

Einleitung

Die Idee für das vorliegende Buch entstand auf der jährlichen Tagung der Lehrenden der Körperbehindertenpädagogik 2008 in Würzburg. D.h. dort entstand die Idee, die Diskussion innerhalb der Körperbehindertenpädagogik vertiefen zu wollen: Ein Buch zu einer aktuellen Fragestellung oder sogar eine Buchreihe mit der Möglichkeit, unterschiedliche Erfahrungen und wissenschaftliche Positionen zusammenzuführen und auf diese Weise notwendige Diskussionen öffentlich zu führen bzw. zu ermöglichen. Es war zunächst nur eine Idee, von der keiner wirklich glaubte, dass wir sie realisieren würden. Wir hatten noch nicht so eng miteinander gearbeitet, wohnen und arbeiten an unterschiedlichen Orten mit weiten Entfernungen – würde das klappen? Der Wunsch war jedoch stärker als die Bedenken. Also gab es ein erstes Treffen, an dem aber noch nicht das Thema Inklusion reifte. Beim zweiten Treffen war es dann möglich, das Thema so weit zu konkretisieren.

Eine Frage, die immer wieder diskutiert wurde und uns bis zum Schluss beschäftigte, lautete:

„Ist es legitim, ein Buch zur Inklusion aus nur einer Diversitätsperspektive zu schreiben?“

„Wir können dieses Buch nicht schreiben!“

„Klar, können wir das!“

„Was legitimiert das denn? Der Gedanke der Inklusion will doch gerade diese Unterschiede und Stigmatisierungen nicht mehr in den Vordergrund stellen. Widersprechen wir da nicht dem Grundgedanken der Inklusion, wenn wir Unterschiede machen?“

„Genau! Es geht doch um Lebensbedingungen, die allen Menschen in ihrer Einmaligkeit gerecht werden. Die Fokussierung auf eine Menschengruppe stigmatisiert!“

„Nein! Sie würde dann stigmatisieren, wenn wir sie isoliert betrachten. Aber nicht, wenn wir die besonderen Bedürfnisse fokussieren und für die Inklusionsdiskussion zugänglich machen!“

Diese Diskussion führten wir im Entstehungsprozess des Buches in unterschiedlichen Facetten immer wieder und stellten fest, dass die zentrale Frage nicht endgültig beantwortbar ist. Wir haben uns entschlossen, dieses Buch zur Inklusion aus der Perspektive der Körperbehindertenpädagogik zu schreiben: Mit einem grundlegenden systemischen Ansatz und mit der Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse von körper- und mehrfachgeschädigten Menschen in Theorie und Praxis leisten wir in dem vorgegebenen begrenzten Rahmen einen Beitrag zur Inklusion, der Verschiedenheiten nicht bewerten und kategorisieren, sondern sie unter Beachtung ihrer Individualitäten zusammenführen soll.

So sind die Oberkapitel mit „Grundlegungen, Lebensphasen, Lebensthemen, Gesundheitsversorgung und Barrierefreiheit“ allgemein ausgerichtet, um in den Unterkapiteln die Vielfalt der möglichen Bedürfnisse von körper- und mehrfach-

geschädigten Menschen im Rahmen von Inklusion zu berücksichtigen und zu diskutieren. Jedes Unterkapitel besteht aus Theorie- und Praxisbeiträgen. Inklusion ist nur in der Verzahnung von Theorie und Praxis zu denken.

Wir merkten selber und hörten es auch immer wieder von den Autorinnen und Autoren dieses Buches, wie schwer es teilweise fiel, Körperbehinderung inklusiv zu denken bzw. Inklusion im Rahmen von Körperbehinderung zu verorten. Dies war zum einen in obiger Fragestellung begründet, zeigte sich zum anderen in dem Wunsch, die für die Inklusion hinderlichen, allerdings fest installierten, unterschiedlichen Systeme aus dem Weg zu räumen: Wie viel Inklusion ist gesellschaftlich und politisch gewollt? Auch wenn die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention Anlass zur Hoffnung für die Akzeptanz von Verschiedenheiten gibt, so wird der Weg der Veränderung lang und mühsam sein.

Dieses Buch wird mit seinen Beiträgen aus Theorie und Praxis aktuelle Lebensproblematiken benennen und entsprechende Perspektiven der Inklusion aufzeigen: Menschen mit und ohne Körper- und Mehrfachbehinderungen in einem inklusiven, gesellschaftlichen System!

Unser herzlicher Dank gilt Dorothee Kienle und Judith Amrath für ihre umfassende Hilfe bei der Korrektur des Buches.

Sven Jennessen
Reinhard Lelgemann
Barbara Ortland
Martina Schlüter

Landau, Würzburg, Münster, Köln
im Juli 2010

Grundlegungen

1 Körperbehinderung und Inklusion im Speziellen

Martina Schlüter

1.1 Einführung

Alle Menschen sind verschieden. Begründet ist dies in den unterschiedlichen genetischen Anlagen und den Sozialisationsbedingungen. Bezogen auf Deutschland leben wir alle in oder besser von einem gesellschafts-politischen System, dessen Grundbedingungen von einigen Menschen mit einem großen Regelwerk für alle Menschen gesetzt werden. Auch wenn alle Menschen verschieden sind, so ist das Gradmaß der geduldeten Verschiedenheiten genormt. Die Menschen, die außerhalb dieser Norm liegen, werden, oftmals mit einer differenzierten Ursache belegbar, als „geschädigt“, gerne auch als „krank“, bezeichnet. Da sie in unterschiedlichen Bereichen zu bestimmten Zeitpunkten nicht das können, was die Mehrheit aller in dem System lebenden Menschen, sprich die Norm, kann, werden sie „behindert“ genannt. Das gesellschafts-politische System räumt diesen Menschen in seinem Regelwerk spezielle Bedingungen ein, die sie vor Nachteilen schützen sollen. Die Abweichungen der Verschiedenheiten können z.B. nach dem System von „Motorik, Emotion, Sozialisation, Kommunikation, Kognition“ kategorisiert werden. In diesem Buch wird der Schwerpunkt auf die Abweichungen im Bereich der Motorik und der Körperlichkeit gelegt, deshalb werden diese Menschen auch als „körperbehindert“ bezeichnet.

Das gemeinsame Leben in den unterschiedlichen Mikrosystemen gestaltet sich insofern als schwierig, als die Unterschiede in der Bewegungsfähigkeit und den äußeren körperlichen Merkmalen mit allen möglichen Konsequenzen als zu groß empfunden werden, um wiederum normierte Handlungsabläufe mit normierten Zielen durchzuführen bzw. zu erreichen. Deshalb leben diese Menschen in vielen Bereichen getrennt, sie finden innerhalb der gesetzten Normen keinen gemeinsamen Weg.

In diesem grundlegenden Beitrag geht es um die Auswirkungen des Abstandes in der Lebenswirklichkeit von normierten und „körperbehinderten“ Menschen in Bezug auf gegenseitige Einstellungen und Haltungen. Dabei gilt es Aspekte zu analysieren, die zu einer Vergrößerung bzw. zu einer Verkleinerung des Abstandes führen. Schwerpunktmäßig werden diese Analysen aus der Perspektive der „körperbehinderten“ Menschen geführt. Es geht weniger um System- oder Normveränderungen bzw. -analysen, wenn sie auch immer mit bedacht werden, da ohne sie keine Inklusion möglich ist.

Sprache, Formulierungen, Ausdrucksweisen können eine bedeutsame Funktion in der Gestaltung der Interaktion von Menschen einnehmen. Es wird in diesem Beitrag versucht, den Begriff der Körperschädigung anstelle dem der Körperbehinderung aufgrund seiner Zutrefflichkeit zu verwenden. In der hermeneutischen Analyse kann dies jedoch nicht konsequent beibehalten werden.

1.2 Begrifflichkeiten

Im Folgenden wird eine Annäherung an die Begriffe „Körperbehinderung“ und „Inklusion“ vorgenommen. Im Zentrum steht dabei die Perspektive von Menschen mit Körperbehinderungen in Auseinandersetzung mit nicht behinderten Personen im gemeinsamen gesellschaftlichen System, die eine kritische Sichtweise impliziert. Es kann kein erklärtes Ziel sein, Definitionen zu formulieren, da sie in sich zu statisch sind. Es geht um eine Analyse dieser beiden Begriffe, die auch das Spektrum der unterschiedlichen Sichtweisen repräsentiert.

Körperbehinderung

In der Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 2/2007 steht Barbara Ortlands Artikel „Wie werden aus Menschen mit Behinderung Menschen ohne Behinderung?“ – eine Frage der Verantwortung?! unter der Rubrik „Das provokative Essay“ (VHN 2007, 93 f). Die Provokation kann insofern bestehen, als die der Behinderung zugrunde liegende Schädigung, quasi per definitionem, in der Regel über die gesamte zukünftige Lebensspanne hinweg besteht und medizinisch nicht heilbar ist. Somit kann es nur um die Beurteilung der Schädigung in ihren Auswirkungen auf die Lebensvollzüge und die eigene Persönlichkeit innerhalb des gesellschaftlichen Systems gehen. Nicht selten erzählen Menschen mit wie auch Menschen ohne Körperschädigungen von Begegnungen, in denen gesagt wird, dass sie „die Behinderung vergessen“ und meinen damit, dass die Schädigung unbedeutend für die Bewertung der jeweiligen Situation ist, da de facto nichts behindernd ist.

Ortland versteht diese hier im Fokus stehenden körperlichen Schädigungen als Bedingungen, „die Menschen in Situationen einbringen und die von den anderen im Rahmen behindernder Prozesse als Störung oder Irritation bewertet werden“ (Ortland 2007, 95). „Ob also ein Merkmal als Behinderung erfahren wird, bestimmen sowohl die Bewertungsprozesse als auch die Anpassungsleistungen *aller Beteiligten* in den situativen Umgebungsfaktoren“ (ebd. 95).

Wie können diese Merkmale bei einer Körperschädigung konkret benannt werden? Schwerpunktmäßig soll in diesem Beitrag der Fokus auf Körperschädigungen mit äußerlich sichtbaren Merkmalen gelegt werden, da diese Merkmale der Aus-

löser für Störungen und Irritationen sind. Menschen mit z. B. chronischen Erkrankungen wie Diabetes Mellitus oder Asthma fallen in den weiteren Analysen nicht grundsätzlich heraus, haben aber andere Möglichkeiten, inklusiv tätig zu werden. Diese äußerlich sichtbaren Merkmale bilden den schwerwiegenden Unterschied zu den Sinnesschädigungen, zu den Veränderungen im Verhalten und in vielen Fällen zu den kognitiven Beeinträchtigungen. Cloerkes weist bereits 1979 darauf hin, dass die Visibilität einer Behinderung und die mit einer Behinderung verbundenen Funktionsbeeinträchtigungen die Komponenten sind, auf deren Grundlage sich die Einstellungen von nicht behinderten Menschen entwickeln: Soziale Werte wie Schönheit, physische Integrität, Leistungsfähigkeit und Gesundheit würden von dem behinderten Menschen verletzt (Cloerkes 1979, 180).

Äußerlich sichtbare Merkmale in Verbindung mit einer Körperschädigung können sein:

- Bewegungsveränderungen, die ihre Ursachen u. a. im Muskeltonus, in der Muskulatur selber oder in der Knochenstruktur haben können. Hinzu kann eine eingeschränkte Kontrolle oder ein Kontrollverlust über die Bewegung vorhanden sein.
- Benutzung von Hilfsmitteln wie Rollstuhl oder Rollator.
- Veränderungen der Gesichtsmuskulatur mit Auswirkungen auf die Mimik aus o. g. Ursachen. Hinzu kann ein nicht willkürlich kontrollierbarer Speichelfluss kommen.
- Veränderungen der Artikulation und Phonation beim Sprechen mit evtl. Nutzung von Hilfsmitteln zur Unterstützten Kommunikation.
- Veränderungen der Körperteile und/oder der Körperproportionen.

Mögliche Konsequenzen aus den äußerlichen Merkmalen:

- Abhängigkeit von Hilfspersonen mit evtl. Pflegeabhängigkeit.
- Benötigung von mehr Zeit und Umdenkprozessen bei vielen alltäglichen Verrichtungen.
- Damit weniger Leistungsmöglichkeit im Sinne der physikalischen Formel von „Leistung = Arbeit pro Zeit“.
- Einschränkungen in der Mobilität.

Ortland folgert weiter: „Bewertungsprozesse können aus der Perspektive der Selbstbeobachtung und der Fremdbeobachtung vorgenommen werden“ (Ortland 96).

Aus autobiographischen Beispielen ist bekannt, dass es Menschen mit angeborenen Körperschädigungen gibt, die diese als zu ihrem Körperbild und -empfinden zugehörig und nicht negativ bewerten. Auf die oft zitierten Autobiographien von Peter Radtke (1994) und Fredi Saal (1992) sei verwiesen. Stellvertretend für viele Formulierungen sei Alison Lapper (Phokomelie) genannt, die die Statue ihres nackten Körpers auf Trafalgar Square als Sinnbild deutet: „Ich halte sie in vielerlei Hinsicht für das ultimative Statement zum Thema Behinderung: dass Behinderung eine ebenso schöne wie anerkennenswerte Form des Lebens sein kann wie jede

andere auch“ (Lapper 2008, 255). Menschen mit später erworbenen Schädigungen erleben grundlegend einen „Riss“ in ihrem Leben. Bewertungsprozesse sind abhängig vom weiteren Verlauf des Lebens und den Möglichkeiten der eigenen Einflussnahme. So ist von vielen Menschen mit einer Querschnittslähmung, u. a. bedingt durch sportliche, erfolgreiche Aktivitäten, bekannt, dass sie ihre Körperidentität nach Durchleben unterschiedlichster Phasen insgesamt erweitern konnten. Menschen mit Hirnschädigungen z.B. nach einem Schädel-Hirn-Trauma haben oftmals einen schwierigeren Weg und ziehen für sich indifferente Bewertungen. Menschen mit progredienten Erkrankungen zeigen insbesondere in den Phasen der akuten Progression oftmals regressive oder aggressive Verhaltensweisen. Dort werden die Bewertungsprozesse nochmals wieder anders ausfallen. Es wird deutlich, dass allein auf dem Hintergrund der Heterogenität der Körperschädigungen keine allgemeingültigen Aussagen über Bewertungsprozesse aus der Perspektive der Selbstbeobachtung möglich sind. Wie später noch aufgezeigt werden wird, sind die Bewertungen der Schädigung sowohl intra- wie auch interindividuell sehr unterschiedlich.

Die Perspektive der Fremdbeobachtung wird auf der individuellen Begegnungsebene als auch auf der gesellschaftlichen Systemebene betrachtet, wobei beide in Beziehung zueinander stehen:

Kinder stehen den Schädigungen sehr neugierig, im Sinne einem „nach Neuem gieren“ gegenüber: Sie stellen vorrangig ihre „Warum“ und „Wieso“-Fragen, halten sich in der Bewertung aufgrund oftmals fehlender Erfahrungen eher neutral. Cloerkes (2007, 114) hält fest, dass Kinder bis zum dritten/vierten Lebensjahr unbefangen auf alles Fremdartige zugehen. Der erwachsene Mensch hingegen wird aufgrund der Sozialisationserfahrungen eine Schädigung eher mit negativen Konsequenzen bewerten und vermutet eine Einflussnahme auf die Persönlichkeit des betroffenen Menschen. Auch er zeigt in der Regel eine Art von Neugierde, wie später noch an dem Beispiel des „Anschauens bzw. Anstarrens“ genauer entfaltet werden wird (vgl. Exkurs: Das Anstarren). Seine Bewertungen sind im letzten abhängig von seinen Erfahrungen und eigenen Persönlichkeitsvariablen: Menschen ohne Kontakte zu Menschen mit sichtbaren körperlichen Schädigungen werden sich eher distanzieren als durch betroffene Verwandte oder Freunde Erfahrene. Jedoch sind auch hier nur tendenzielle Vermutungen zu formulieren.

Antor & Bleidick (2000) halten eher für die Systemebene fest: „Behindertsein wird als eine menschliche Bedrohung empfunden“ (Antor & Bleidick 2000, 70). Sie haben in ihren Ausführungen aufgezeigt, dass von der Antike bis zur Neuzeit mit besonderer Betrachtung der Zeit des Nationalsozialismus Menschen mit Behinderungen als bedrohliches Potenzial beseitigt wurden und es in abgewandelten Formen immer Vernichtungsformen von der Eugenik bis zur Euthanasie gab (ebd., 60–70). Sie weisen darauf hin, dass Einstellungen gegenüber behindertem Leben von übergreifenden Zusammenhängen bestimmt sind und führen fünf Bestimmungsfaktoren aus: „der Preis der Industrialisierung, die ökonomisch-utilitaristischen Determinanten, der Fetischismus der Gesundheit, Minoritäten-Vorurteile und die postmoderne Selbstbestimmung“ (ebd. 72). Es stellt sich die Frage,

inwiefern Menschen mit sichtbaren Schädigungen eine Bedrohung darstellen können. Eine Bedrohung ist immer etwas Angst auslösendes: Zu dem grundlegenden Aspekt der Fremdheit muss die (un)bewusste Angst hinzugefügt werden, selber diese Schädigung zu erhalten, die einem in dem Gegenüber konkret vor Augen geführt wird. Uhrlau nennt die „Angst vor Verlust der eigenen Unversehrtheit“ bei Lehrern und Mitschülern von betroffenen Schülern als ein Merkmal einer pathologischen Interaktion in ihrer Studie (Uhrlau 2006, 256 und 259).

Damit kann der Kern der unterschiedlichen Bewertungsprozesse aus der Perspektive der Selbst- und der Fremdbeobachtung abgeleitet werden: Der eine lebt es (und kommt gut klar) und der andere sieht es (und bekommt Angst)! In der Perspektive der Selbstbeobachtung wird es eher um die Bewertung der Schädigung an sich gehen, in der Perspektive der Fremdbeobachtung kommen vermutete Einflussfaktoren auf die Persönlichkeit des betroffenen Menschen hinzu. Dennoch sind keine generalisierenden Aussagen zu formulieren. Festzuhalten bleibt jedoch, dass sichtbare Körperschädigungen nicht grundsätzlich als negativ bewertet werden müssen und nicht als negativ bewertet werden dürfen!

Inklusion

Nach der Analyse der Bewertungsprozesse bleibt die Analyse der Anpassungsleistungen. Die Trennung in zwei unterschiedliche Kapitel soll und darf ihren engen Zusammenhang nicht aufheben, wird aber, wie folgt, verständlich: Anpassungsleistungen zur „Überwindung von Verschiedenheiten“ aller Beteiligten bilden den zentralen Kern von Behinderung und Inklusion: Das Verständnis im Sinne einer „Definition“ von Behinderung stellt die Umkehrung des Verständnisses von Inklusion dar: Ortland (2007, 95) schließt sich der Relationalität von Behinderung von Walthes an: „Behinderung ist der nicht gelungene Umgang mit Verschiedenheit“ (Walthes 2003, 49). Die UN-Behindertenrechtskonvention hält in der Präambel unter (m) fest: „in Anerkennung des wertvollen Beitrags, den Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten und leisten können“ (Bundesgesetzblatt 2008, 1421). In Artikel 3 formuliert sie unter (d) folgenden allgemeinen Grundsatz: „die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit“ (ebd, 1424). Dieses diversity-Verständnis von Behinderung bildet den Kern der Integrations- und Inklusionspädagogik: „Es ist normal, verschieden zu sein“ (Wocken 2001, 77) und die „Dialektik von Gleichheit und Verschiedenheit“ (ebd. 77) als „axiomatische Grundlage“ (ebd. 77) von Integrationsprozessen. Laubenstein (2008) reflektiert in ihrer Arbeit aus konstruktivistischer Perspektive grundlegend über Haltungen im sonderpädagogischen Diskurs, die unter den Aspekten des Anderen, der Fremdheit und der Macht Behinderung entstehen lassen (vgl. Reich 2008, 45). Barbara Ortlands Frage „Wie werden aus Menschen mit Behinderung Menschen ohne Behinderung?“ ist also eine Frage der Inklusion.

Die oben angeführten äußerlichen Merkmale sind zentral für die Verschiedenheit von Menschen mit und ohne Körperschädigungen. Der Aspekt der möglichen Mehrfachschädigungen sei an dieser Stelle vernachlässigt. Die skizzierten Bewertungsmöglichkeiten und -tendenzen dieser Merkmale machen bereits deutlich, dass Inklusionsbestrebungen für die betroffenen Menschen einen lebenslangen Prozess darstellen können, da jede Veränderung in der Lebenssituation wie auch die Begegnung mit unbekanntem Menschen immer wieder zum Prüfstand von inklusiver Zustimmung werden kann. Im weiteren steckt, bedingt durch die Verschiedenheit aller Menschen und insbesondere bei der hier fokussierten Personengruppe, in jeder Inklusion ein Stück Exklusion. Dies erinnert an Aaron Antonovsky, der Gesundheit und Krankheit nicht mehr als einander ausschließende und getrennt zu klassifizierende Zustände, sondern sie als „Extrempole eines multidimensionalen Kontinuums“ (Antonovsky 1997, 15) betrachtet, zwischen denen sich das Befinden des Menschen bewegt. In- bzw. Exklusion vollzieht sich in einem „multidimensionalen Kontinuum“. Der Weg zur Inklusion kann für alle Beteiligten von vielen Störfaktoren begleitet werden, was wiederum Stressoren produziert. Die vollständige Inklusion in ihrem Extrempol wird es im Lebensvollzug nicht geben, was bzgl. der Exklusion, wie weiter unten noch nachgewiesen wird, nicht auszuschließen ist.

In den weiteren Ausführungen wird es um Anpassungsleistungen auf verschiedenen Ebenen bzgl. aller Beteiligten gehen. Auch wenn diese nur die „äußere Hülle“ von Inklusion darstellen, so stellen sie den Gradmesser für Inklusion im Sinne einer Operationalisierbarkeit dar. Es bleibt zu hoffen, dass die Anpassungsleistungen auch die Bewertungsprozesse von Schädigungen beeinflussen bzw. aus einer positiven Grundhaltung gegenüber Menschen mit sichtbaren körperlichen Schädigungen vollzogen werden.

1.3 Nicht gelungene Anpassungsleistungen

In diesem Kapitel geht es eher darum, den Zwiespalt, die Herausforderungen und die Tragweite von Anpassungsleistungen aufzuzeigen. Es werden dabei die Anpassungsleistungen ausgewählt, die als Grundlegungen verstanden werden.

Beginn des Lebens

Inklusion beginnt an der Stelle, wo die Mutter/die Eltern bei pränatal diagnostizierten Körperschädigungen „ja“ zu ihrem Kind sagen. Ein Schwangerschaftsabbruch bedeutet für das Kind die Exklusion vom Leben. Bewertungsprozesse bzgl. der Lebensqualität des Kindes und der Familie, die Bereitschaft zu einschneidenden Anpassungsleistungen beeinflussen die Entscheidungsfindung. Die Mutter