienstags von 15:00-17:00 Uhr > Ausflüge (in der Regel einen ganzen Tag), Reisen (können bis zu einer Woche gehen) an Sonderterminen
Geografische Lage	> innerer Stadtteil
Nähe zum ÖPNV	> ca. fünf Minuten Fußweg
Zugänglichkeit	> nicht barrierefrei, vier Stufen um hereinzukommen
Kosten	> 2€ pro Nachmittag
physische Voraussetzung	<ul style="list-style-type: none"> > man sei darauf eingestellt, dass Senior(inn)en mit 80 Jahren gewisse Einschränkungen in der Motorik haben können > „wir helfen unter Umständen auch dort, wo wir können“
intellektuelle Voraussetzung	<ul style="list-style-type: none"> > „Das kommt auf den allgemeinen Zustand der Person an.“ > Personen sollten „aufnahmefähig“ sein
Teilnahme von Menschen mit körperlichen Behinderungen	> „Ja, einige mit Rollator“
Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung (wenn ja, in welcher Form/wenn nein, warum)	<ul style="list-style-type: none"> > nein, allerdings eine demenziell erkrankte Dame > „Die Integration und das Zusammen mit den anderen Senioren würde schwierig sein. Ich weiß nicht, inwieweit die anderen Senioren dies als störend empfinden oder inwieweit wir sie betreuen könnten“
Mögliche Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung	> „Das kann ich jetzt nicht so pauschal sagen [...]. Die Person müsste vorbeikommen, wir müssten einander kennenlernen, sodass ich sagen kann, inwieweit die Behinderung fortgeschritten ist [...], ich muss das ja auch zum Wohl der anderen Teilnehmer entscheiden“
Bereitschaft, kleinere Unterstützungsleistungen zu erbringen	> ja, würde man gern machen.
Möglichkeit des Mitbringens einer Begleitperson	<ul style="list-style-type: none"> > „ja, selbstverständlich“ > man solle aber vorher anrufen und Bescheid geben, dass noch eine externe Person mitkommt, damit sich der/die Betreuer(in) darauf einlassen könne
Besonderes	<ul style="list-style-type: none"> > fragte im Anschluss an die Befragung nach Orten, an denen Menschen mit geistiger Behinderung leben und merkte an, dass diese „viel zu weit weg“ seien > betonte, dass sie keine Erfahrung mit Menschen mit geistiger Behinderung habe, dass man es aber „versuchen“ solle > betonte, dass es auf den Einzelfall ankäme, ob eine Teilnahme „machbar“ wäre
Eindruck, Kommentar Interviewer(in)	<ul style="list-style-type: none"> > wirkte zurückhaltend, unwissend, nicht grundsätzlich ablehnend > äußerte aber Vorbehalte
Gesamteinschätzung	zurückhaltend

Im Zuge der Analyse konnten zentrale Strukturprobleme des Strukturprogramms herausgearbeitet werden. So wurde zum Beispiel deutlich, dass weder das Tagesstrukturprogramm („GdT“) noch der Lebensbereich Freizeit durch die Bewohner(innen) als eigene Strukturbereiche des Alltags wahrgenommen werden. Das Leben wird schlicht als ‚Heimalltag‘ verstanden, welcher von keiner der interviewten Personen als Freizeit angesehen wird. Vielmehr ist die innerhalb der Institution verbrachte Zeit Obligationszeit.

Inhaltlich werden während der ‚GdT‘ zwar vereinzelt Alltagsaufgaben erledigt, welche innerhalb des Heimalltags ohnehin anfallen, diese sind jedoch nur selten von vergemeinschaftendem Charakter und niemals inklusiv.

Es gibt viele Angebote, darunter auch Seniorenangebote, die dafür offen wären, Menschen mit geistiger Behinderung aufzunehmen.

Individuelle Interessen/Wünsche, die von den interviewten Menschen mit geistiger Behinderung im Verlauf der Interviews formuliert wurden, werden nicht in den Heimalltag eingebunden. Stattdessen werden im Rahmen der ‚GdT‘ institutionsinterne Aktivitäten zum Inhalt gemacht, die vom jeweiligen Personal vorbereitet werden und häufig einen zumindest tendenziell infantilisierenden Charakter haben. So beschränken sich die im Rahmen der Interviews erfassten Angebote beinahe ausschließlich auf Spaziergänge auf dem Institutionsgelände sowie das Malen und Basteln innerhalb der Einrichtungen, wobei es sich insgesamt um Aktivitäten handelt, die keiner großen Vorbereitung/Planung bedürfen und sich verhältnismäßig unkompliziert innerhalb des Institutionsalltags vollziehen lassen.

Die interviewten Menschen mit geistiger Behinderung beschreiben ihren Heimalltag als eine „Zeit des Wartens“ (TRESCHER 2015a, 207). Ihr Alltag verläuft sowohl in der ‚GdT‘ als auch im Heim gleichförmig und reproduziert somit „die Rolle des passiv-wartenden Menschen mit geistiger Behinderung“

(ebd.). Dementgegen wünschen sich die interviewten Personen Liebe, Nähe und gemeinsame Aktivitäten (ebd.). Alle befragten Personen verknüpften dabei ihre Freizeitwünsche mit dem Verlassen der jeweiligen Institution. Die Interviewten beklagten die geringe Angebotsdichte und Vielfalt durch die Institution.

Institutionsperspektive

Im Gegensatz zu den interviewten Menschen mit geistiger Behinderung differenzieren die interviewten Mitarbeiter(innen)³ sehr deutlich zwischen ‚GdT‘ und ‚nicht-GdT‘, was insbesondere darin begründet liegt, dass es sich um einen an bestimmte Personen geknüpften Zuständigkeitsbereich handelt. Dies hat zur Folge, dass die Mitarbeiter(innen), die nicht in der ‚GdT‘ tätig sind,

Freizeitgestaltung mit Verweis auf das vorhandene Angebot außerhalb ihres Zuständigkeitsbereichs konstruieren und sich somit nicht für Freizeitangebote für die Bewohner(innen) verantwortlich sehen. Die ‚GdT‘-Mitarbeiter(innen) selbst sind in den untersuchten Einrichtungen aber allesamt auch in andere Abläufe der Institutionen (insbesondere pflegerische oder hauswirtschaftliche Tätigkeiten) eingebunden, welche sich parallel vollziehen. Die als ‚Gestaltung des Tages‘ vorgesehene Aktivitäten werden infolgedessen auf ein Minimum reduziert. Die Zeit, in der die Beschäftigung mit den Bewohner(inne)n tatsächlich stattfindet, wird aufgrund dessen auf eine Stunde pro Tag (es handelt sich um die Aussage eines/einer explizit für die ‚GdT‘ zuständigen Mitarbeiters/Mitarbeiterin) reduziert (TRESCHER 2015a, 229).

Angebote, die außerhalb der beherrschenden Institutionen wahrgenommen werden können, gibt es kaum und wenn, dann ist dies mit weiteren Problemen verbunden. So gibt es beispielsweise einen externen Seniorentreff, an welchem eine der untersuchten Institutionen

teilnimmt, „sodass immer zwei Bewohner(innen) der Institution die Gelegenheit erhalten, das Angebot zu nutzen. Da die Nachfrage jedoch wesentlich höher ist, wird gewechselt (alle zwei Wochen zwei Klient(inn)en). Es erscheint kaum möglich, innerhalb dieses Seniorentreffs Kontakte nach außen zu intensivieren und zu pflegen, wenn man nicht darum weiß, ob man das nächste Mal kommen darf bzw. man davon ausgehen muss, nicht kommen zu dürfen, da reihum gewechselt wird. Vergemeinschaftung, insbesondere über die Institutionsgrenze hinaus, wird durch die Institution selbst latent ausgeschlossen“ (TRESCHER 2015a, 242).

Die interviewten Mitarbeiter(innen) konstruieren die Menschen mit geistiger Behinderung, die die ‚GdT‘ besuchen, als passiv und bemängeln, dass diese nur wenig Interesse an einer Alltags- oder Freizeitgestaltung zeigen und insbesondere keine Wünsche äußern.

Abschließend wurde deutlich, dass die hier interviewten Mitarbeiter(innen) viel Persönliches mit in die ‚GdT‘ hinein bringen (ein/e Mitarbeiter(in) versucht zum Beispiel, die ‚GdT‘ als ‚Schutzraum‘ für die ‚GdT‘-Besucher(innen) zu gestalten; demgegenüber sieht ein/e andere/r Mitarbeiter(in) beispielsweise das Programm eher als Versorgungsbasis für diejenigen, die nicht anders eingebunden werden können). Tatsächliche, konzeptionell gerahmte, längerfristig geplante Strukturen, die auch vielfältige Angebote bereithalten, sind nicht vorhanden und scheinen bereits aufgrund des geringen intrainstitutionellen Stellenwerts des Strukturbereichs Freizeit beinahe verunmöglicht.

Zur Diskussion

Ältere Menschen mit geistiger Behinderung sind vielfältigen Inklusionsbarrieren in Bezug auf ihre potenzielle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ausgesetzt. Einerseits bestehen auf gesamtgesellschaftlicher Ebene im Bereich der Seniorenangebote eine gewisse Ablehnung und auch sicherlich viele Vorurteile. Andererseits zeigen die Ergebnisse dieser Erhebung auch ein (ungenutztes) Inklusionspotenzial, da es viele Angebote gibt, darunter auch einige Seniorenangebote, die dafür offen wären, Menschen mit geistiger Behinderung aufzunehmen.

³ Zentrales Auswahlkriterium der Mitarbeiter(innen)befragung war, dass jede der interviewten Personen zu einem gewissen Grad für die Freizeitgestaltung der Bewohner(innen) zuständig ist. Bedeutsam erschien zudem, dass sowohl Institutionen, die das Programm der ‚GdT‘ anbieten, als auch jene, die dieses nicht anbieten, in die Befragung einbezogen wurden. Weiterführend wurde auf die Kontrastivität der Faktoren ‚Alter‘, ‚Geschlecht‘, ‚Dauer der Zugehörigkeit zur Institution‘ und ‚Beschäftigungsstatus‘ geachtet. Auch diese Befragung wurde, ebenso wie die Bewohner(innen)interviews über Topic-Interviews durchgeführt. Weitere Ausführungen: TRESCHER 2015a

Deutlich wurde darüber hinaus, dass Teilhabe nicht gelingt, weil die versorgenden Institutionen als Inklusionschranken wirken. Sie regulieren einerseits den Zugang nach außen, andererseits helfen sie nicht dabei, Interessen bei den Bewohner(inne)n zu entwickeln und/oder gemeinsam Teilhabekonzepte zu erstellen. Vielmehr reproduzieren die Institutionen eben jene von den Mitarbeiter(inne)n kritisierte Passivität der Bewohner(innen). Darüber hinaus besteht auch ein kommunikatives Problem innerhalb der Institutionen. Menschen mit geistiger Behinderung formulieren klar Wünsche bezüglich der eigenen Freizeitgestaltung, diese werden aber intrainstitutionell entweder nicht vorgetragen oder nicht gehört.

Praktischer Ausblick

Abschließend kann festgehalten werden, dass es innerhalb der untersuchten Einrichtungen, insbesondere für ältere Menschen mit geistiger Behinderung, keine akzeptablen Freizeitangebote innerhalb und außerhalb der untersuchten Versorgungsinstitutionen gibt. Hier müssen neue Konzepte gedacht werden, die ein Aufbrechen der institutionellen Strukturen, welche als Inklusionsschranke wirken, zum Ziel haben und so zu mehr Teilhabemöglichkeiten älterer Menschen mit geistiger Behinderung an der gemeinsamen Lebenswelt beitragen (TRESCHER 2015c). Hierbei muss der Kontakt zu bereits bestehenden Institutionen/Gruppen aus dem Bereich der allgemein-lebensweltlichen Freizeitaktivitäten gesucht werden, um so bereits bestehende Inklusionspotenziale zu nutzen (zumal diese zumindest im großstädtischen Raum vielfältig vorhanden sind (TRESCHER 2015a, 138)) und ein Eintreten der älteren Menschen mit geistiger Behinderung in den gesellschaftlich-öffentlichen Diskurs voranzubringen. Mögliche konzeptionelle Ansätze hierfür lassen sich im Prinzip auf vier Praxisebenen fassen, die sich sicherlich an der einen oder anderen Stelle überschneiden und deshalb nicht theoretisch trennscharf voneinander abgrenzen lassen. Vielmehr steht bei dieser Einteilung die Idee der praktischen Operationalisierung im Vordergrund:

- > Ebene der Begegnung
- > Ebene der Alltagsgestaltung
- > Ebene der Freizeitgestaltung
- > Ebene der Beratung/Begleitung

Ebene der Begegnung

Auf der Ebene der Begegnung geht es um die Schaffung von Schnittstellen der Lebenswelten von Menschen mit und Menschen ohne geistige Behinderung

und damit um die Eröffnung alternativer Lebensräume für Erstere. Eine unmittelbar an die obigen Darlegungen anschließende Option bestünde beispielsweise in der Auslagerung des bezeichneten Tagesstrukturprogramms ‚GdT‘ in die allgemeine Lebenswelt. Notwendig hierfür ist, dass dieses einen eigenen Strukturbereich markiert, damit es nicht hinter der physischen Versorgung der Teilnehmer(innen) zurücksteht (TRESCHER 2015c). Um dies zu erreichen,

sondern insbesondere auch der Aspekt der ‚Normalisierung‘ der Alltagsstruktur, in Form einer Übernahme lebenspraktisch üblicher Arbeiten, die Menschen mit geistiger Behinderung innerhalb des Institutionsalltags oftmals qua Status abgenommen bekommen. Hierunter fallen zum Beispiel alltägliche Aufgaben wie das (wöchentliche) Einkaufen, das tägliche Kochen oder die Abwicklung anfallender hauswirtschaftlicher Tätigkeiten (TRESCHER 2015c).

Menschen mit geistiger Behinderung muss ermöglicht werden, externe Angebote wahrzunehmen, so dass Freizeitgestaltung als solche nicht mehr im Aufgabenbereich „zuständiger“ Institutionen zu verorten ist.

müssen die jeweils zuständigen Personen losgelöst von sonstigen innerinstitutionellen Abläufen agieren und planen können. Als hilfreich erweisen könnte sich an dieser Stelle auch eine Einbindung von externen Personen, die unabhängig vom Träger agieren.

Weiterhin sinnvoll erscheint die Konzeption eines wohnortbezogenen Freizeitkatalogs, der sowohl von Menschen mit als auch von Menschen ohne Behinderung genutzt werden kann. In einem solchen könnten bestehende Freizeitgruppen (sowohl inklusive als auch exklusive Gruppen) ihr Angebot bewerben, womit es gleichzeitig auch zur innerinstitutionellen Interessensentwicklung genutzt werden könnte und ebenfalls die Möglichkeit einer direkten Vermittlung in ebendiese bietet (ähnliche Effekte könnten auch mittels der Etablierung einer stadtweiten Freizeitbörse erreicht werden). Hierfür könnten auch die Daten der Studie genutzt werden – etwa mittels Bezugnahme auf den eruierten Pool an Freizeitaktivitäten oder über die Kontaktaufnahme zunächst zu jenen Gruppen, die sich als besonders aufgeschlossen erwiesen hatten. Von zentraler Bedeutung erscheint der Gedanke, dass Menschen mit geistiger Behinderung ermöglicht wird, externe Angebote wahrzunehmen, so dass Freizeitgestaltung als solche nicht mehr im Aufgabenbereich ‚zuständiger‘ Institutionen zu verorten ist (TRESCHER 2015c).

Ebene der Alltagsgestaltung

Auch auf der Ebene der Alltagsgestaltung geht es um die Eröffnung von Lebensräumen jenseits des institutionellen Rahmens. Darunter fällt nicht nur der Aspekt der inklusiven Freizeitgestaltung,

Ebene der Freizeitgestaltung

Auf der Ebene der Freizeitgestaltung wird gerade die Eröffnung jenes Zeitraums bedeutsam, in dem Abgrenzung zur Obligationszeit (nach OPASCHOWSKI die sogenannte „Dispositionszeit“ (2008, 324)) zu sehen ist. Der Bereich Freizeit muss in seinem Stellenwert für das Individuum sowie die Gemeinschaft ernst genommen werden. Grundvoraussetzung hierfür ist jedoch auch das Entwickeln und Ausfindigmachen von Interessen. Die Etablierung des oben genannten Freizeitkatalogs oder der Freizeitbörse wären hierfür gute Ansätze. Problematisch erscheinen in diesem Zusammenhang Tendenzen, wie das im Rahmen der Studie dokumentierte Beispiel, in welchem die (wöchentlich stattfindende) ‚Aktivität‘ des Kuchenbackens zu einem dreitägigen, besonderen (Freizeit-)Event ausgedehnt wird: „Und wir selbst, wir backen immer donnerstags einen Kuchen (2) und den backen wir für Freitags (.) diesen Kuchen. Das heißt, die, die dann da sind [...], mit denen backe ich hier einen Kuchen, das wird mittwochs wird das Zeug eingekauft für den Kuchen [...]“ (TRESCHER 2015a, 229; 2015c). Elementar ist auch, dass sich die Freizeitangebote sowie die zeitlichen Räume zur Freizeitgestaltung nicht länger auf Werkstage und den Mittag/Nachmittag beschränken dürfen, sondern auch auf den Abend und das Wochenende hin ausgeweitet werden. Erst hierdurch wird die Umsetzung inklusiver Freizeit ermöglicht.

Ebene der Beratung/Begleitung

Um bestehende Berührungspunkte und Vorurteile auf allen Seiten abzubauen, ist die feste Etablierung von Beratungs-

bzw. Begleitungsangeboten notwendig. Diese könnten unter anderem auch von und für (ältere) Menschen mit geistiger Behinderung gestaltet und an unterschiedlichen Schnittstellen etabliert werden – beispielsweise im Falle der Interessensentwicklung via Freizeitkatalog sowie bei anschließenden Vermittlungsbemühungen in die entsprechenden Angebote. Diese könnten, falls nötig, durch den Einsatz möglicher Assistenzkräfte ergänzt werden, deren Einsatz häufig dazu beiträgt, dass mögliche Hemmschwellen überwunden werden. Assistenzkräfte geben für beide Seiten Sicherheit und können im Laufe des Vermittlungsprozesses auch zunehmend aus der Situation herausgezogen werden (TRESCHER 2015c).

Alle Ebenen ließen sich z. B. in einer Art Kulturhaus verwirklichen, indem tagsüber eine ‚GdT‘ angeboten wird, die von externer (also nicht den Trägern der ‚Behindertenhilfe‘ angehörenden) Sozialarbeit betrieben wird und von Aktivitäten gekennzeichnet ist. Gerade am Abend und an den Wochenenden (hinzu käme noch der Bereich Urlaub, insbesondere rund um Feiertage wie Weihnachten oder Ostern), also der eigentlichen Kernzeit der Freizeit, könnten darüber hinaus verschiedene Angebote und Veranstaltungen stattfinden. Wichtig ist mit Blick auf solche Angebote, dass es zumindest einige dieser Art gibt, die durch eine gewisse Regelmäßigkeit gekennzeichnet sind, um Vergemeinschaftungsprozesse zwischen den Besucher(inne)n (mit und ohne Behinderung) zu ermöglichen und damit feste Begegnungsräume zu etablieren. Auch eine Freizeitbörse wäre in einem solchen Kulturhaus umsetzbar, in welcher Besucher mit und ohne Behinderung Gesuche und Angebote hinsichtlich gemeinsamer Aktivitäten austauschen können. Auch Beratungsangebote könnten an diesem Ort angesiedelt werden. In einem solchen Kulturhaus sollten explizit nicht nur ‚behindertenspezifische‘ Aktivitäten zur Verfügung stehen, vielmehr könnte es zugleich Veranstaltungsort für Konzerte, Ausstellungen, verschiedene Workshops und für viele andere Freizeitgestaltungsmöglichkeiten genutzt werden, die dann ggf. auch von Menschen mit (geistiger) Behinderung mitorganisiert oder auch einfach nur genutzt werden (TRESCHER 2015c). Wichtig wäre hier, dass ein solches Kulturhaus zentral (z. B. innenstädtisch) liegt, damit hierdurch Menschen mit (geistiger) Behinderung physisch und sozial in die Mitte der Gesellschaft gerückt werden.

Inklusion als gesamtgesellschaftliche Perspektive

Schlussendlich ist die Schaffung bzw. Öffnung von Angeboten für ältere, insbesondere auch institutionalisiert lebende Menschen mit geistiger Behinderung ein wichtiger Schritt zu mehr Teilhabemöglichkeiten. Dies allein reicht allerdings nicht. Auf die teilweise äußerst prekären Lebensbedingungen von institutionalisiert lebenden Menschen mit geistiger Behinderung, die mit der Verrentung (bzw. Aufgabe ihres Arbeitsplatzes) oftmals ihren einzigen Lebensbereich jenseits der beherbergenden Institution verlieren, muss insbesondere in kritisch forschender Weise deutlich aufmerksam gemacht werden (MAIR, ROTERS-MÖLLER 2007, 217). Gerade Subjektivierungspraxen, die eine „erlernte Hilflosigkeit“ (SELIGMAN 2004, 23) und Passivität gegenüber dem beherbergenden pädagogischen Protektorat reproduzieren (TRESCHER 2015a, 297 ff.), sind schlussendlich Verstoße gegen die UN-Behindertenrechtskonvention. Es ist also nicht ausreichend, Angebote zur Freizeitgestaltung zu schaffen. Vielmehr müssen die Menschen in vielschichtiger Art und Weise (gerade auch emotional-sozial) dazu befähigt werden, an diesen teilzunehmen bzw. selbst ihren Alltag zu gestalten, damit sie diesen nicht mehr als „Warten“⁴ kennzeichnen (TRESCHER 2015a, 207).

LITERATUR

- CLOERKES, Günther** (2000): Einleitung: Behindertensoziologische Überlegungen zum Forschungsfeld Freizeit und Behinderung. In: Markowetz, Reinhard; Cloerkes, Günther (Hg.): Freizeit im Leben behinderter Menschen. Heidelberg: Winter, 3–8.
- DEDERICH, Markus** (2011): Abhängigkeit, Macht und Gewalt in asymmetrischen Beziehungen. In: Dederich, Markus; Grüber, Kathrin (Hg.): Herausforderungen. Mit schwerer Behinderung leben. Frankfurt a. M.: Mabuse, 139–152.
- ESSER, Hartmut** (2000): Institutionen. Frankfurt a. M.: Campus.
- GIMMLER, Antje** (1998): Institution und Individuum. Zur Institutionstheorie von Max Weber und Jürgen Habermas. Frankfurt a. M.: Campus.
- GREVING, Heinrich** (2000): Heilpädagogische Organisationen. Eine Grundlegung. Freiburg i. Br.: Lambertus.
- HARRING, Marius** (2011): Das Potenzial der Freizeit. Soziales, kulturelles und ökonomisches Kapital im Kontext heterogener Freizeitwelten Jugendlicher. Wiesbaden: VS.

KREUZER, Max (2000): Zur Bedeutung und Fachlichkeit der Freizeitarbeit in Wohneinrichtungen. In: Markowetz, Reinhard; Cloerkes, Günther (Hg.): Freizeit im Leben behinderter Menschen. Heidelberg: Winter, 151–170.

MAIR, Helmut; ROTERS-MÖLLER, Sören (2007): Den Ruhestand gestalten lernen – Menschen mit Behinderung in einer alternden Gesellschaft. In: Cloerkes, Günther; Kastl, Michael (Hg.): Leben und Arbeiten unter erschwerten Bedingungen. Menschen mit Behinderung im Netz der Institutionen. Heidelberg: Winter, 211–240.

MARKOWETZ, Reinhard (2006): Freizeit und Behinderung – Inklusion durch Freizeitassistenz. In: Spektrum Freizeit 30 (2), 54–72.

MARKOWETZ, Reinhard (2007): Freizeit behinderter Menschen. In: Cloerkes, Günther (Hg.): Soziologie der Behinderten. Heidelberg: Winter, 307–340.

OPASCHOWSKI, Horst W. (2008): Einführung in die Freizeitwissenschaft. Wiesbaden: VS.

SELIGMAN, Martin E. P. (2004): Erlernte Hilflosigkeit. Weinheim: Beltz.

TRESCHER, Hendrik (2015a): Inklusion. Zur Dekonstruktion von Diskursteilhabbarkeiten im Kontext von Freizeit und Behinderung. Wiesbaden: VS.

TRESCHER, Hendrik (2015b): Die Würde des Privaten. Zur Diskussion institutionalisierter Lebensbedingungen von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. In: Behindertenpädagogik 54 (2), 136–153.

TRESCHER, Hendrik (2015c): Freizeit als Fenster zur Inklusion. Konstruktionen von Teilhabe und Ausschluss für erwachsene, institutionalisiert lebenden Menschen mit 'geistiger Behinderung'. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN), (Preprint: DOI: <http://dx.doi.org/10.2378/VHN2015.art22d>).

TRESCHER, Hendrik (2015d): Zielperspektive Inklusion. Freizeit von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik (SZH) 21 (9), 39–46.

WEDEKIND, Rainer et al. (1994): Wege der Eingliederung geistig behinderter Menschen aus Psychiatrischen Kliniken in ein Leben so normal wie möglich. Baden-Baden: Nomos.

Der Autor:

PD Dr. Hendrik Trescher

Pädagoge und Soziologe, Vertretung der Professur für Sonderpädagogik an der Goethe-Universität Frankfurt, Institut für Sonderpädagogik, Theodor-W.-Adorno-Platz 6, 60323 Frankfurt am Main

 trescher@em.uni-frankfurt.de

⁴Es handelt sich um ein Direktzitat aus einem Interview, welches mit einer älteren institutionalisiert lebenden Dame mit geistiger Behinderung geführt wurde.

Aktive Bürgerschaft von Menschen mit Behinderung in Europa – Abschlusskonferenz des EU-Projekts DISCIT

Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit geben, aktive und gleichberechtigte Bürger(innen) in der Gesellschaft zu werden – das ist das erklärte Ziel des europäischen Forschungsprojekts DISCIT. Als eine Wortschöpfung aus DISAbilities und CITizens, meint DISCIT: Menschen mit Behinderungen sollen ‚Aktive Bürgerschaft‘, das heißt vor allem (soziale) Sicherheit, (persönliche) Autonomie und (politischen) Einfluss, wahrnehmen können. Hierfür müssen die Schritte zu besserer und umfassender Teilhabe aktiv gestaltet und die Barrieren abgebaut werden, die dies bislang noch verhindern. Grundlage für die Forschungsarbeit ist außerdem die UN-Behindertenrechtskonvention.

Durch die Einbindung von Menschen mit Behinderung in nationalen Beiräten und der Interessenvertretungsorganisation Europäisches Behindertenforum verfolgt DISCIT zudem einen partizipativen Forschungsansatz. Als Forschungsmaterial wurden Dokumente analysiert; außerdem fanden in allen beteiligten neun Ländern leitfadenstrukturierte Interviews mit behinderten Menschen und Experteninterviews statt.

Die internationale Forschungsstelle Disability Studies (iDiS) der Universität zu Köln vertritt Deutschland im Forschungsverbund; unter der Leitung von Professorin Anne Waldschmidt beschäftigt sie sich als Schwerpunkt mit der politischen Partizipation durch Behindertenrechtsorganisationen. Beteiligt sind außerdem Forschungsinstitutionen aus Italien, Irland, Norwegen, Serbien, Schweden, Schweiz, der Tschechischen Republik und Großbritannien.

Am 9. und 10. November 2015 fand die Abschlusskonferenz des Forschungsverbunds in der Norwegischen Botschaft in Brüssel statt. Eingeladen waren alle Beiratsmitglieder, die das Projekt drei Jahre lang begleitet haben, sowie weitere Expert(inn)en und Mitglieder der Europäischen Kommission. Aus Deutschland waren beispielsweise Vertreter der Bundesvereinigung Lebenshilfe und der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben anwesend. Die Tagung begann mit einer kurzen Einführung in das Rahmenkonzept der Aktiven Bürgerschaft, die es behinderten Menschen ermöglichen soll, den passiven Status von Sozialleistungsempfängern abzulegen, das

Leben selbst zu gestalten, ihre Fähigkeiten einzubringen und die eigenen Interessen zu vertreten.

Das anschließende Podium diskutierte den Zusammenhang von Aktiver Bürgerschaft und dem Leben in der Gemeinschaft. Trotz langjähriger De-Institutionalisierungsprozesse gibt es mit der Ausnahme von Schweden in den untersuchten Ländern immer noch Wohnformen, die mehr als 30 Personen umfassen. Auch verweisen die Forschungsergebnisse auf eine Tendenz zur Re-Institutionalisierung. Insbesondere betroffen von der Aussonderung in anstaltsähnlichen Einrichtungen sind Menschen mit Lernschwierigkeiten oder psychosozialen Schwierigkeiten. Im nächsten Podium wurden mit Blick auf Menschen mit psychosozialen Schwierigkeiten neue soziale Ungleichheiten beleuchtet. Hervorgehoben wurde die Bedeutung gemeindeintegrierter Dienstleistungen. Insbesondere die Verteilung der Zuständigkeiten auf viele Ämter und Organisationen erschwere Menschen mit Behinderung die Verwirklichung von Aktiver Bürgerschaft. Außerdem sollte ‚peer support‘ eine wichtigere Rolle spielen. In einem weiteren Podium wurde die Bedeutung von Arbeit und Beschäftigung von Menschen mit Behinderung für die Aktive Bürgerschaft diskutiert. In den untersuchten Ländern unterscheiden sich die Beschäftigungsquoten von Menschen mit Behinderungen erheblich von denjenigen nichtbehinderter Menschen. Die Diskussion behandelte die Frage, inwiefern der Fokus auf Erwerbsarbeit nicht zu einseitig ist und andere Formen von Beschäftigung größere gesellschaftliche Anerkennung erhalten sollten.

Der zweite Tag der Veranstaltung begann mit einem Podium zur politischen Partizipation von Menschen mit Behinderung, dem thematischen Schwerpunkt des Teams an der Universität Köln. Ein wichtiger Diskussionspunkt war die Frage nach der Selbstrepräsentation im Sinne der Behindertenrechtskonvention, inwiefern die Unterscheidung zwischen Organisationen *für* und *von* Menschen mit Behinderungen wichtig ist, um Möglichkeiten der politischen Teilhabe zu verbessern. Außerdem wurde die Bedeutung von finanziellen Ressourcen und Kompetenzvermittlung angesprochen. Ein weiterer Punkt bezog



Foto: Mit freundlicher Genehmigung von Lila Sylviti im Auftrag des European Disability Forums

sich auf die Notwendigkeit eines systematischen und strukturierten Dialogs zwischen offizieller Politik und Organisationen von Menschen mit Behinderung. Vor allem in diesem Podium fand eine spannende Diskussion zwischen der Wissenschaft, nationalen Akti-

vist(inn)en und Vertreter(inne)n des Europäischen Behindertenforums statt.

Des Weiteren wurde über barrierefreie Technologien diskutiert. In diesem Podium wurde hervorgehoben, dass die Regelungen des Markts in den ver-

schiedenen europäischen Ländern nicht ausreichend sind, um Barrierefreiheit für alle Menschen zu erreichen. Die Forschungsergebnisse zeigen überdies, dass sich abhängig von Beeinträchtigungsform, Geschlecht und Alter das Interesse an barrierefreien Technologien sowie deren Nutzung deutlich unterscheiden. Abschließend diente die Tagung dazu, Konsequenzen und Strategien zur Anwendung des neuen Wissens zu diskutieren. Die Forschungsergebnisse werden in die Arbeit der behindertenpolitischen Fachstelle der EU-Kommission wie auch des Europäischen Behindertenforums einfließen; auch auf nationaler Ebene haben sich wichtige Impulse und Kontakte ergeben. Der Forschungsverbund plant außerdem zwei umfangreiche Sammelbände, um die Forschungsergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

i Weitere Informationen und Kontakt:

Prof. Dr. Anne Waldschmidt

@ <http://discit.uni-koeln.de>

<http://discit.eu>

discit-research@uni-koeln.de

45

Stiftung Drachensee gründet „Institut für Inklusive Bildung“

Seit zwei Jahren läuft das von der Aktion Mensch geförderte Modellprojekt Inklusive Bildung. Aus diesem Projekt heraus gründet die Stiftung Drachensee nun ein eigenes Institut: „Institut für Inklusive Bildung gemeinnützige GmbH“. Damit schafft die Stiftung die Grundlage, um dauerhaft an Fach- und Hochschulen Bildungsleistungen von und mit Menschen mit Behinderungen bieten zu können und um dafür künftig Arbeitsplätze zu schaffen.

Das Modellprojekt Inklusive Bildung qualifiziert seit November 2013 sechs Mitarbeiter(innen) der Werkstatt am Drachensee zur Bildungsarbeit. Sie nehmen an einer dreijährigen, modular aufgebauten Vollzeit-Qualifizierung zur Bildungsfachkraft teil. Dadurch sind sie an Fach- und Hochschulen sowie weiteren Bildungseinrichtungen in Schleswig Holstein aktiv. Als Expert(inn)en in eigener Sache vermitteln sie den Alltag und die Lebenswelten von Menschen mit Behinderungen. Bereits im Rahmen der Qualifizierung bieten sie Seminare, Work-

shops und Vorträge an, mit denen sie schon weit über 1.000 (künftige) Lehr-, Fach- und Leitungskräfte erreicht haben.

Mit der Gründung des Instituts für Inklusive Bildung gemeinnützige GmbH verfolgt die Stiftung Drachensee zwei Ziele:

1. Die erfolgreichen Bildungsangebote sollen den Fach- und Hochschulen dauerhaft zur Verfügung stehen. Dazu gehören bereits u. a.:

- > Christian-Albrechts-Universität zu Kiel
- > Europa-Universität Flensburg
- > Fachhochschule Kiel
- > Fachhochschule für Verwaltung und Dienstleistung Altenholz
- > Elly-Heuss-Knapp-Schule Neumünster
- > Berufliche Schule des Kreises Ostholstein in Oldenburg – Europaschule
- > Regionales Berufsbildungszentrum Soziales, Ernährung und Bau der Landeshauptstadt Kiel

> Institut für Qualitätsentwicklung an Schulen Schleswig-Holstein (IQSH)

2. Im Anschluss an die Qualifizierung sollen den qualifizierten Menschen mit Behinderungen noch im Jahr 2016 sozialversicherungspflichtige Arbeitsplätze auf dem ersten Arbeitsmarkt angeboten werden, damit sie künftig nicht von der Sozialhilfe, sondern von ihrer Bildungsarbeit leben können.

Zum Geschäftsführer des Instituts wurde der Leiter des Modellprojekts, Dr. Jan Wulf-Schnabel, bestellt. Er ist Mitglied der Geschäftsleitung der Stiftung Drachensee und war zuvor Professor für Theorien und Methoden Sozialer Arbeit an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen in Berlin.

i Kontakt:

Maike Förster

Tel.: 04 31/64 84-104

@ foerster@drachensee.de

Informationen zum Projekt Inklusive Bildung:

@ www.inklusive-bildung.org

Netzwerk Schulische Inklusion und schwere Behinderung (SISB)

Die im Zuge der Umsetzung des § 24 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen – UN-BRK – (BMAS 2008, 1436) angestoßenen schulpolitischen Entwicklungen führen aktuell zu veränderten Bedingungenfeldern in einer ‚Schule für Alle‘. Dabei zeigen sich jedoch Unterschiede hinsichtlich der Berücksichtigung einzelner Förderschwerpunkte, was die Begründung von und die Bereitschaft zu inklusiven Unterrichtsettings sowie die Bewertung derzeitiger inklusionsorientierter schulischer Projekte betrifft. Mit Blick auf betreuungsintensive Schüler(innen) mit erhöhtem Unterstützungsbedarf zeigt sich, dass bisher nur wenige Bemühungen für einen gemeinsamen, an Inklusion orientierten Unterricht zu erkennen sind. Es scheint eher so, dass eine neue „Klassifizierung in inkludierbare und – zumindest gegenwärtig – nicht inkludierbare Schülergruppen“ (MUSENBERG, RIEGERT 2013, 155) entsteht und der Anteil dieser Schüler(innen) am Inklusionsfortschritt dabei nur in geringem Maße vorgesehen ist. Auch das Handbuch für Parlamentarier der Vereinten Nationen gibt an, dass sich 80 bis 90 Prozent der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf problemlos in Regelschulen integrieren lassen (United Nations 2007, 85). Was mit der verbleibenden Gruppe geschehen soll bzw. wie die Umsetzung des § 24 der UN-BRK für diese Gruppe gestaltet werden kann, wird nicht ausgeführt. Auch aus diesem Grund wird vonseiten der Sonder- und Heilpädagogik vor der Schaffung einer neuen ‚Restschule‘ gewarnt, welche diejenigen Schüler(innen) versammelt, die nicht kostengünstig und unproblematisch in das bisherige Schulsystem aufgenommen werden können (FEUSER 2013; WAGNER 2013). Erste empirische Studien kommen gleichfalls zu dem Schluss, dass bei Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen spezifische Risiken bestehen, die eine schulische Inklusion erschweren (vgl. DWORSCHAK et al. 2012; LELGEMANN et al. 2012; HAUPT, WIECZOREK 2013).

In der momentanen Inklusionsdiskussion spielt demnach die schulische Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen häufig nur eine geringe Rolle. Im Fokus stehen aktuell in erster Linie Schüler(innen) mit den Förderschwerpunkten Lernen, Sprache und emotional-soziale Ent-

wicklung oder mit leichteren kognitiven Beeinträchtigungen.

Davon unabhängig gibt es aber in den einzelnen Bundesländern immer wieder Schulen, an denen auch Kinder und Jugendliche mit schweren Behinderungen in heterogenen Gruppen mit Kindern und Jugendlichen ohne sonderpädagogischem Förderbedarf unterrichtet werden. Dabei ist über das Umfeld der jeweiligen Schule hinaus meist nur sehr wenig darüber bekannt, wie viele Schüler(innen) mit schwerer Behinderung dort in heterogenen Gruppen unterrichtet werden und welche spezifischen Erfahrungen an den einzelnen Schulen gemacht werden. Ein sich gegenseitig befruchtender Austausch zwischen den Schulen kann so – auch aufgrund der Tatsache, dass es lediglich einzelne Schulen sind, die sich auf ganz Deutschland verteilen – kaum stattfinden. Dies gilt auch für den wichtigen Dialog zwischen Theorie und Praxis bzw. zwischen Universität und Schule.

Das Ziel des bereits gegründeten Netzwerks ‚Schulische Inklusion und schwere Behinderungen‘ (kurz SISB) ist es, den bisher mangelnden Erfahrungsaustausch weiter zu intensivieren. Dabei geht es insbesondere auch darum, Kontakte zwischen verschiedenen Schulen sowie zwischen den Schulen und den Universitäten zu knüpfen.

Bisher konnten bereits einige Schulen gefunden werden und es wurden zwei Treffen organisiert. Die Anzahl der Schulen soll jedoch noch weiter erhöht werden, um den konstruktiven Erfahrungsaustausch in kleineren regionalen Versammlungen, aber auch bundesländerübergreifenden Treffen zu intensivieren. Das Netzwerk SISB wird universitätsübergreifend von den Standorten Erfurt (Prof. Dr. Harald Goll), Köln (Dr. Tobias Bernasconi) sowie Landau (Prof. Dr. Michael Wagner) begleitet.

LITERATUR

BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2008): Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte

von Menschen mit Behinderungen. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, ausgegeben zu Bonn am 31. Dezember 2008, 1419–1457.

DWORSCHAK, Wolfgang et al. (2012): Schülerschaft mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Eine empirische Studie. Oberhausen: Athena.

FEUSER, Georg (2013): Gesellschaftspolitische und fachliche Perspektiven der Geistigbehindertenpädagogik. In: Ackermann, Karl-Ernst; Musenberg, Oliver; Riegert, Judith (Hg.): Geistigbehindertenpädagogik!? Disziplin – Profession – Inklusion. Oberhausen: Athena, 219–246.

HAUPT, Ursula; WIECZOREK, Marion (2013): Kinder und Jugendliche mit cerebralen Bewegungsstörungen in der Schule. Düsseldorf: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

LELGEMANN, Reinhard et al. (2012): Qualitätsbedingungen schulischer Inklusion für Kinder und Jugendliche mit dem Förderschwerpunkt Körperliche und Motorische Entwicklung. Zusammenfassung und Empfehlungen. www.uni-wuerzburg.de/fileadmin/06040400/downloads/Forschung/Zusammenfassung_Forschungsprojekt_schulische_Inklusion.pdf (abgerufen am 07.09.2015).

MUSENBERG, Oliver; RIEGERT, Judith (2013): Disziplinierte Inklusion oder inkludierte Disziplin? Geistigbehindertenpädagogik zwischen Inklusionsanspruch und Exklusionsrisiko. In: Ackermann, Karl-Ernst; Musenberg, Oliver; Riegert, Judith (Hg.): Geistigbehindertenpädagogik!? Disziplin – Profession – Inklusion. Oberhausen: Athena, 145–170.

United Nations (2007): From Exclusion to Equality. Realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. www.un.org/disabilities/documents/toolaction/ipuhb.pdf (abgerufen am 20.10.2015).

WAGNER, Michael (2013): Sind sie der Rest? Kinder und Jugendliche mit schwerer Behinderung in einem inklusiven Schulsystem. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 64 (12), 496–501.

Weitere Informationen und Kontakt:

Prof. Dr. Harald Goll

Universität Erfurt, Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung,
Tel.: 03 61/7 37 22 60

projekt.sisb@uni-erfurt.de

THEATERBESPRECHUNG

Das Theater HORA auf internationaler Tournee

Disabled Theater: 13. – 15. Mai 2016, Macau Arts Festival

Die elfköpfige Theatergruppe HORA existiert seit 20 Jahren und besteht aus erwachsenen Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung. 2013 ging das Theater eine Kooperation mit dem weltbekannten Choreografen und Performer Jérôme Bel ein. Dieser französische Künstler hatte bisher noch nie mit behinderten Künstler(inne)n gearbeitet und betrat somit Neuland. In monatelanger Zusammenarbeit mit der künstlerischen Leitung des Theaters und mit den Schauspieler(inne)n erarbeitete er ein Stück, das unter dem Titel ‚Disabled Theater‘ bei verschiedenen Kulturfestivals zu sehen war (u. a. am Festival d’Avignon in Brüssel, an der Documenta in Kassel, am Festival d’Automne am Centre Pompidou in Paris, am Theater HAU in Berlin). Es ist sicher nicht vermessend zu sagen, dass so eine Nachfrage insbesondere für eine Gruppe von Schauspieler(inne)n, die alle eine zum Teil schwere Behinderung aufweisen, etwas Außerordentliches darstellt. Alle Schauspieler(innen) haben eine zweijährige Ausbildung innerhalb des Theater HORA zum Schauspiel-Beruf durchlaufen und verfügen über eine mehrjährige Bühnenpräsenz. Es geht also nicht um irgendeine Laien-Schauspielgruppe, sondern um spezifische, professionelle Kompetenzen, die es wohl überhaupt erst ermöglichen, dass eine Performance so erfolgreich werden kann. Im Mai 2013 ist das Stück ‚Disabled Theater‘

als eine der zehn „bemerkenwertesten“ Aufführungen im gesamten deutschsprachigen Raum in Berlin ausgezeichnet worden. Außerdem erhielt eine Schauspielerin den mit 5000 Euro dotierten Alfred-Kerr-Darstellerpreis.

Jérôme Bel hat ein hoch interessantes Stück gestaltet, in dem sich die Schauspieler(innen) selbst darstellen. Sie erzählen, wie sie heißen, wie alt sie sind und welche Behinderung sie haben. Dabei geben sie diese Informationen in ihrem eigenen Duktus, in ihrer eigenen Interpretation wieder. Die selbst gestalteten Texte wurden, ohne diese in ihrer Art oder in ihrem Inhalt zu verändern, Bühnentauglich gestrafft. Im Anschluss an diese drei Vorstellungsrunden erhalten die Künstler(innen) dann die Gelegenheit, jeweils ein genauso persönlich aufbereitetes Tanz-Solo aufzuführen. Die knapp zweistündige Darbietung hat demzufolge einen stark durchkomponierten Ablauf, der quasi vom Stillstand zu ekstatischen Tänzen auf der Basis von zum Teil harten Beats führt.

Wie wirkt diese Performance, in der keine eigentliche Geschichte – oder doch? – erzählt wird, auf das Publikum? Zu Beginn ist jedes Mal eine Art betretenes Schweigens spürbar. Die Zuschauer wissen nicht so genau, wohin sie schauen sollen, wenn ein einzelner Mensch mit Down-Syndrom schweigend

vor ihnen steht. Was in den Köpfen der Betrachter vor sich geht, ist privat und geht keinen etwas an. Diese, man könnte es fast Erstarrung nennen, löst sich dann – aber nur allmählich – über die persönliche Vorstellung und die unterschiedlichen Voten der Protagonisten auf. Ein einzelnes Lachen, ein Schmunzeln da und dort, ein freundliches Nicken und Ähnliches stellen sich zögerlich ein. Wenn dann die Musik einsetzt und die Künstler(innen) ihre Soli aufführen, bricht in aller Regel der durch die Behinderung aufgebaute Bann und löst sich in frenetischem Applaus und Jubelrufen auf. Diese Steigerung der Emotionen, dieses Aufatmen, eventuell auch das Verschwinden der Behinderung, ist bei jeder Vorstellung zu beobachten.

Auch die Resonanz der Presse (‚Starkes zerbrechliches Leben‘ oder ‚Handicaps, die keine sind‘) war ausnehmend positiv. Es wird auch darauf hingewiesen, dass insbesondere das Ungekönstelte, das Direkte, das Lebendige, den Wert dieser Vorstellung ausmacht. Dass die Schauspieler(innen) dieses Stück bereits dutzende Male aufgeführt haben und dass es durch und durch geplant und eingeübt worden ist, scheinen die Betrachtenden vergessen zu haben. So gefangen genommen sind sie durch die Spontaneität des Gezeigten. Dies kann sowohl als ein großes Lob an Jérôme Bel, wie auch an die Professionalität der Schauspieler(innen) gewertet werden. Einige Rezensent(inn)en des Stücks äußern sich auch etwas kritischer, indem sie eine Passage von einem Schauspieler aufnehmen, der über seine Darbietung als ‚Freakshow‘ erzählt, diese dann aber mit der Umschreibung, dass diese ja auf einem doppelten Boden stattfindet, wieder relativieren bzw. aufheben. Es ist eben keine Freakshow, die Menschen mit Behinderung werden nicht ausgestellt, weil sie Schauspieler(innen) sind. Dass sie ihre Behinderung spielen, die aber gleichzeitig auch einen Teil ihrer Identität darstellt, macht das Verwirrspiel komplett. Aber es handelt sich um Theater und Theater darf ja bekanntlich alles.

Das Theater HORA als „naives Theater“ bleibt im Umfeld der kulturell etablierten Kunst und benötigt eine Bühne, Geld, Requisiten und ein Publikum. Es ist wichtig, dass weitere anerkannte Koryphäen aus der zeitgenössischen (Bühnen-) Kunst weiterhin mit dem Theater HORA arbeiten, um eine konstruktive Auseinandersetzung von Kunst und Behinderung zu fördern. Damit stellt das ‚Disabled Theater‘ einen Meilenstein in der schweizerischen Theater-Landschaft dar.



„Die Verwendung des Fotos ist gratis und genehmigt.“

© Hugo Glendinning; Disabled Theater (2014); Theater HORA – Stiftung Zürliwerk

Dr. Riccardo Bonfranchi

BIBLIOGRAFIE

Anti-Bias-Netz (Hg.)

Vorurteilsbewusste Veränderungen mit dem Anti-Bias-Ansatz

2015. Freiburg i. Br.: Lambertus. 156 Seiten. 19,90 €

Equit, Claudia; Hohage, Christoph (Hg.)

Handbuch Grounded Theory

2015. Weinheim: Beltz Juventa. 512 Seiten. 39,95 €

Grosse, Thomas; Niederreiter, Lisa; Skladny, Helene (Hg.)

Inklusion und Ästhetische Praxis in der Sozialen Arbeit

2015. Weinheim: Beltz Juventa. 352 Seiten. 34,95 €

Hedderich, Ingeborg; Hollenweger, Judith; Biewer, Gottfried; Markowetz, Reinhard (Hg.)

Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik

2015. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt. 704 Seiten. 39,99 €

Maykus, Stephan; Beck, Annela (Hg.)

Inklusive Bildung in Kindertageseinrichtungen und Grundschulen

2015. Weinheim: Beltz Juventa. 272 Seiten. 29,95 €

Mürner, Christian

Der hinkende Bote: Ein kulturgeschichtlicher Essay

2015. Zürich: Chronos. 156 Seiten. 19,90 €

Rauin, Udo; Herrle, Matthias; Engartner, Tim (Hg.)

Videoanalysen in der Unterrichtsforschung

2015. Weinheim: Beltz Juventa. 300 Seiten. 24,95 €

Schütte, Ute; Schlummer, Werner

Schülermitverantwortung

Förderschulen und inklusive Schulen erfolgreich gestalten
2016. Stuttgart: Kohlhammer. 190 Seiten. 35,00 €

Straßburger, Gaby; Rieger, Judith (Hg.)

Partizipation kompakt

Für Studium, Lehre und Praxis sozialer Berufe
2014. Weinheim: Beltz Juventa. 252 Seiten. 14,95 €

Schwendy, Arnd; Rustige, Claudia; Stadler, Peter; Wunsch, Michael (Hg.)

Integrationsunternehmen als Wegweiser zur Inklusion

Wirkungen, Erfolge, Perspektiven
2015. Neumünster: Paranus. 192 Seiten. 19,95 €

Voigts, Gunda

Kinder in Jugendverbänden

Eine empirische Untersuchung zu Strukturen, Konzepten und Motiven im Kontext der gesellschaftlichen Debatten um Inklusion
2015. Berlin: Budrich. 359 Seiten. 34,90 €

Wachsmuth, Susanne

Hallo, ich mag Dich!

Wie unterstützt und lautsprachlich kommunizierende Menschen gelingende Beziehungen entwickeln können
2015. Karlsruhe: von Loeper. 72 Seiten. 12,90 €

VERANSTALTUNGEN

4. März 2016, Köln

Praxisforum Kindheit: Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung

Diagnostik, Intervention und Begleitung der Familien
www.praxisforumkindheit.de

7.–8. März 2016, Berlin

Personenzentrierte Eingliederungshilfe?

Haltungen und Werte der Profis in Sozialorganisationen
www.deutscher-verein.de/de/fachveranstaltungen-1158.html

16. März 2016, Frankfurt a. M.

Der rote Faden im Vermittlungsprozess

Jahrestagung UN-Konventionell – Netzwerk für Sozialraum-Arbeit e. V.
www.un-konventionell.info/index.php?id=148

4.–6. April 2016, Hannover

bbe e. V.: Unterstützung für Eltern mit Behinderung

Elternassistenz und Begleitete Elternschaft als Hilfen der Eingliederungshilfe und Jugendhilfe
www.behinderte-eltern.de/Papoo_CMS/index.php?menuid=26

13.–15. April 2016, Berlin

Caritaskongress 2016

www.eventmobi.com/caritaskongress2016

13.–15. April 2016, Leipzig

Leichte Sprache im Spiegel theoretischer und angewandter Forschung

<http://home.uni-leipzig.de/fix>

14.–17. April 2016, Nürnberg

Werkstätten:Messe

Fachmesse für berufliche Rehabilitation
www.werkstaettenmesse.de

15.–16. April 2016, Hamburg

Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit komplexer Behinderung

Jahrestagung der Stiftung Leben pur
www.stiftung-leben-pur.de

15.–16. April 2016, Leipzig

Über den Rand hinaus

Die Kunst (in) der Inklusion – EUCREA Forum
www.eucreea.de

21. April 2016, Weimar

Sonderpädagogischer Kongress 2016

Respekt – Relevanz – Ressourcen
www.verband-sonderpaedagogik.de

23. April 2016, Hamburg

Sprachförderung im inklusiven Unterricht

vds Bildungsakademie
www.inklunet.de

6.–8. Mai 2016, Frankfurt a. M.

Wurzeln und Flügel – Mein Kind mit Behinderung wird groß

bvkm-Fachtagung zum Muttertag
www.bvkm.de

7. Mai 2016, Nürnberg

Übergänge gestalten

Im Leben von Menschen mit Down-Syndrom Fachtagung
www.ds-infocenter.de/html/fortbildungen.html#fachtagung

21. Mai 2016, Schmiedefeld

44. GutsMuths-Rennsteiglauf

Rennsteig-Special-Cross Crosslauf für Menschen mit Behinderungen
www.rennsteiglauf.de

www.lebenshilfe-familiale.de

© Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. Änderungen vorbehalten. Stand: Januar 2016



Der große Wettbewerb für kleine Filme über Familie & Inklusion

Einreichfrist für Ihren Film: **bis 31. Mai 2016!**
Feierliche Abschluss-Gala am 15. September 2016 im KOSMOS Berlin

Familie:
bunt bewegt

 **Lebenshilfe**

Gefördert nach § 20h SGB V von der
BARMER GEK

Gefördert durch die
AKTION MENSCH

IMPRESSUM

Teilhabe – Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe
(bis Ende 2008 Fachzeitschrift Geistige Behinderung, begründet 1961)
ISSN 1867-3031

Herausgeberin
Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.
Leipziger Platz 15, 10117 Berlin
Tel.: (0 30) 20 64 11-0
Fax: (0 30) 20 64 11-204
www.lebenshilfe.de
teilhabe-redaktion@lebenshilfe.de

Redaktion
Dr. Theo Frühauf (Chefredakteur)
Dr. Frederik Poppe (Geschäftsführender Redakteur), Andreas Zobel, Roland Böhm,
Tina Cappelmann, Sandy Lange (Redaktionsassistentin, Tel.: (0 30) 20 64 11-157)

Redaktionsbeirat
Prof. Dr. Clemens Dannenbeck, Landshut; Prof. Dr. Albert Diefenbacher, Berlin
Prof. Dr. Thomas Hülschhoff, Münster; Prof. Dr. Theo Klauß, Heidelberg
Prof. Dr. Bettina Lindmeier, Hannover; Prof. Dr. Sabine Lingenauber, Fulda
Prof. Dr. Heike Schnoor, Marburg; Prof. Dr. Monika Seifert, Berlin
Prof. Dr. Wolfgang Wasel, München; Prof. Dr. Norbert Wohlfahrt, Bochum

Bezugsbedingungen
Erscheinungsweise viermal im Jahr.

Jahresabonnement einschließlich Zustellgebühr und 7 % MwSt.:
- Abonnement Normalpreis: 36,- €
- Abonnement Mitgliedspreis: 28,- €
- Sammelabonnement (ab 10 Exemplaren): 20,- €
- Abonnement Buchhandlungen: 23,40 €
- Studierendenabonnement: 18,- €
- Einzelheft: 10,- € (zzgl. Versandkosten)

Wir schicken Ihnen gern ein kostenloses Probeheft.

Das Abonnement läuft um 1 Jahr weiter, wenn es nicht 6 Wochen vor Ablauf des berechneten Zeitraums gekündigt wird.

Abo-Verwaltung: Hauke Strack,
Tel.: (0 64 21) 4 91-123, E-Mail: hauke.strack@lebenshilfe.de

Anzeigen

Es gilt die Anzeigenpreisliste Nr. 2 vom 01.01.2014, bitte anfordern oder im Internet ansehen: www.zeitschrift-teilhabe.de, Rubrik: Inserieren

Anzeigenschluss: 1. März, 1. Juni, 1. Sept., 1. Dez.

Gestaltung

Aufischer, Schiebel. Werbeagentur GmbH, Max-Planck-Straße 26, 61381 Friedrichsdorf

Druck

Offizin Scheufele GmbH, Tränkestr. 17, 70597 Stuttgart

Hinweise für Autor(innen)

Manuskripte, Exposés und auch Themenangebote können eingereicht werden bei: Bundesvereinigung Lebenshilfe, Redaktion „Teilhabe“, Leipziger Platz 15, 10117 Berlin, bevorzugt per E-Mail an: teilhabe-redaktion@lebenshilfe.de.

Für genauere Absprachen können Sie uns auch anrufen: (0 30) 20 64 11-125.
Für die Manuskripterstellung orientieren Sie sich bitte an den Autor(innen)hinweisen, die Sie unter www.zeitschrift-teilhabe.de finden. Entscheidungen über die Veröffentlichung in der Fachzeitschrift können nur am Manuskript getroffen werden. Ggf. ziehen wir zur Mitentscheidung auch Mitglieder des Redaktionsbeirats oder weiteren fachlichen Rat heran. Redaktionelle Änderungen werden mit den Autor(innen) abgesprochen, die letztlich für ihren Beitrag verantwortlich zeichnen. Beiträge, die mit dem Namen der Verfasserin bzw. des Verfassers gekennzeichnet sind, geben deren Meinung wieder. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe ist durch diese Beiträge in ihrer Stellungnahme nicht festgelegt. Für unverlangt eingesandte Manuskripte kann keine Haftung übernommen werden. Alle Rechte, auch das der Übersetzung, sind vorbehalten. Nachdruck erwünscht, die Zustimmung der Redaktion muss aber eingeholt werden.

ANZEIGE

NEU aus dem Lebenshilfe-Verlag



Senioren mit Behinderung heute

Mittendrin – auch im Alter!

1. Auflage 2015, 21 x 27 cm, broschiert,
32 Seiten, ISBN: 978-3-88617-550-5;
Bestellnummer LER 550; 5,- Euro [D]; 6.50 sFr.

Menschen mit Behinderung werden heute immer älter und gehören auch im fortgeschrittenen Alter nicht zum »alten Eisen«. Sie können ihren Ruhestand genießen, wenn die Rahmenbedingungen stimmen. Besonders wichtig ist dabei die Struktur, in der Menschen leben, arbeiten und ihre Freizeit verbringen, der Sozialraum, das Quartier. Die Broschüre stellt Mut machende Beispiele guter Praxis vor. Sie beweisen, Veränderungen sind machbar, Gemeinwesenorientierung und Inklusion sind nicht nur Schlagworte, sondern bereits gelebte Praxis.

Bestellungen an:

Bundesvereinigung
Lebenshilfe e. V., Vertrieb
Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg,
Tel.: (0 64 21) 4 91-123;
Fax: (0 64 21) 4 91-623;
E-Mail: vertrieb@lebenshilfe.de



Daniel Mays Wir sind ein Team!

*Multiprofessionelle Kooperation
in der inklusiven Schule*

1. Auflage 2016, 17 x 23 cm, 142 Seiten,
13 Abb., ISBN 978-3-497-02597-8;
im Buchhandel 24,90 Euro [D];
Bestellnummer LFK 066; **Sonderpreis für
Lebenshilfe-Mitglieder: 22,- Euro [D]**

Damit inklusiver Unterricht gelingt, müssen RegelschullehrerInnen, FörderpädagogInnen, Integrationskräfte und evtl. weitere pädagogische Fachkräfte zusammenarbeiten. Diese Situation ist neu. Wie sie gut gemeistert werden kann und was man dafür wissen muss, zeigt dieses Buch. LehrerInnen und PädagogInnen erfahren, wie Teamarbeit entwickelt und gestaltet werden kann, damit der inklusive Unterricht gelingt. Sie erhalten Strategien für eine gute Kommunikation und Abstimmung untereinander, mit SchülerInnen und Eltern. 50 Praxistipps helfen beim Start eines multiprofessionellen Teams, bei der Verteilung der Aufgaben im und außerhalb des Unterrichts und bei der Gestaltung des Unterrichts selbst. Damit Teamarbeit in der inklusiven Schule funktioniert und Freude macht!

Kooperation mit dem Reinhardt Verlag München.



Johannes Heinrich (Hrsg.) Akute Krise Aggression

*Aspekte sicheren Handelns bei
Menschen mit geistiger Behinderung*

4., aktualisierte Auflage 2016, 17 x 24 cm,
brochiert, 55 Abb., 368 Seiten,
ISBN: 978-3-88617-206-1;
Bestellnummer LBF 206; 25,- Euro [D]; 46,- sFr.

Meist wird darüber nicht gesprochen, das Thema ist – noch zu oft – tabuisiert, aber: Intensive, massive Aggressionen von Menschen, die wir geistig behindert nennen, sind in all ihren Lebensbereichen immer wieder an der Tagesordnung. Angehörige und Personal sind davon betroffen.

Wie kann es gelingen, massive Aggressionen abzubauen? Wie erfahren in Krisensituationen Menschen mit Behinderung, Angehörige und Betreuungspersonal unter Wahrung ihrer Menschenwürde durch die Anwendung fachlicher Methoden wieder Sicherheit? Wie können sie danach wieder unvoreingenommen miteinander leben, lernen und arbeiten? Darauf gibt dieses Buch unter mannigfaltigen Blickwinkeln Anregungen und Antworten.

**Wieder
lieferbar!**