



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher
Behinderung

Eine Aufgabe der Heilpädagogik?

Verfasserin

Veronika Weißenbach

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Diplomstudium Pädagogik

Betreuerin / Betreuer:

Ass.-Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota

Danke...

... Ass.-Prof. Mag. Dr. *Andrea Strachota* für die anregende und verständnisvolle
Betreuung dieser Diplomarbeit sowie eine lehrreiche Zeit in meinem Studium

... *Irene, Ursula und Lisa* für viele spannende fachliche Diskussionen, die ständige
Bereitschaft meine Arbeiten kritisch Korrektur zu lesen und eure freundschaftliche
Unterstützung

... meinen *Eltern Margret und Hubert*, die mir das Studium ermöglicht und mich immer
darin unterstützt haben

... *Andreas* für deine unermüdliche Unterstützung und die schöne gemeinsame Zeit in
Wien

... *Nadine* für unsere Freundschaft und viele unvergessliche Erinnerungen an unsere
Studienzeit

Inhalt

Einleitung.....	9
1 Sterben und Sterbebegleitung.....	20
1.1 Auseinandersetzung mit der letzten Lebensphase.....	20
1.1.1 Sterben und Tod – Existentielle Bestandteile unseres Lebens.....	20
1.1.2 Ablauf des Sterbens.....	21
1.2 Der Weg zum heutigen Verständnis von Sterbebegleitung – Umgang mit Sterben und Tod.....	24
1.2.1 Sterben und Tod in der traditionellen und modernen Gesellschaft.....	24
1.2.2 Faktoren der Institutionalisierung und Spezialisierung von Sterben und Tod. .	27
1.2.3 Institutionen des Sterbens.....	28
1.2.4 Gefahren institutionalisierter Formen der Sterbebegleitung.....	32
1.3 Sterbebegleitung.....	33
1.3.1 Eine Begriffsklärung.....	34
1.3.2 Eine zwischenmenschliche Beziehung.....	35
1.3.3 Bedürfnisorientierte Begleitung.....	40
2 Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung.....	44
2.1 Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung.....	44
2.1.1 Vorstellung eines heterogenen Personenkreises.....	45
2.1.2 Zum Begriff ‚schwere und mehrfache Behinderung‘.....	50
2.2 Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung.....	54
2.2.1 Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in der Familie, im Kinderhospiz sowie der (Sonder-)Schule.....	54
2.2.2 Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Wohneinrichtungen.....	59
3 Sterbebegleitung – Ein Thema der Heilpädagogik?.....	63
3.1 Heilpädagogik.....	64
3.1.1 Zum Begriff der Heilpädagogik.....	64
3.1.2 Selbstverständnis der Heilpädagogik.....	67
3.1.3 Aufgaben(Gebiete) der Heilpädagogik.....	69
3.1.4 Heilpädagogische (Lebens-)Begleitung.....	71
3.1.5 Grenzen als Bestandteil heilpädagogischen Handelns.....	74
3.2 Suche nach einer Referenztheorie zur Begründung der Fragestellung.....	75
3.2.1 Pädagogische Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Menschen	

(Helmut Zöpfl).....	75
3.2.2 Sterbebegleitung aus sozialpädagogischer Perspektive (Hugo Mennemann)...	78
4 Leibphänomenologie.....	84
4.1 Entwicklung der Leibphänomenologie.....	85
4.1.1 Phänomenologie – Gegenstand und Bedeutung.....	85
4.1.2 Grundzüge der Phänomenologie nach Edmund Husserl.....	87
4.1.3 Leibphänomenologie als ‚Philosophie der Lebenswelt‘ bei Maurice Merleau-Ponty.....	90
4.2 (Leib-)Phänomenologie in der (Heil-)Pädagogik.....	93
4.2.1 Phänomenologie in der Pädagogik.....	93
4.2.2 Leibphänomenologie in der Heilpädagogik.....	94
4.3 Leibphänomenologische Heilpädagogik.....	96
4.3.1 Heilpädagogische Grundphänomene.....	96
4.3.2 Grundphänomen Leiblichkeit.....	98
4.3.3 Leibphänomenologisch-heilpädagogisches Menschenbild.....	106
5 Begründungsversuch von Sterbebegleitung als Aufgabe der Heilpädagogik.....	109
5.1 Bildung – Eine leibphänomenologische Perspektive.....	109
5.1.1 Zur Notwendigkeit eines erweiterten Bildungsverständnisses.....	109
5.1.2 Diskussion der Bildungsfähigkeit innerhalb der Heilpädagogik.....	113
5.1.3 Ein leibphänomenologisch geprägter Bildungsbegriff (Ursula Stinkes).....	115
5.2 Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik? – Ein Begründungsversuch.....	121
5.2.1 Sterbebegleitung – Eine mögliche heilpädagogische Aufgabe.....	121
5.2.2 Begründung der Sterbebegleitung als Aufgabe der Heilpädagogik anhand des Bildungsbegriffs von Ursula Stinkes.....	123
6 Zusammenfassung und Ausblick.....	128
Literatur.....	135
Anhang.....	147
Internetdokumente.....	147
Kurzzusammenfassung.....	152
Lebenslauf.....	153

Einleitung

Problemskizze

Sterben und Tod gehören zum Leben. Mehrere Jahrhunderte „war der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer ... geprägt von Ritualen, die der jeweiligen Gesellschaft Sicherheit zu geben versprochen. Solche verbindliche Rituale und Gebräuche sind im Laufe des 20. Jahrhunderts zunehmend zerbrochen und verweisen den Einzelnen auf individuelle Lösungsstrategien“ (Student 2009, 261). Angesichts der gegenwärtigen medialen Präsenz von Sterben und Tod (Student u.a. 2004, 11) verwundert die noch immer vorherrschende Tabuisierung (ebd., 12) dieses Lebensabschnittes, wenn es um die persönliche Betroffenheit von Sterben und Tod geht. Diese Tabuisierung nimmt ihren Ausgang in der mehrheitlich fehlenden *persönlichen* Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit des Lebens sowie mit Sterbenden (ebd., 11). Eine solche Verdrängung des Sterbens und des Todes „lebensweltlich in Institute und mental in einer Abwehrhaltung, wirkt sich zwangsläufig auch auf den Prozess aus, der zum Tod führt, also das *Sterben* und sogar auf die Zurückbleibenden und ihre *Trauer*. Sterben, Tod und Trauer betreffen als die vielleicht letzten Tabus der Moderne aber Menschen, die gerade in diesen Grenzsituationen ganz besondere Unterstützung brauchen“ (ebd., 13; H.i.O.).

Die Begleitung Sterbender gemäß ihren individuellen Wünschen und Vorstellungen ist heute stark von der Hospizarbeit geprägt, welche sich genau diesen Grenzsituationen annimmt. Folgende Charakteristiken haben sich weltweit als Basis der Hospizarbeit etabliert (Student 2009, 262f): Der „sterbende Mensch und seine Angehörigen stehen im Zentrum des Dienstes, der Gruppe der Betroffenen steht ein interdisziplinäres Team zur Verfügung, die Einbeziehung freiwilliger Helferinnen und Helfer, gute Kenntnisse in der Symptomkontrolle [sowie] Kontinuität der Fürsorge für die betroffene Gruppe.“ Diese Merkmale der Hospizarbeit bedeuten, dass sich die Begleitenden an den Betroffenen sowie den allgemeinen Wünschen Sterbender orientieren und gleichermaßen Angehörige miteinbeziehen und begleiten (ebd., 263). Das interdisziplinäre Team besteht neben medizinischem Fachpersonal ebenso aus weiteren Berufsgruppen wie beispielsweise SozialarbeiterInnen und SeelsorgerInnen und hat die Funktion gegenseitiger Unterstützung

(ebd.). Ein wichtiger Bestandteil der Hospizarbeit ist die ehrenamtliche Tätigkeit. Ehrenamtliche übernehmen eigenständige Aufgaben und bieten eine grundsätzliche Bereitschaft und Erreichbarkeit an (ebd.). „Ihr Ziel ist es, Sterbebegleitung zu einem Teil alltäglicher mitmenschlicher Begegnungen zu machen und damit der Integration des Sterbens in den Alltag zu dienen, Sterbenden und Trauernden die Teilhabe an der Gesellschaft (wieder) zu ermöglichen“ (ebd.). Ein weiterer wichtiger Bestandteil ist die Schmerztherapie sowie die Berücksichtigung sozialer, psychischer, physischer und spiritueller Bedürfnisse in Hinblick auf eine Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen (ebd.). Die Hospizarbeit kennzeichnet sich also grundsätzlich durch eine ständige Erreichbarkeit der Begleitenden sowie die Begleitung Angehöriger in ihrer Trauer (ebd.).

„Das Handlungskonzept, das aus der Hospizarbeit erwachsen ist, wird mit dem Begriff ‚Palliative Care¹‘ umschrieben“ (ebd.). Im Zuge dessen haben sich in Österreich folgende Begleitungsformen etabliert (Hospiz Österreich 2008, 23f): Palliativstationen, stationäre Hospize, Tageshospize, mobile Palliativteams und Palliativkonsiliardienste, Hospizteams sowie Kinderhospize (Student 2009, 264).

Beruflich relevant sind die Themen Sterben und Tod sowie Sterbebegleitung für Berufsgruppen „aus ganz verschiedenen Bezügen“ (Dingerkus 2006, 89) wie „Frühförderstellen, integrative Kindergärten oder Schulen, ... Krankenhäuser, ... ambulante (Kinder-)Hospizgruppen“ (ebd.), Kinderhospize sowie Einrichtungen für Menschen mit Behinderung (ebd.).

Auch für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung kann also „die Sterbeproblematik über lange Zeit die zentrale ‚Lebensproblematik‘ für die Betroffenen und ihre Familien“ (Bergeest 2007, 263) sowie deren professionelle Begleitpersonen darstellen. Ursachen dafür können beispielsweise ein generell instabiler Gesundheitszustand von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung (vgl. Müller-Erichsen/Frühauf 2007, 9; Fröhlich/Mohr 2008, 140), eine (sehr) frühe Geburt (vgl. Nowack 2007, 5), prä-, peri- oder postnatale Komplikationen (vgl. Ahrens 2007, 62),

1 Unter „Palliative Care ist [laut WHO] ein Handlungsansatz [zu verstehen], der die Lebensqualität jener Patienten und ihren Familien verbessert, die sich mit Problemen konfrontiert sehen, wie sie eine lebensbedrohliche Erkrankung mit sich bringt. Dies geschieht durch die Verhütung und Linderung von Leidenszuständen. Dabei werden Schmerzen und andere Probleme (seien sie körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art) frühzeitig entdeckt und genau eingeordnet“ (Student 2009, 263).

angeborene Erkrankungen, Störungen und Fehlbildungen (vgl. Weber 2006, 221; Ahrens 2007, 92) sowie Schütteltraumata² (vgl. Ahrens 2007, 64) sein. Diese können sich erheblich auf das private und professionelle Zusammenleben mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung auswirken.

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit schwerer und mehrfacher Behinderung benötigen je nach Schwere ihrer Behinderung eine lebenslange pflegerische und existenzsichernde Unterstützung (Lotz 2004, 73). Eltern und Angehörige von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind zudem meist um die Gesundheit ihres Kindes besorgt und sehen sich vereinzelt mit der Finalität des Lebens ihres Kindes konfrontiert (vgl. Schmidt 1986, 11, 25, 54; Lotz 2004, 110; Frohofer-Kressig 2008, 58ff). „Das Risiko, das alle schwer geschädigten Kinder zu bewältigen haben, besteht ... in erster Linie darin, daß sie in einem Entwicklungszustand überleben, der von einer dauerhaften Instabilität der organismischen und zentralnervösen Regulationssysteme ... begleitet ist“ (Praschak 1999, 84). Eltern und Angehörige sind in diesem Zusammenhang oft „damit konfrontiert, einen nur sehr kurzen Lebensweg ihres Kindes zu begleiten“ (Greving/Ondracek 2009, 230).

Auch professionelle BegleiterInnen von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in heilpädagogischen Einrichtungen und Diensten sind mit den Themen Sterben und Tod konfrontiert. Neben der zunehmenden Begleitung von älteren und alten Menschen mit Behinderung im Lebensabschnitt des Sterbens, sind „Prozesse der Abschiednahme bzw. des Sterbens ... auch in der Tätigkeit mit Kindern [und Jugendlichen sowie Erwachsenen] mit einer zum Teil schweren Mehrfachbehinderung zu realisieren“ (Greving/Ondracek 2009, 230). Dennoch werden MitarbeiterInnen heilpädagogischer Einrichtungen und Dienste bei (unvorhersehbaren) Todesfällen meist unvorbereitet damit konfrontiert (vgl. Geiger 1999, 18; Kalender 2006, 1). Zum einen fehlte bis vor wenigen Jahren die Thematisierung dieses Lebensabschnittes in Ausbildungslehrgängen und Studienplänen³ (Dingerkus 2006, 89), weshalb „der Umgang mit Familien mit

2 Ein Schütteltrauma entsteht im Zuge einer Kindesmisshandlung (Pschyrembel 2002, 857; Hülshoff 2005, 328) und kann „mit Hirnblutungen und ... damit verbundenen zerebralen Schädigungen einhergehen“ (Hülshoff 2005, 328). Auslöser sind „Ungeduldsreaktionen“ (ebd., 373) Erwachsener, wobei das „schreiende Kind ... an den Armen gepackt und hin und her geschüttelt [wird]. Neben mitunter typischen Griffmarken an den Armen ... drohen zerebrale Symptome: Die verletztlichen [sic] Blutgefäße der Hirnhäute können durch das Schütteltrauma reißen. Das im Gefolge entstehende subdurale Hämatom [„Bluterguss in den Schädelraum unter der harten Hirnhaut“ (Duden 1998, 327)] kann, falls erst später erkannt, zu Hirnschädigungen führen“ (Hülshoff 2005, 373).

3 In Österreich findet die Thematik des Sterbens sowie der Sterbebegleitung beispielsweise im

lebensverkürzt erkrankten oder sterbenden Kindern hier noch einmal eine besondere Herausforderung dar[stellt] und zwar sowohl an die involvierten und engagierten Personen wie auch an die beteiligten Institutionen“ (ebd.). Zum anderen erfordert Sterbebegleitung eine persönliche Auseinandersetzung mit der Thematik – die Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit und damit verbundenen existentiellen Ängsten (vgl. Leyendecker/Lammers 2001, 206; Zabel/Knedlik 2003, 1ff). „Nicht jeder Mensch fühlt sich stark genug, mit dieser Situation [der Sterbebegleitung] fertig zu werden“ (Zabel 1996, 261). Dennoch können „Ausbildungsprogramme ... helfen, grenzbestimmende Unsicherheiten im Vorfeld auszuräumen, sie anzubieten, ist eine zentrale Aufgabe von Leitung, sie wahrzunehmen ist eine persönliche und zu respektierende Entscheidung jedes einzelnen“ (ebd.).

Die Themen Sterben, Tod und Sterbebegleitung im Allgemeinen sowie Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung im Besonderen sind – im Gegensatz zur dargestellten praktischen Relevanz in Familien sowie heilpädagogischen Einrichtungen und Diensten – selten Gegenstand (heil-)pädagogischer Auseinandersetzungen, obwohl (Heil-)PädagogInnen „in den unterschiedlichsten Arbeitszusammenhängen Kindern und Jugendlichen [begegnen], deren Schädigungen ihrer körperlichen Organisation als final oder terminal bezeichnet werden“ (Raupach 1999, 110) kann.

Forschungsstand

Sterbebegleitung – von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – ist nur vereinzelt Gegenstand empirischer Untersuchungen, weshalb im Folgenden ein Einblick in (heil-)pädagogische Auseinandersetzungen mit der Thematik des Sterbens und Todes sowie der Sterbebegleitung von Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung gegeben wird.

Hochschulstudium der Sonder- und Heilpädagogik in Wien keine Berücksichtigung (Universität Wien 2010, [1]ff). Demgegenüber kann in den Ausbildungslehrgängen der Schule für Sozialbetreuungsberufe eine vermehrte Thematisierung von Sterben und Tod festgestellt werden (SOB 2007, 1). Die Thematik von Sterben und Tod wurde beispielsweise auch in der Ausbildung zur HeilerziehungspflegerIn sowie im Studium der Sozial- oder Heilpädagogik in Deutschland „bis vor wenigen Jahren ... nicht ausreichend in den Blick genommen“ (Dingerkus 2006, 89).

Eine *pädagogische* Auseinandersetzung mit Sterbebegleitung im Allgemeinen stammt von Bonnacker und Löhr (2002, 167ff), welche mit dem Bildungsbegriff von Zöpfl (1967) die pädagogische Bedeutsamkeit von Sterbebegleitung verdeutlichen (vgl. Bonnacker/Löhr 2002, 167). Raupach (1999, 110ff) zeigt in einem Zeitschriftenbeitrag pädagogische Herausforderungen in der Begegnung und Begleitung unheilbar kranker und sterbender Kinder und Jugendlicher auf und kommt zu dem Schluss, dass insbesondere die Pädagogik „zu der Annahme und Bewältigung dieser Herausforderungen einen zentralen Beitrag leisten kann“ (ebd., 117). Darüber hinaus führt Raupach (2000, 260ff) eine Bestandsaufnahme bezüglich der Auseinandersetzung mit den Themen Endlichkeit, Sterben und Tod innerhalb der Pädagogik durch und hält fest, dass „die Bedeutsamkeit des Themas ... allseits hervorgehoben [wird], ohne jedoch auf eine intensive Forschungstätigkeit verweisen zu können“ (ebd., 260f).

Mennemann (1998) begründet Sterbebegleitung in seiner Dissertation „als *ein typisches sozialpädagogisches Handlungsfeld*“ (Mennemann 1998, 280; H.i.O.), worin auch eine pädagogische Begründung von Sterbebegleitung ansatzweise enthalten ist (ebd., 62ff).

In Bezug auf den *schulischen* Kontext sind unter anderem folgende empirische Untersuchungen durchgeführt worden, welche Sterben und Tod in Hinblick auf eine (erforderliche) Sterbebegleitung thematisieren, Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung jedoch nicht explizit fokussieren: Leyendecker und Lammers (2001) untersuchten Erfahrungswirklichkeiten von PädagogInnen, die Lebensbeistand und Sterbebegleitung mit lebensbedrohlich erkrankten Kindern erfahren und durchlebt haben. Jennessen (2007) veröffentlichte die Ergebnisse einer Untersuchung zum „pädagogischen Umgang mit fortschreitender Erkrankung, Sterben und Tod an Förderschulen mit dem Schwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung“ (Jennessen 2007, 16).

Einige Zeitschriftenartikel und Sammelbandbeiträge thematisieren Sterben, Tod und Sterbebegleitung in pädagogischen Handlungsfeldern. Darin werden „Bedingungen und Möglichkeiten der [pädagogischen] Begleitung lebensbedrohlich erkrankter und behinderter Kinder“ (Leyendecker 2008, 10) in der Schule erläutert, mögliche Wege einer Thematisierung von Sterben und Tod im Unterricht (Jennessen 2008, 23ff) aufgezeigt sowie problematische Aspekte in der pädagogischen Begleitung von progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen dargestellt (Ortmann 1996, 502ff). Seifert (1991)

thematisiert die Herausforderung der Begleitung lebensbedrohlich erkrankter SchülerInnen, indem er den „Begriff der Begleitung als pädagogisches Handlungskonzept“ (ebd., 503) vorstellt und erörtert. Auch Freese (2001) beschäftigt sich in ihrer Dissertation mit dem Umgang mit Sterben und Tod als pädagogische Herausforderung im schulischen Kontext.

In Bezug auf Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung betont Saathoff (2008, 63ff) die Aufarbeitung der Thematik von Sterben und Tod im Unterricht auch mit Kindern mit geistiger Behinderung als Aufgabe schulischer Bildung (ebd., 91). Holzbeck (2008, 107ff) diskutiert in einem Sammelbandbeitrag die Heranführung von Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung an das Thema Sterben und Tod und zeigt hilfreiche Rituale „in der Sterbe- und Trauerbegleitung bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung“ (ebd., 107) im schulischen Kontext auf.

Bergeest (2007, 263), Fröhlich und Mohr (2008, 143) sowie Greving und Ondracek (2009, 230) thematisieren und erkennen Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung auch im *außerschulischen* Kontext als relevant für heilpädagogisches Handeln, führen dies allerdings nicht weiter aus.

Huber (1984, 92ff) verfasste einen Zeitschriftenbeitrag über die „Begleitung geistig behinderter Menschen beim Sterben“ (ebd., 92). Eine Auseinandersetzung mit Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung erfolgt in zwei Sammelbandbeiträgen (Haupt 1991b, 376ff; Appelt 2004, 339ff), welche über konkrete Erfahrungen in der Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sowie deren Angehörigen berichten.

Einige Zeitschriftenbeiträge, in zum Teil nicht wissenschaftlichen Publikationen, schildern Erfahrungen in der Begleitung von Kindern, Jugendlichen und erwachsenen Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Erfahrungsberichte von Eltern (Schrader 1999, 97ff; Weber 2006, 221ff; Nowack 2007, 5ff; Ahrens 2007, 34ff; Frohofer-Kressig 2008, 58ff; Kaufmann/Fässler-Weibel 2008, 32ff) gewähren einen tiefen Einblick in die Lebens- und Sterbebegleitung ihrer Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung.

Auch MitarbeiterInnen von heilpädagogischen Institutionen und Diensten im außerschulischen Bereich sind mit sterbenden Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung konfrontiert, was in wissenschaftlichen Auseinandersetzungen vereinzelt

thematisiert wird: Geiger (1999, 18ff) beschreibt die Wichtigkeit der Begleitung von MitarbeiterInnen im Falle eines (bevorstehenden) Sterbens und Todes eines Menschen mit Behinderung und erläutert beispielhaft anhand einer Wohngruppe deren Vorbereitungen (ebd.). Zabel (2001, 11ff) erläutert auf der Basis einer konkreten Sterbebegleitung den Begleitprozess und stellt konzeptionelle Überlegungen für eine Sterbebegleitung vor.

Darüber hinaus wurden zwei Diplomarbeiten (Miedler 2004; Bader 2008) zur (Sterbe-)Begleitung von lebensbedrohlich erkrankten Kindern verfasst, welche diese Thematik aus der Sicht der Sonder- und Heilpädagogik bearbeiten. Eine weitere Diplomarbeit (Graßl 2003) stellt den „Lebens- und Trauerweg von Eltern eines Kindes mit schwerer Behinderung“ (ebd., 7) dar, und setzt sich mit der Eignung von HeilpädagogInnen als BegleiterInnen dieses Lebensabschnittes auseinander.

Vorausgegangene Ausführungen verdeutlichen eine geringe Auseinandersetzung mit der Thematik Sterben, Tod und Sterbebegleitung innerhalb der Heilpädagogik – vor allem in Bezug auf den *außerschulischen* Bereich und die Begleitung von Menschen mit *schwerer und mehrfacher* Behinderung sowie deren Angehörigen. Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung wird in (heil-)pädagogischen Publikationen vereinzelt und mit spezifischer Fokussierung wahrgenommen, wobei „ein systematisch forschender Zugang nicht erkennbar“ (Raupach 1999, 110) ist. Eine dezidierte theoretische Herleitung von Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sowie deren Angehörigen als Aufgabenfeld der Heilpädagogik liegt demzufolge nicht vor.

Fragestellung und Vorgehensweise

Die Praxis (heil-)pädagogischen Handelns zeigt einen Bedarf an Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung innerhalb (heil-)pädagogischer Institutionen und Dienste. Aus der Darstellung des Forschungsstandes geht hervor, dass zwar eine vielfältige Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod sowie Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung im Kontext der (Heil-)Pädagogik vorliegt, Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung darin allerdings selten thematisiert werden. Davon ausgehend kann folgende Fragestellung abgeleitet werden:

Inwiefern kann Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als eine Aufgabe der Heilpädagogik begründet werden?

Mit Bezugnahme auf heilpädagogische Systementwürfe im Allgemeinen und die Leibphänomenologie im Speziellen soll hermeneutisch herausgearbeitet werden, inwiefern Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung Bestandteil heilpädagogischer (Lebens-)Begleitung und somit eine Aufgabe der Heilpädagogik sein kann.

Heilpädagogische Relevanz

„Pädagogik im Allgemeinen und Heilpädagogik im Besonderen sieht sich mit einer zunehmenden Vielgestaltigkeit konfrontiert“ (Strachota 2009, 9). Gründe dafür können in aktuellen Entwicklungen der Schul- und Arbeitsmarktpolitik, des Sozialen sowie der Demographie und Ökonomie gesehen werden (ebd.), wodurch die „Thematisierung und Problematisierung neuer heilpädagogischer Notwendigkeiten in allen Lebensbereichen und Lebensphasen von Menschen mit Behinderungen, Krankheiten und Entwicklungsschwierigkeiten“ (ebd.) unumgänglich wird.

Lange Zeit lag der Fokus heilpädagogischer Auseinandersetzungen auf dem Bereich der (Sonder-)Schule (Fröhlich/Mohr 2008, 142). „Andere Lebensbereiche und Altersstufen wurden demgegenüber vernachlässigt. Inzwischen ist jedoch das Bewusstsein gewachsen, dass ein Verständnis von Heilpädagogik als (reiner) Sonderschulpädagogik gerade im Kontext kognitiver und schwerster Behinderung viel zu kurz greift. Stattdessen muss sich die Pädagogik bei kognitiver (und schwerster) Behinderung als eine Pädagogik der Lebensspanne begreifen und konzipieren“ (ebd.). In diesem Sinne bedürfen heilpädagogische „Themen und Tätigkeitsbereiche“ (ebd.) einer Ausweitung auf außerschulische Kontexte und andere Lebensbereiche. Dazu gehören neben ressourcenunterstützender Familienbegleitung, Unterstützung und Begleitung in Fragen eines „angemessenen Wohn- und Lebensorts außerhalb der Familie“ (ebd.), einer „angemessenen beruflichen Tätigkeit“ (ebd., 143), der Ehe und Elternschaft sowie einer (Lebens-)Begleitung im Alter und im Falle einer erworbenen kognitiven Behinderung ebenso „Fragen einer angemessenen Sterbebegleitung“ (ebd.).

„Professionelles heilpädagogisches Handeln findet in aller Regel in heilpädagogischen Institutionen statt oder wird von diesen vermittelt“ (ebd., 137). Heilpädagogische Institutionen und Dienste können daher in ihrer praktischen Arbeit mit Menschen mit Behinderung mit Sterben und Sterbebegleitung konfrontiert werden (vgl. Haupt 1991b, 376ff; Zabel 1996, 258ff; Bader 1999, 13ff; Geiger 1999, 18ff; Leyendecker/Lammers 2001, 12ff; Zabel/Knedlik 2003, 2ff; Kalender 2006, 1; Bruhn 2008, 20ff), wenn diese unter anderem alternde Menschen mit Behinderung (Greving/Ondracek 2009, 230), Menschen mit progredienten Erkrankungen (Raupach 1999, 110), Menschen mit schweren körperlichen Schädigungen, schwer misshandelte Menschen (Bergeest 2007, 263) sowie Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung (ebd.) begleiten. Bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ist die Thematik des Sterbens besonders präsent durch die Möglichkeit des unvorhersehbaren Auftretens des Todes (ebd.), beispielsweise durch Kreislaufzusammenbrüche (ebd.) oder Infekte, welche bei instabilem Gesundheitszustand lebensbedrohlich sein können (vgl. Fröhlich/Mohr 2008, 140; Müller-Erichsen/Frühauf 2007, 9).

Die Anzahl von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in heilpädagogischen Institutionen „scheint ständig anzusteigen“ (Fröhlich 2007, 223). Gründe dafür können in einer verbesserten medizinischen Geburtshilfe gesehen werden, „aber auch die Verbesserungen im Bereich der Notfallmedizin führen dazu, dass immer mehr Menschen schwierigste Lebenskrisen überleben, ein Teil von ihnen mit bleibenden, oft komplexen Schädigungen“ (ebd.). Daraus ergeben sich für die (Heil-)Pädagogik große Herausforderungen (ebd.), „denn allzu oft erlebt sich diese Pädagogik als unzureichend angesichts der komplexen Entwicklungs- und Lernbesonderheiten“ (ebd.) dieses Personenkreises. Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind daher „in besonderer Weise auf sorgfältigste Begleitung im Hier und Jetzt angewiesen. Gesundheitliche Probleme, reduzierte Lebenserwartung, Angewiesensein auf die unmittelbare Körperlichkeit“ (ebd., 224) verdeutlichen die Notwendigkeit einer wertschätzenden sowie akzeptierenden Zusammenarbeit (vgl. Haupt 1991a, 29).

Obwohl bereits vielfältige Handlungsfelder in wichtigen Lebensabschnitten – vorgeburtliche Zeit, Geburt, Säuglings- und Kleinkindalter, Kindheit, Jugendalter, Erwachsenenalter sowie Alter und Lebensabschluss (Greving/Ondracek 2009, 178) – für

die Begleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung bestehen, verwundert es – wie bereits mehrfach erwähnt – umso mehr, dass die Thematik des Sterbens sowie der Sterbebegleitung in Hinblick auf diesen Personenkreis in (heil-)pädagogischer Fachliteratur selten aufgegriffen wird (vgl. Raupach 1999, 110). Es kann angenommen werden, dass im Sinne einer Pädagogik der Lebensspanne, welche eine umfassende Begleitung und Unterstützung von Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung in allen Altersstufen und Lebensphasen vorsieht, Sterben – durch die untrennbare Verbundenheit von Leben und Tod (Haupt 1991b, 377) – und somit auch Sterbebegleitung (vermehrt) zum Thema (heil-)pädagogischen Denkens und Handelns werden muss.

Aufbau

Im ersten Kapitel wird ein Einblick in die Thematik der Sterbebegleitung gegeben. Dabei erfolgen sowohl eine Klärung des Begriffes der Sterbebegleitung, ein historischer Rückblick als auch die Darstellung gegenwärtiger Gestaltung und Umsetzung von Sterbebegleitung.

Im zweiten Kapitel wird in einem ersten Schritt der Personenkreis der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung vorgestellt. Im Zuge dessen erfolgen eine Auseinandersetzung mit der Verwendung des Begriffes der schweren und mehrfachen Behinderung sowie eine Klärung dessen, was unter einer schweren und mehrfachen Behinderung verstanden werden kann. In einem zweiten Schritt erfolgt eine Auseinandersetzung mit praktischen Erfahrungen in der Sterbebegleitung von Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung: Dies soll verdeutlichen, welche Institutionen und Dienste mit dem Sterben und Tod von Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung konfrontiert werden, wie HeilpädagogInnen mit der Situation der Sterbebegleitung umgehen und welche konzeptionellen Überlegungen dazu bereits existieren.

Im dritten Kapitel wird herausgearbeitet, ob und wie Sterbebegleitung in heilpädagogischen Systementwürfen thematisiert wird und inwiefern eine heilpädagogische (Lebens-)Begleitung auch Sterbebegleitung mit einschließt. Darüber hinaus werden bestehende Versuche, Sterbebegleitung als pädagogisches und

sozialpädagogisches Tätigkeitsfeld zu begründen, erläutert und dahingehend untersucht, ob diese auch für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung gelten können.

Im vierten Kapitel erfolgt mit Bezugnahme auf die Leibphänomenologie die Suche nach einem Bildungsbegriff, mit welchem Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung und die Begleitung ihrer Angehörigen als heilpädagogische Aufgabe begründet werden könnte. Dazu wird die Leibphänomenologie zunächst dargestellt und herausgearbeitet, welchen Stellenwert diese innerhalb der (Heil-)Pädagogik einnimmt und inwiefern ein Bezug zu Sterben und Tod sowie Sterbebegleitung hergestellt werden kann, bevor im nächsten Kapitel ein leibphänomenologisch geprägter Bildungsbegriff dargestellt wird.

Auf dieser Grundlage wird im fünften Kapitel ein von Ursula Stinkes erarbeiteter Bildungsbegriff vorgestellt und der Versuch der Begründung von Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als heilpädagogische Aufgabe unternommen.

Im sechsten Kapitel werden zentrale Ergebnisse in Bezug auf die Fragestellung zusammengefasst und ein Ausblick auf eine weitere Bearbeitung des Themas der Sterbebegleitung als möglicherweise heilpädagogische Aufgabe gegeben.

1 Sterben und Sterbebegleitung

1.1 Auseinandersetzung mit der letzten Lebensphase

1.1.1 Sterben und Tod – Existentielle Bestandteile unseres Lebens

Sterben und Tod sind Bestandteile unseres Lebens. Unsere Biografie – gemachte Erfahrungen und Erlebnisse – nimmt Einfluss darauf, welche Einstellung wir gegenüber Sterben und Tod entwickeln. Während des gesamten Lebens kommt es immer wieder zu Begegnungen mit Sterbeimpulsen, indem beispielsweise von etwas oder jemandem Abschied genommen wird oder Trennungen erlebt werden (Rest 2006, 110). Eine erste ernsthafte persönliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod findet für viele Menschen dann (bewusst) statt, wenn sie für ihre letzte Lebensphase und das Danach vorsorgen, indem sie beispielsweise ein Testament aufsetzen, einen Organspende-Ausweis erstellen oder eine Patientenverfügung verfassen (ebd., 173). Eine direkte Konfrontation mit der eigenen – persönlichen – Endlichkeit des Lebens beispielsweise durch die Wahrnehmung von Symptomen einer möglicherweise schweren Erkrankung, Diagnose einer schweren Erkrankung, zunehmendes Alter sowie das Miterleben fremden Sterbens, steigert das Bewusstsein für das eigene Sterben und den eigenen Tod (ebd., 106).

Es kann davon ausgegangen werden, „dass der Mensch bezüglich seines Sterben-Müssens eine Entwicklung durchmacht“ (ebd., 177): Dem Einsetzen des Sterbens geht also „eine schrittweise Auseinandersetzung voraus, für die es allerdings keine Gesetzmäßigkeiten gibt, sondern allenfalls unbewusste und bewusste Formen und Weisen individueller Annäherung“ (ebd., 173).

Das Sterben ist kein Ereignis, „sondern ein Vorgang, der fortschreitend den ganzen Menschen ergreift“ (Schlottbohm 2007, 267) und dem (meist) eine persönliche Auseinandersetzung vorausgeht. Hier kann also von einem Prozess gesprochen werden. Das Sterben „umfasst die letzte Zeitspanne vor dem Einsetzen des Todes“ (ebd.), wobei der Beginn des Sterbens unterschiedlich festgesetzt wird: „Von verschiedenen Sichtweisen abhängig, seien die Geburt, der natürliche Alterungsprozess, der Beginn einer Krankheit oder das Wissen um eine ernsthafte Erkrankung genannt“ (ebd.). Nur sehr selten erfolgt das Sterben gänzlich ohne eine vorausgegangene persönliche Auseinandersetzung mit der

Endlichkeit des eigenen Lebens.

1.1.2 Ablauf des Sterbens

Der Ablauf des Sterbens verläuft individuell sehr unterschiedlich. Grundsätzlich können dennoch häufig beobachtbare Entwicklungen der Veränderung des Körpers einerseits und innerliche Veränderungen andererseits beschrieben werden (Rest 2006, 221; Albrecht u.a. 2002, 27). Auf körperlicher Ebene des Sterbens können äußerliche biologische Veränderungen wahrgenommen werden. Innerliche Veränderungen beziehen sich darauf, wie der Ablauf des Sterbens „das Erleben und Verlöschen des Menschen prägt“ (Rest 2006, 221). Da das Sterben eine zeitlich unfassbare – individuell unterschiedliche – Zeitspanne betrifft, können innerliche Veränderungen zu allen Zeitpunkten im Prozess des Sterbens auftreten und darin auch variieren.

Die letzte Phase des Lebens – das unmittelbare Sterben – kann *äußerlich* beschrieben werden, da dem Zustand des Todes bestimmte Anzeichen vorausgehen (ebd., 222), wobei jeder „Todeseintritt ... ein sehr individueller Prozess [ist], abhängig von der Persönlichkeit dessen, der im Sterben liegt, genauso wie von dem Krankheitsprozess“ (Albrecht u.a. 2002, 45). Häufig beobachtbare biologische Veränderungen betreffen vor allem das Bewusstsein, die Atmung und den Kreislauf (ebd., 45ff).

Abhängig vom allgemeinen Gesundheitszustand oder dem Verlauf einer progressiven Erkrankung sind manche Sterbende „bis zu den letzten Minuten wach und orientiert“ (ebd., 45). Kommt es jedoch zu einem Organversagen, führt dies meist „zu einem Eintrüben des Bewusstseins bis hin zum Koma“ (ebd.). *Bewusstseinsveränderungen* am Ende des Lebens sind daran erkennbar, dass Sterbende zunehmend länger schlafen, ihre Konzentration abnimmt, sie schläfrig und unsicher wirken, die zeitliche und örtliche Orientierung sowie das Kurzzeitgedächtnis nachlassen (ebd., 45f). Darüber hinaus können manchmal eine Umkehr der Schlafgewohnheiten, Ruhe- und Rastlosigkeit sowie das Abwechseln des Zustandes voller Klarheit und Verwirrtheit festgestellt werden (ebd., 46). Neben solchen Bewusstseinsveränderungen kann sich das *Atemmuster verändern* (ebd.): „Stunden bis Minuten vor dem Todeseintritt beobachtet man durchaus eine Atmung, wie sie auch im Tiefschlaf vorhanden ist, nämlich Atemzüge, die an Intensität zu- und wieder

abnehmen, dann von einer Atempause abgelöst werden.“ Direkt vor dem Eintritt des Todes kann demgegenüber eine sogenannte Schnappatmung beobachtet werden – „also unregelmäßig auftretende, unterschiedlich tiefe Atemzüge mit längeren Atempausen“ (ebd., 47). Im Zustand der tiefen Bewusstlosigkeit kann darüber hinaus „manchmal in den letzten Stunden die so genannte Rasselatmung“ (ebd.) auftreten – diese ist anhand grober Geräusche erkennbar, „die durch Schleimansammlungen im Rachenraum und in den großen Luftwegen bedingt sind“ (ebd.).

Der *Kreislauf* fokussiert seine Funktionsweise während eines natürlichen Todesprozesses auf die (über-)lebenswichtigen Organe – wenn die Versorgung dieser Organe nicht mehr ausreichend ist, tritt der Tod ein (ebd.). Veränderungen der Durchblutung gehen damit einher. Sie sind daran zu erkennen, dass periphere Gliedmaßen (Hände und Füße) kalt werden, sich die Haut insgesamt kälter anfühlt, erblasst, verfärbt oder fleckige Veränderungen aufweist. Darüber hinaus wird der Puls flach und somit schwer ertastbar sowie unregelmäßig, Ausscheidungen der Niere gehen zurück und die Verdauung stellt ihre Funktion ein (ebd.). Neben diesen äußerlich erkennbaren biologischen Veränderungen, verändert sich auch das *innere Erleben* des sterbenden Menschen.

Die Veränderungen des *inneren* Erlebens in Bezug auf das bevorstehende Sterben folgen „keiner einzigen Gesetzmäßigkeit“ (Rest 2006, 223). Dennoch können verschiedene Facetten von Außenstehenden⁴ beschrieben werden (ebd.). Was Menschen im Sterben und in welcher Weise sterbende Menschen ihr Sterben erleben, bleibt Außenstehenden dennoch größtenteils verborgen (ebd., 208). Trotzdem kann versucht werden, die in einem sterbenden Menschen stattfindenden Vorgänge, zu beschreiben, obwohl immer bedacht werden muss, dass dieser Versuch des Verstehens und Nachvollziehens nicht allgemeingültig ist und nicht notwendigerweise in dieser Form stattfindet. In der Lebensphase des Sterbens kommt es für Sterbende in Bezug auf das innere Erleben zu einer Veränderung der Einstellung gegenüber dem eigenen Sterben und zu einer Veränderung der Haltung gegenüber der Klarheit des bevorstehenden Sterbens und Todes. Die Einstellungen von Sterbenden gegenüber ihrem eigenen persönlichen Sterben gründen

4 Die Literatur, die sich mit dem Erleben Sterbender befasst, beinhaltet vorwiegend auf Erfahrungen basierende Berichte und Schilderungen von Außenstehenden – Pflegekräften, SterbebegleiterInnen, Angehörige usw. (Samarel 2003, 140). Auseinandersetzungen mit dem bevorstehenden Sterben und Tod aus der Perspektive eines Betroffenen kann beispielsweise in Student u.a. (2004, 47ff) nachgelesen werden.

auf drei Ebenen: der Ebene der Fremdgeleitetheit, der Ebene der Eigengeleitetheit und der Ebene der Innengeleitetheit (ebd., 209). Auf *fremdgeleiteter* Ebene wird die Einstellung von der Umgebung, innerhalb welcher der sterbende Mensch lebt (Krankenhaus, (Pflege-)Heim, Familie usw.), den für ihn erforderlichen Behandlungsmethoden sowie den dafür notwendigen Behandlungsapparaturen bestimmt. Auf *eigengeleiteter* Ebene drückt sich das „bewusste Subjekt“ (ebd.) aus – selbstständig und nicht von anderen beeinflusst (ebd.). Die *innengeleitete* Ebene bezieht sich auf die mit der (Lebens-)Zeit gewonnenen „innerlichen Normen“ (ebd.), Symbole, Bilder und Sehnsüchte „aus Religion und Weltanschauung“ (ebd.). Was aber wirklich im Sterben eines Menschen geschieht, kann keiner Definition unterworfen werden (ebd.) – lediglich beobachtbare Entwicklungen können wiedergegeben werden.

Das innere „Erleben basiert auf der Klarheit, jetzt sterben zu müssen. Diese bricht gewissermaßen auf, wenn eine große Reife im Wachstum der menschlichen Person abgeschlossen ist; sie lässt sich also nicht durch irgendein (ärztliches) Gespräch vermitteln, sondern wird zum Ereignis, das in das Leben plötzlich, vielleicht sogar krisenhaft eindringt“ (ebd., 223). Sterbende Menschen reagieren in der Folge unterschiedlich auf diese Klarheit (ebd., 223f): beispielsweise mit „Widerspruch und ... Auflehnung gegen das Todesschicksal“ (ebd., 223), Selbsttäuschung (alles ist positiv, Pläne für das Leben werden entworfen), Resignation und Weltschmerz (Abschiednahme, Suche nach Trost) sowie die „Bereitschaft zur Annahme“ (ebd., 224). Diese „Vollzugsformen“ (ebd., 224) werden oft von einem plötzlich auftretenden „Gefühl der Schmerzfremde“ (ebd.) – was im Schwinden aller Kräfte begründet ist – sowie Veränderungen des Gefühls „für die Jetzt-Zeit und den Hier-Raum“ (ebd.) begleitet.

Dieser äußerliche biologische Vorgang des Sterbens sowie die Veränderungen des inneren Erlebens verdeutlichen an dieser Stelle noch einmal die Prozesshaftigkeit des Sterbens. Darüber hinaus wird verständlich, dass Sterben als psycho-sozialer Vorgang begriffen werden muss, da sich dieser in der Wechselbeziehung von Leib, Persönlichkeit und sozialem Umfeld vollzieht.

1.2 Der Weg zum heutigen Verständnis von Sterbebegleitung – Umgang mit Sterben und Tod

1.2.1 Sterben und Tod in der traditionellen und modernen Gesellschaft

Der Umgang mit Sterben und Tod hat seinen Ursprung in der jeweiligen Kultur und den darin vermittelten Werten und Traditionen (Morgan 2003, 14f). Unter Kultur kann

„die Art und Weise [verstanden werden], in der eine Gruppe von Menschen gelernt hat, miteinander, mit Fremden und mit der dinglichen Umwelt umzugehen. Eine Kultur hat zwar emotionale Obertöne, sie ist aber primär ein Wissensbestand, der sich als wirkungsvoll bei der Bewältigung alltäglicher Belastungen wie auch als wertvoll zum Verständnis unserer Beziehung zur Gesellschaft und zur physikalischen Welt erwiesen hat. Dieser Kenntnisstand ist die Grundlage der Entscheidungen die wir treffen – ein Muster von Werten, das von Generation zu Generation weitergegeben wird“ (ebd., 15).

So nimmt Kultur auch „Einfluss darauf, wie wir den Tod verstehen, auf Bewältigungsrituale beim Sterbeprozess, beim Begräbnis und bei Erinnerungsfeiern, auf Überzeugungen bezüglich eines Lebens nach dem Tod, auf Traditionen und Ausdrucksformen der Trauer, auf Rollen für Männer, Frauen und Kinder, auf die vielfältigen Rollen der Familienangehörigen, von Berufsgruppen und von Fremden“ (ebd.).

Diese kulturbedingten Auffassungen und somit auch der Umgang mit Sterben und Tod haben sich in den vergangenen Epochen gewandelt. Das „Sterben in früheren Generationen [hatte] eine andere Qualität ... als jenes in der modernen Gesellschaft“ (Kostrzewa/Kutzner 2002, 18). Grundsätzlich „ist die Grundeinstellung zum Tod [über mehrere Jahrtausende] nahezu unverändert geblieben“ (Schlottbohm 2007, 267): Sterben und Tod „waren vertraute Begleiter im Alltagsleben der Menschen und wurden auch als solche akzeptiert. Der Tod hatte nichts Außergewöhnliches und die Menschen fügten sich in der Unausweichlichkeit und in den Willen der Natur“ (ebd., 268). Diese allgemeine „Hinnahme des Todes reicht bis in das letzte Jahrhundert hinein“ (ebd.), was unter anderem in der selbstverständlichen alltäglichen Konfrontation mit Sterbenden, Sterben und Tod durch die Eingebundenheit „wesentlicher Lebensabschnitte wie Geburt und Tod“ (ebd.) in das Familienleben (ebd.) begründet ist. Darüber hinaus erleichterten „Rituale und

Formen der Sterbebegleitung, der Trauer und des Totengedenkens, die über die Angehörigen auch die Öffentlichkeit mit einbezogen, ... sowohl dem Sterbenden selbst als auch den unmittelbar Betroffenen die Bewältigung des Todes“ (ebd.). Bei genauerer Betrachtung der Vergangenheit kann demgegenüber festgestellt werden, dass aber auch in früheren Zeiten bereits einige Menschen nicht im Kreise der Familie starben, sondern in ihrer letzten Phase des Lebens von Fremden betreut (ebd.) oder in „Armenhäusern und Hospizen^{5]}“ (ebd.) gepflegt wurden.

Allgemein kann beobachtet werden, dass der Umgang mit sterbenden Menschen und somit die Auseinandersetzung mit Sterbenden, Sterben und Tod in den vergangenen Jahrzehnten allmählich aus dem alltäglichen Leben verschwunden ist und in Institutionen und Einrichtungen verlagert wurde (Schlottbohm 2007, 268; Rest 2006, 28, 31f). Die Institutionalisierung von Sterben und Tod war durch „strukturelle Gegebenheiten der Gesellschaft“ (Rest 2006, 31) bedingt und „wurde durch den Strukturwandel der Familie ... hin zur Kleinfamilie verstärkt“ (ebd.)⁶. Im Gegensatz zur „Zeit vor der Industrialisierung“ (Rest 2006, 31) ist das Sterben also „zur Privatsache geworden“ (ebd.), innerhalb dessen Sterbende alleine ihrem Sterben überlassen waren (ebd.). Ein Kontakt mit Sterbenden war nicht mehr notwendig, da durch „die Einführung der Arbeitsteilung das Spezialistentum für das Sterben (damals ... Pfarrer) und für die Entsorgung der Verstorbenen (damals die Beerdigungsinstitute, nicht mehr die Nachbarschaft) geschaffen hatte, welches also den Menschen die Berührung mit dem Sterben und dem Tod abnahm“ (ebd., 32).

Der Wandel „von der traditionellen hin zur modernen“ (Schneider 2005, 36) – individualisierten und pluralisierten – Gesellschaft, bringt einige Entwicklungen mit sich, „die auf einen grundlegenden Umbruch in der gesellschaftlichen Ordnung des Lebensendes hindeuten“ (ebd.): Dazu gehören einerseits die „Veränderung vorherrschender Todesursachen, die mit zunehmend chronischen und degenerativen Leiden eher auf eine längere Krankheit vor Eintritt des Todes schließen lassen“ (ebd.), sowie die Zunahme langwieriger Sterbeprozesse (ebd.) und andererseits die gestiegene Lebenserwartung, was bedeutet, „dass die weitaus überwiegende Mehrzahl der Sterbefälle sich erst im Alter ereignet, insofern also auch von einem ‚selteneren Sterben‘ ausgegangen

5 Die Bezeichnung Hospiz meint hier die Vorläufer der heutigen Krankenhäuser und darf daher nicht mit dem heutigen Verständnis der Hospizarbeit – die Begleitung und Unterstützung Sterbender – gleichgesetzt werden.

6 Weitere für die Institutionalisierung wichtige Faktoren werden in Kapitel 1.2.2 erläutert.

werden kann“ (ebd.). Dies hat zur Folge, dass eine persönliche, direkte Auseinandersetzung mit Sterben und Tod – im Kontext der veränderten „Haushalts- und Familienstrukturen“ (ebd.) – eher zu einem späten Zeitpunkt im Leben erfolgt (ebd.). Darin kann eine Erklärung dafür gesehen werden, dass „unsere heutige Kultur kaum noch allgemein verbindliche Antworten und Handlungsanleitungen für all die Probleme, die mit dem Lebensende einhergehen“ (ebd., 30), bietet. Stattdessen steht in der heutigen Gesellschaft die (vorwiegend öffentliche) Auseinandersetzung mit medizinischen, juristischen und ethischen Themen wie Sterbehilfe im Gegensatz zur Sterbebegleitung, Patientenverfügung und der Abbruch von Behandlungen am Ende des Lebens sowie die Feststellung des Todeszeitpunktes (ebd., 30f) im Vordergrund. Während also eine direkte Konfrontation mit Sterbenden, Sterben und Tod nicht mehr notwendig ist, haben diese Themen in der modernen Gesellschaft einen anderen Stellenwert eingenommen.

Dennoch hat sich die „gesellschaftlich-kulturelle Situation ... unter der Mitwirkung der Hospiz- und Palliativbewegung ... grundlegend gewandelt“ (Rest 2006, 33): Dies zeigt sich im zunehmendem Engagement vieler Menschen, fremdes Sterben solidarisch auszuhalten (ebd.), was durch die Verankerung von professioneller sowie ehrenamtlicher Begleitung im Gesundheitswesen ermöglicht und zusätzlich bestärkt wird (ebd., 33f). Darüber hinaus führen heutige „strukturelle Gegebenheiten der Gesellschaft [wieder] ... zu einer Ent-Institutionalisierung des Sterbens, d. h. zu einer wachsenden Rückführung aus der Krankenversorgung in die Familie und in das soziale Netz, aus der Professionalität in die Sozialität“ (ebd., 34). Diese Entwicklung „das Zuhause bzw. den Ort der derzeitigen Lebensführung wieder zu einem Sterbeort werden zu lassen“ (ebd.), kann zum einen auf hohe Kosten in der stationären Begleitung und zum anderen auf eine Überforderung traditioneller „Versorgungsinstitutionen“ (ebd.) zurückgeführt werden, wenn diese beispielsweise mit (langwierigen) chronischen Erkrankungen und dem Sterben von Kindern und Jugendlichen konfrontiert sind (ebd.). Des Weiteren wird der selten gewordene Kontakt mit Sterbenden, Sterben und Tod durch freiwilliges ehrenamtliches Ausüben von Sterbebegleitung, die Thematisierung in Schulen und Ausbildungslehrgängen sowie Fortbildungsangeboten wieder vermehrt herzustellen versucht (ebd.).

Die fehlende alltägliche Auseinandersetzung mit Sterbenden, Sterben und Tod kann als eine Entwicklung der in der Vergangenheit erfolgten Institutionalisierung von Sterben und Tod beschrieben werden, was unsere heutige Gesellschaft im Umgang mit Sterben und Tod noch immer kennzeichnet.

1.2.2 Faktoren der Institutionalisierung und Spezialisierung von Sterben und Tod

Ausschlaggebende Faktoren der erfolgten Spezialisierung und Institutionalisierung von Sterben und Tod können beispielsweise in folgenden gesellschaftlichen Entwicklungen gesehen werden:

- Die Veränderung des Familienlebens von der Groß- zur *Kleinfamilie* ist ein wesentlicher Faktor, welcher das Sterben zu Hause erschwerend beeinflusst. Die Kleinfamilie stellt einen „sozialen Organismus“ (ebd., 67) dar, welcher nur dann weiter bestehen kann, wenn sterbende Angehörige einer größeren sozialen Einheit anvertraut werden, damit vorhandene familiäre Strukturen nicht gefährdet sind (ebd.).
- Das Prinzip der *arbeitsteiligen Gesellschaft*, innerhalb welcher ihre Mitglieder „immer weniger Funktionen gleichzeitig“ (ebd., 68) ausführen und dafür zunehmend auf die Ausübung einer Funktion spezialisiert sind (zum Beispiel ÄrztInnen, Pflegepersonal, Ehrenamtliche), begünstigt „Zusammenballungen von gleichartigen Funktionsträgern“ (ebd.) – Institutionen, innerhalb welchen auf einzelne Funktionen spezialisierte Menschen wiederum zusammenarbeiten müssen. Durch diese *Professionalisierung/Spezialisierung* definiert sich die Zuständigkeit für bestimmte Aufgaben, was eine Abgrenzung zu anderen ProfessionistInnen mit sich bringt.
- Des Weiteren kann eine zunehmende *Ausgliederung* von ‚schwachen‘ Mitgliedern der Gesellschaft – alte Menschen, (chronisch) kranke Menschen sowie Menschen mit Behinderung – wahrgenommen werden, was beispielsweise in der Betrachtung des Arbeits- sowie Ersatzarbeitsmarktes besonders deutlich wird (ebd.).
- Eine seit dem 19. Jahrhundert vorherrschende *Verdrängung des Todes* aus dem alltäglichen Leben verursacht die heutige Zurückhaltung in Bezug auf die persönliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod an sich (ebd.).
- *Profitinteressen*, welche durch zahlreiche KonkurrentInnen in den Bereichen Pflege und Betreuung vorhanden sind, verstärken „auf Grund der Hebung möglicher

Verdienstspannen den Trend zur Institutionalisierung des Sterbens“ (ebd.).

- Natürliche Ereignisse wie das Sterben sind unserer heutigen Gesellschaft wenig zugänglich, was zu einer *Erlebnisarmut* bezüglich des Sterbens und der Auseinandersetzung mit dem Tod führt (ebd.), da das „Miterleben eines fremden Sterbens [grundsätzlich] aus dem gesellschaftlichen Zusammenhang verbannt“ (ebd.) ist.
- Die *Beherrschbarkeit der Natur* macht das Sterben, welches einen natürlichen Vorgang darstellt, „zum Generalthema der Wachstumsgesellschaft, das in entsprechenden Institutionen gelöst werden soll“ (ebd.).
- *Medizintechnische Entwicklungen* vermitteln die Unumgänglichkeit des Sterbens in medizinischen Einrichtungen, da allein diese eine „sachgemäße Pflege und Behandlung zu garantieren scheint“ (ebd., 69).
- Die Trennung verschiedener Altersgruppen vergrößert den Abstand zwischen Jung und Alt, was einerseits die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod erschwert und andererseits weitere Sondereinrichtungen erfordert (ebd.).

Diese Darstellung verschiedener Entwicklungen verdeutlicht, dass die Institutionalisierung und Spezialisierung im Kontext von Sterben, Tod und Sterbebegleitung an gesellschaftliche Strukturen und Werte gebunden sind, welche sich wechselwirkend zueinander verhalten. Daraus geht hervor, dass „die Institutionalisierung nicht aufzuhalten ist, unser Augenmerk also auf die Beeinflussung dieser Institutionen gerichtet sein muss“ (ebd.), wenn gefährliche Entwicklungen⁷ innerhalb der Institutionen verhindert, ‚normales‘ Leben innerhalb der Institutionen gewährleistet und Durchlässigkeit – eine „Öffnung nach außen“ (ebd.) – erreicht werden sollen (ebd.).

1.2.3 Institutionen des Sterbens

Folgende Institutionen des Sterbens sind unter anderem in unserer heutigen Gesellschaft vorhanden und werden in nachfolgenden Ausführungen vorgestellt, wobei diverse Mischformen möglich sind: Sterben zu Hause, Mehr-Generationen-Haushalt,

⁷ Unter gefährlichen Entwicklungen innerhalb von Institutionen des Sterbens sind zwanghafte kontrollierende Bedingungen gemeint, welche die Subjektivität sterbender Menschen unterdrücken und in der Betreuung und Begleitung nicht berücksichtigen. Diese Entwicklungen werden in Kapitel 1.2.3 ausführlicher beschrieben.

Krankenhaus, Intensiv-/Spezialstation, Spezialklinik, Heim und Pflegeheim, Palliativpflege, Hospiz, ambulantes Hospiz, ambulante Dienste sowie Institutionen der Selbsthilfe (ebd., 71ff).

Das *Zuhause* eines Menschen ist den individuellen Bedürfnissen entsprechend eingerichtet und bedarf im Falle des Sterbens sowie der Sterbebegleitung meist einer zusätzlichen Ausstattung mit medizinisch-pflegerischen Geräten (ebd., 71) sowie einer sorgfältigen Planung. Darüber hinaus ist eine „gute Zusammenarbeit mit dem Hausarzt und ambulanter Pflege nötig ..., damit eine gezielte Schmerzkontrolle“ (ebd.) erfolgen kann. Werden Krankenhaus oder Heimaufenthalte notwendig, müssen „stationäre und häusliche Pflege aneinander knüpfen“ (ebd.). Ein Sterben Zuhause ist beispielsweise in der Kinderhospizarbeit⁸ keine Seltenheit, obwohl ihre Anfänge in der stationären Betreuung und Begleitung verortet sind. Dennoch ist heute zunehmend eine ambulante Versorgung, welche Unterstützung Zuhause anbietet, vorrangig vor der stationären Betreuung (ebd.).

Eine weitere Institution ist der *Mehr-Generationen-Haushalt*, welcher im Kontext von Sterben das Zusammenleben von Menschen verschiedener Altersgruppen darstellen kann, innerhalb dessen Sterbebegleitung ermöglicht wird (ebd.). Eine Möglichkeit ist der Abschluss eines so genannten ‚Versorgungsvertrages‘, welcher zwischen jungen und alten Menschen abgeschlossen wird und gemeinsames Wohnen mit einschließt (ebd.). Ein weiteres Beispiel hierfür ist wiederum die Kinderhospizarbeit, welche durch ambulante Begleitung und Unterstützung sowohl ein Sterben innerhalb „mehrerer Generationen (Großeltern, Eltern, Enkel) als auch das Miteinander sehr verschiedener Gruppen (Geschwister, krankes Kind mit Umfeld, betreuungsbedürftige Erwachsene, Nachbarschaft usw.) mit einschließt (ebd., 72).

Auch MitarbeiterInnen *allgemeiner Krankenhäuser* sind mit sterbenden Menschen konfrontiert, wobei das Sterben auf den Stationen allgemeiner Krankenhäuser meist als ‚Versagen‘ der medizinischen Eingriffe und Behandlungen sowie der pflegerischen Versorgung angesehen wird (ebd.). Soll eine angemessene Sterbebegleitung aber auch in allgemeinen Krankenhäusern stattfinden können, muss ein Umdenken in Richtung

⁸ Kinderhospize „beginnen ihre umfassende Unterstützung der betroffenen Familien zu einem früheren Zeitpunkt als die hospiziale Begleitung Erwachsener einsetzt, nämlich ab dem Moment, wo es für die Familie klar ist, dass ihr Kind eine lebensbegrenzende Krankheit [oder Behinderung] hat“ (Student 2009, 264). Dieses Angebot der ambulanten Begleitung und Unterstützung zielt auf eine Entlastung der Familien und die Ermöglichung des Sterbens in gewohnter Umgebung ab (ebd.). Stationäre Kinderhospize stellen darüber hinaus ein zusätzliches Angebot dar und dienen primär dazu, „für begrenzte Zeiten jährlich Erholungsmöglichkeiten [für Betroffene und deren Angehörige] zu vermitteln“ (ebd.).

Zusammenarbeit mit hospizialen Diensten sowie der Umstrukturierung der in Krankenhäusern gängigen Hierarchie zwischen den verschiedenen darin tätigen Berufsgruppen stattfinden (ebd.).

Intensiv- und Spezialstationen können ebenfalls mit Sterben in Berührung kommen, obwohl diese „nicht auf das Sterben, sondern auf eine künstliche Aufrechterhaltung von Vitalfunktionen bei einem heilbaren/besserungsfähigen Grundleiden gerichtet sind“ (ebd.). Wird während einer Behandlung die „Hoffnungslosigkeit eines Zustandes ... erkennbar; dann gilt es, mit allen verfügbaren Mitteln das Sterben zu erleichtern“ (ebd.). Das heißt, dass Notwendiges zu erledigen ist und ‚Überflüssiges‘ unterlassen werden soll (ebd.). Dies bedeutet, psychische „Belastungsfaktoren zu mindern“ (ebd.), Angehörige – soweit es möglich ist – mit einzubeziehen, Hilfen zur Kommunikation bereitstellen sowie Intimität durch räumliche Trennung der PatientInnen zu wahren (ebd., 72f). Darüber hinaus muss sich das „Behandlungsteam“ (ebd., 73) über die weitere Vorgehensweise klar werden und sich gegenseitig unterstützen, wenn beispielsweise für den „Übergang zur ‚Minimaltherapie‘ oder zur ‚unabdingbaren Basistherapie bei Behandlungsabbruch‘ ... oder Behandlungsverzicht“ (ebd.) entschieden wird.

Eine *Spezialklinik*, welche RisikopatientInnen behandelt und auf „besonders aggressive Behandlungsmethoden spezialisiert (Unfallkliniken, Strahlenkliniken, Tumorkliniken, onkologische Nachsorge u. a.)“ (ebd.) ist, wird nicht selten mit Sterbenden konfrontiert. Deshalb ist das Personal dieser Spezialkliniken oft „erhöht sensibilisiert für die Bedürfnisse und Strebungen sterbender“ (ebd.) PatientInnen.

Heime und Pflegeeinrichtungen bieten „Unterbringung, Verpflegung und Betreuung alter oder pflegebedürftiger oder behinderter Menschen“ (ebd.) an. Neben der Selbstständigkeit in der Führung des Lebens sowie der Aktivierung der eigenen verbliebenen Kräfte und Ressourcen ist auch Sterbebegleitung ein Bestandteil der Begleitung und Unterstützung der in Heimen und Pflegeeinrichtungen lebenden Personengruppen (ebd.). Obwohl sich die Begleitung Sterbender in Heimen noch nicht zu einem fixen Bestandteil etabliert hat, ist es dennoch wichtig, dass „Menschen, die schließlich in einem Heim/Pflegeheim ‚Heimstatt‘ gefunden haben, dort auch das Lebensende erleben dürfen“ (ebd.).

Mittlerweile gibt es in einigen (größeren) Krankenhäusern *Spezialstationen - Palliativstationen*, welche sich auf die Begleitung, Behandlung und Pflege sterbender Menschen spezialisiert haben (ebd.).

Eine weitere sich zunehmend verbreitende Institution ist das *Hospiz* – sowohl stationäre Einrichtungen als auch ambulante Dienste begleiten sterbende Menschen und deren Angehörige. Das erste Hospiz in Europa „wurde 1967 ... als Ort qualifizierter Schmerztherapie und Symptomkontrolle ... errichtet“ (ebd., 74). Mittlerweile hat sich die Hospizbegleitung, welche sich in stationärer und ambulanter Begleitung sowie durch die Zusammenarbeit von ÄrztInnen, (Kurzzeit-)PflegerInnen sowie ehrenamtlich Tätigen realisieren lässt, vielerorts etabliert (ebd.). Dabei stehen einerseits das Prinzip der Ganzheitlichkeit, Gastfreundschaft sowie Christlichkeit⁹ im Vordergrund und andererseits ist es besonders wichtig, Schmerzen zu behandeln, eine psychosoziale und spirituelle Begleitung sowie die Unterstützung der sterbenden Menschen und deren Angehörige durch ein gut organisiertes Netzwerk anzubieten, wenn dem „Problem der Sterbereitschaft, die oft mit ‚Euthanasie‘ oder mit legalisierter Tötung auf Verlangen gleichgesetzt wird“ (ebd.), entgegengewirkt werden soll. Hospizliche Begleitung und Betreuung fokussiert nicht die Arbeit gegen etwas, „sondern für einen Menschen, dessen Weg zum Sterben aller Voraussicht nach nun zeitlich überschaubar ist“ (ebd.).

Ein *ambulantes Hospiz* orientiert sich an der Hospizidee, bietet jedoch – im Unterschied zu stationären Hospizen – eine Begleitung an, die „in dem jeweiligen Wohnbereich/Lebensbereich des Sterbenden“ (ebd.) stattfindet, was eine nähere Begleitung und Betreuung der Angehörigen ermöglicht sowie die Umsetzung der Trauerarbeit mit Familienmitgliedern und Angehörigen erleichtert (ebd., 74f).

Weitere *ambulante Dienste* „wie Sozialstationen, Besuchshelferorganisationen, mobile soziale Hilfsdienste, Gemeindepflege“ (ebd., 75) dienen der zusätzlichen Unterstützung der betroffenen Familien und Angehörigen sowie der ambulanten und stationären Dienste (ebd.).

Selbsthilfe durch die Gründung beziehungsweise das Angehören einer Selbsthilfegruppe ist eine weitere Institution des Sterbens. Dabei kann zwischen „Selbsthilfe der Betroffenen ... und die Selbsthilfe der Helfer“ (ebd.) unterschieden werden. Diese Art von Selbsthilfeorganisationen setzen über die gegenseitige Unterstützung hinausgehend Impulse „zur ‚Enttabuisierung‘ des Sterbens und Todes“ (ebd.).

Dieser Einblick in aktuelle – in unserer Gesellschaft anerkannte – Institutionen des

⁹ Im Kontext hospizlicher Begleitung bedeutet Christlichkeit einerseits die Akzeptanz der Zugehörigkeit der jeweils individuell gewählten Kirche und andererseits den „motivationalen Rückhalt gegenüber dem Kosten-Nutzen-Denken, [und] der Euthanasie“ (Rest 2006, 74).

Sterbens hat einerseits die Vielfältigkeit der vorhandenen Möglichkeiten verdeutlicht und soll andererseits darauf hinweisen, dass sich die Begleitung und Unterstützung Sterbender, trotz der Beständigkeit bestehender stationärer Institutionen, heute wieder vermehrt an ambulanter, häuslicher und somit individueller Betreuung orientiert – also eine Tendenz zur ‚Umkehr‘ vergangener Entwicklungen festgestellt werden kann.

1.2.4 Gefahren institutionalisierter Formen der Sterbebegleitung¹⁰

Allgemein ergeben sich im Kontext von Institutionalisierung folgende Gefahren für die Begleitung und Betreuung der in Institutionen lebenden Menschen (Rest 2006, 76ff): Schwierigkeiten/Mängel bezüglich der Kommunikation, Identitätsverlust auf Grund der unumgänglichen Anpassung an institutionelle Rahmenbedingungen, Vereinsamung und Objektivierung der in den Institutionen lebenden Menschen durch die primäre Orientierung an aktuellsten Behandlungsmethoden und Therapien sowie Verlust jeglicher Individualität auf Grund der vorherrschenden Bedingungen. Diese genannten Gefahren können grundsätzlich in allen Formen institutioneller Betreuung und Begleitung auftreten. Erving Goffman (1973) prägte in diesem Zusammenhang den Begriff der ‚totalen Institution‘, innerhalb welcher oben genannte Gefahren meist gleichzeitig zum Vorschein kommen. Eine ‚totale Institution‘ kennzeichnet Einrichtungen, in denen „Individuen einem verbindlich reglementierten Leben unterworfen bzw. eingegliedert werden, wo alle Aspekte des Lebens an einem Ort zusammengefasst sind und einer Kontrolle unterliegen“ (Rest 2006, 77). Daraus resultiert „eine besonders große Distanz zwischen den herrschenden Subjekten und den beherrschten Objekten“ (ebd.), welche vor allem darin zu erkennen ist, dass das „Leben in der totalen Institution ... formalen Regeln unterworfen [ist], an deren Aufstellung und Kontrolle der Betroffene keinen Anteil hat“ (ebd.). Hinzu kommt, dass alle sich in einer totalen Institution befindlichen Individuen „weitgehend gleich gestellt“ (ebd.) werden, was bedeutet, dass die Betreuung und Begleitung nicht individuell abgestimmt und gestaltet wird. Die in diesen Institutionen lebenden Menschen werden zu Objekten – Subjektivität tritt also in den Hintergrund der Unterstützung, Begleitung, Pflege, Behandlung und Betreuung (ebd., 76).

Auch in Institutionen des Sterbens (Heime, Pflegeeinrichtungen, Krankenhäuser usw.)

¹⁰ Sterbebegleitung wird in Kapitel 1.3 ausführlich erläutert.

besteht prinzipiell die Gefahr der Entwicklung zu einer ‚totalen Institution‘, wenn durch die in der Institution vorherrschenden starren Rahmenbedingungen, Reglementierungen und vorgeschriebenen Arbeitsweisen Zeiten für gemeinsamen Austausch fehlen oder die Rücksichtnahme auf individuelle Bedürfnisse und Wünsche ausgeschlossen ist (ebd.). Wenn weder das Geschlecht noch die Biografie eines sterbenden Menschen berücksichtigt wird, kommt es „zu einem Sterben, das den Gesetzen der Institution mehr gehorcht als der Persönlichkeit des Menschen“ (ebd., 77). In ‚totalen Institutionen‘ lebende Menschen können dieser Objektivierung nicht entkommen, da die ‚totale Institution‘ durch die verpflichtende Anpassung an die vorherrschenden Regeln und Abläufe den Kontakt zur Außenwelt erschwert beziehungsweise verhindert, was einerseits eine soziale und räumliche Isolierung mit sich bringt und andererseits die Angewiesenheit auf das dortige Personal verstärkt (ebd.). Wenn die Beziehung zwischen den in diesen Institutionen lebenden Menschen und dem Personal von Objektivität, mangelnder Kommunikation, Nähe und Anwesenheit gekennzeichnet ist, kann keine qualitativ hochwertige Sterbebegleitung erfolgen. Dafür braucht es gute zwischenmenschliche Beziehungen, welche sich zwischen souveränen authentischen Menschen unter der Voraussetzung von Zeit für Individualität, Kommunikation und Nähe entwickeln kann, wenn diese „weder durch routinierte Ausübung ihres Berufes erkaltet [sind], noch durch ‚zu viel‘ Ausbildung als Menschen deformiert wurden“ (ebd., 79).

1.3 Sterbebegleitung

Die Begleitung sterbender Menschen ist abhängig vom Zugang der Begleitpersonen zur Thematik des Sterbens und deren Haltung gegenüber Sterbenden. So ist die Art und Weise, wie sterbende Menschen gesehen werden, ausschlaggebend für die Gestaltung von Sterbebegleitung im Allgemeinen und der Sterbebegleitungsbeziehung im Besonderen. Folgende Auseinandersetzungen sollen dies verdeutlichen.

1.3.1 Eine Begriffsklärung

In Bezug auf die Unterstützung im letzten Lebensabschnitt – dem Sterben – gibt es einige nicht immer deutlich voneinander abzugrenzende Begrifflichkeiten (Sterbehilfe, Sterbenshilfe, Sterbebeistand, Sterbebegleitung), wobei hier die Unterscheidung der Begriffe Sterbehilfe und Sterbebegleitung im Zentrum steht.

Der Begriff der *Sterbehilfe* ist ein umfassender, aber ungenauer Ausdruck, welcher „für sehr unterschiedliche, ja gegensätzliche, Intentionen verwendet“ (Student u.a. 2004, 71) wird. Dies kann auf die „Ausdehnung des Begriffes“ (Rest 2006, 18) der *Hilfe* – als Unterstützung, Mitwirkung und Förderung – zurückgeführt werden (ebd.): „Einem Menschen beim Sterben zu ‚helfen‘ kann bedeuten, ihn einfühlsam zu begleiten oder auch ihn umzubringen“ (Student u.a. 2004, 71). Sterbehilfe bzw. Euthanasie¹¹ bezieht sich im allgemeinen Sprachgebrauch auf das Letztere (ebd.). Aus diesem Grund „wird die mitmenschliche Begleitung im Sterbeprozess sprachlich eindeutiger als *Sterbebegleitung* oder *Sterbebeistand* bezeichnet“ (ebd.; H.i.O.).

Es wird zwischen aktiver (aktiv direkter), indirekter (aktiv indirekter) und passiver Sterbehilfe unterschieden, wobei die in der Theorie formulierten Abgrenzungen der unterschiedlichen Formen der Sterbehilfe in der Praxis meist nicht so klar gezogen werden können. *Aktive (aktive direkte) Sterbehilfe* „bedeutet die Beendigung schweren Leidens oder des Sterbens bei aussichtsloser Prognose durch eine gezielte Tötung“ (ebd., 74) – beispielsweise durch die „Verabreichung einer [zum Tode führenden] Injektion“ (ebd.). Diese aktive Sterbehilfe ist in Österreich und Deutschland ausnahmslos verboten (ebd.; Ladstätter 2001, [1]). Als *indirekte (aktiv indirekte) Sterbehilfe* kann eine „Beschwerden lindernde Behandlung eines schwerkranken oder sterbenden Menschen nach anerkannten Regeln der ärztlichen Kunst [angesehen werden], bei der das Risiko in Kauf genommen wird, hierdurch unbeabsichtigt seinen vorzeitigen Tod zu bewirken – auf der Grundlage

11 „Ursprünglich bedeutet ‚Euthanasie‘ (von gr. ‚euthanatos‘) ‚guter Tod‘. Mit ihm waren Vorstellungen eines leichten, unbeschwerten, schmerzfreien Todes sowie die Idee eines erfüllten und gelungenen Lebens verbunden. Sterben galt wie das Leben als Kunst und war somit ein philosophisches, nicht jedoch ein medizinisches Thema“ (Dederich 2007, 111). Seit der Neuzeit besteht die Verbindung zwischen zum Tode führenden Erkrankungen und einem durch die Medizin unterstützten angenehmen Sterben (ebd.). Während des 20. Jahrhunderts „wurde ‚Euthanasie‘ in engem Zusammenhang mit eugenischem und rassenhygienischem Gedankengut zu einem Instrument der Lösung der sozialen Frage“ (ebd.). Im Nationalsozialismus wurde der Begriff der Euthanasie für die „Vernichtung sog. ‚lebensunwerten Lebens‘“ (ebd.) verwendet. Auf Grund dessen „wird gegenwärtig eher von Sterbehilfe gesprochen“ (ebd.).

seines erklärten oder mutmaßlichen Willens“ (Student u.a. 2004, 74). Eine solche Vorgehensweise ist in Österreich rechtlich zulässig (Ladstätter 2001, [1]). Unter *Passiver Sterbehilfe* kann der „Verzicht oder Abbruch ärztlicher Heilbehandlung oder lebensverlängernder Maßnahmen [verstanden werden], wenn die Krankheit bei aussichtsloser Prognose einen tödlichen Verlauf nimmt und der Tod in kurzer Zeit zu erwarten ist. Weil der Sterbevorgang definitiv schon eingesetzt, darf auf lebensverlängernde Maßnahmen, wie z.B. Antibiotikagabe oder Beginn einer künstlichen Ernährung, verzichtet werden, ohne die pflegerische Grundversorgung zu beeinträchtigen“ (Student u.a. 2004, 74). Auch die passive Sterbehilfe ist in Österreich straffrei, wenn sie auf Wunsch der PatientInnen erfolgt (Ladstätter 2001, [1]).

Wenn sterbenden Menschen eine Begleitung ermöglicht wird, „arm an Beschwerden in einer Umgebung zu sterben, in der ein Höchstmaß an Geborgenheit besteht, verringert das bei allen Beteiligten [Sterbende, Umfeld] den Druck zur [aktiven] Selbst- oder Fremdtötung“ (Student u.a. 2004, 73). Genau darin besteht der qualitative Unterschied von Sterbebegleitung und Sterbehilfe (ebd.).

Sterbebegleitung bezieht sich auf eine aktive Begleitung sterbender Menschen, wobei der Prozess des Sterbens gemeinsam erlebt und gestaltet wird, indem sich Begleitpersonen primär an den Bedürfnissen und Wünschen Sterbender orientieren und ihr Handeln auf diese abstimmen (ebd.). Sterbebegleitung kann also als aktive Begleitung von Menschen im letzten Lebensabschnitt verstanden werden, welche auf der Basis von Wertschätzung und Gleichberechtigung die „Anerkennung der Rechte, Bedürfnisse und Wünsche des Einzelnen“ (Schlottbohm 2007, 267) umfasst sowie sterbenden Menschen ermöglicht, „sich getragen, verstanden und unterstützt zu fühlen“ (ebd.). Dieses Verständnis von Sterbebegleitung, welches in den folgenden Ausführungen noch konkretisiert wird, liegt dieser Diplomarbeit zugrunde.

1.3.2 Eine zwischenmenschliche Beziehung

Die Begleitung von Sterbenden beruht „gewissermaßen auf drei Sinnebenen: der Unmittelbarkeitsebene, der Ebene der Distanz und der Ebene der ‚Beziehung‘“ (Rest 2006, 167; H.i.O.). Die *Ebene der Unmittelbarkeit* bedeutet „hier einen elementarsympathischen, auf emotionaler und spontaner Zuwendung beruhenden Umgang“ (ebd.)

mit dem sterbenden Menschen, innerhalb dessen BegleiterInnen ihre „eigene Empfindungs- und Gefühlswelt“ (ebd.) den zu Begleitenden jedoch nicht (vollständig) darlegen müssen (ebd.). Die *Ebene der Distanz* entsteht durch das Angewiesensein der Sterbenden auf fachliche Kompetenzen beispielsweise in den Bereichen Diagnose, Therapie, Pflege, Behandlung sowie Begleitung (ebd.). Sorgfältigkeit, Fachkenntnisse sowie methodisches Handeln sind dafür wichtige Voraussetzung, „wenn fachliche, ethische und methodische Fehler vermieden werden sollen“ (ebd., 167f). Gleichzeitig muss jedoch die „Bedingung für eine den Hilfeempfänger lassende und nicht erdrückende Zuwendung oder personale und solidarische Beziehung“ (ebd., 168) gegeben sein. Auf der *Ebene der Beziehung* ist eine empathische und bedingungslos akzeptierende Begleitung von Sterbenden nur dann möglich, wenn sich auch die Begleitpersonen mit Sterben und Tod persönlich auseinandersetzen (ebd.).

„Im Verlauf ... einer Sterbebegleitung treffen Menschen aufeinander, die sich ohne das nahe Sterben des einen nicht oder völlig anders begegnet wären“ (ebd.). Die Beziehung in der Sterbebegleitung kennzeichnet sich durch ein liebevolles Umgehen miteinander sowie den Einsatz von Körpersprache und kann somit entweder als „allgemein und appellativ ... oder mit therapeutischen ‚Techniken‘ (aktives Zuhören, Gesprächsführung nach Rogers, Kommunikation u.a.) ausgestattet“ (ebd.) beschrieben werden.

In der Sterbebegleitung sind für „eine zwiesprachliche Begegnung ... fünf Bedingungen grundlegend“ (ebd.): Gegenseitigkeit (betont das Aufeinander-Angewiesen-Sein); Andersheit (bezieht sich auf die Wahrung der Individualität und einer grundlegenden Distanz sowie Intimität); Unmittelbarkeit (es besteht ein direkter, leibhaftiger, konkreter sowie rückhaltloser Bezug zueinander); Ausschließlichkeit (die Begleitung stellt einen geschützten Rahmen dar) und Verantwortung (in Bezug auf die Beantwortung gestellter sowie nicht gestellter Fragen des Lebens des zu Begleitenden).

Eine diese Merkmale einschließende Beziehung charakterisiert sich als

- „– warm, weil ohne künstliche Distanz;
- direkt, also nicht durch indirekte Kommunikation ... ergänzt und gefährdet;
- vertikal, d. h. am Besonderen der individuellen Person mehr interessiert als an den typischen Merkmalen einer Krankheit, eines Sterbeverlauf-Modells oder an anderen Toden;

- symmetrisch, ohne irgendwelche Vorteile, Spezialkenntnisse, Stärken besonderer Art, an welchen der sterbende Freund keinen Anteil hätte;
- analog ..., also vielseitig, unpräzise, nicht lexikalisch entschlüsselbar, zugleich nonverbal wie verbal, reichhaltig, zärtlich, still“ (ebd., 169).

SterbebegleiterInnen agieren daher in der Rolle von ‚FreundInnen‘, welche von in Bereichen der Medizin und Pflege tätigen Fachkräften und Angehörigen nicht in diesem Sinne ausgeführt werden kann (ebd., 169f), da der Rahmen einer professionellen Begleitung im Kontext von Medizin, Pflege, Seelsorge und Sozialarbeit gesprengt wird und Angehörige durch das bevorstehende Sterben eines Angehörigen „in ihrer eigenen Lebensthematik ... stark betroffen“ (ebd., 169) sind.

Zum einen stellt die Pflege von sterbenden Menschen ein zentrales Element der Sterbebegleitungsbeziehung dar (ebd., 240ff) und zum anderen hat die Beziehungsgestaltung durch den Einsatz von Kommunikation und Stimme eine große Bedeutung (ebd., 245ff) in der Begleitung Sterbender.

Die Sterbebegleitungsbeziehung zeichnet sich durch die Wechselseitigkeit zwischen Sterbenden und deren Begleitpersonen aus (ebd., 240). Wenn allerdings die *Pflege* von Sterbenden – als Bestandteil der Sterbebegleitungsbeziehung – in den Blick genommen wird, kann festgestellt werden, dass „Aktivität und Passivität [hier] eindeutiger verteilt“ (ebd.) sind: „Deshalb ist es so schwierig, im pflegerischen Handeln die Aufmerksamkeit darauf zu behalten, dass aus dieser Subjekt/Pflegeperson-Objekt/Sterbender-Beziehung keine Folgerungen für das übrige Verhältnis gezogen“ (ebd.) werden. Darüber hinaus stellen die Befähigung höchstmöglicher Gesundheit und Selbstständigkeit sowie die Gestaltung eines angenehmen Lebens „bis zum letzten Augenblick“ (ebd., 241) weitere wichtige Aufgaben der Pflege dar, welche jedoch oft hintergründig werden und von Routine gekennzeichnet sind (ebd.).

Grundsätzlich kann die allgemeine Pflege von pflegerischen Aufgaben im engeren Sinne unterschieden werden. Die *allgemeine Pflege* besteht nicht aus „einem aus der Medizin entwickelten Spezialistentum“ (ebd., 242), sondern schließt unter anderem folgende Handlungen mit ein: Zuhören, Streicheln, Liebe, Nähe, Anwesenheit, Singen, Beten, für den Sterbenden wichtige Angelegenheiten (mit-)erledigen, Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme, (gemeinsames) Erinnern, Hilfslosigkeit sowie Fehler (ebd.). Diese

allgemeine Pflege ermöglicht es, den Sterbenden unsere Aufmerksamkeit zu widmen (ebd.). Die *Pflege im engeren Sinne* umfasst „alltägliche Verrichtungen“ (ebd., 243), welche bei zunehmender Schwäche notwendig werden (ebd.). Dabei ist es wichtig, über zukünftige Beeinträchtigungen gedanklich informiert zu werden, um die „Rolle der Pflege“ (ebd.) zu klären, wobei sich Pflege immer auch am „Gefühl des Beteiligtseins, der Eigenverantwortung und größtmöglicher Selbstständigkeit“ (ebd.) zu orientieren hat. Aufgaben der Pflege im engeren Sinne sind beispielsweise Körperpflege, Lagerung, Ernährung, Beobachtung und Dokumentation (ebd.). Darüber hinaus geht es in der Palliativpflege primär um Schmerzkontrolle, welche eine funktionierende Zusammenarbeit von Pflegepersonal und ÄrztInnen voraussetzt (ebd., 244). Zusätzlich stehen hier die Beachtung und Behandlung von Müdigkeit, Angst, Austrocknung, Hunger, Durst sowie Schwitzen im Zentrum palliativer Pflege (ebd., 244f).

Kommunikation beruht immer auf Gegenseitigkeit: Sie „geht nicht von einem Menschen aus und wird von einem anderen aufgenommen, sondern Kommunikation wird von den Beteiligten gemeinsam erarbeitet“ (Fröhlich/Simon 2004, 7). Kommunikation ist darüber hinaus Bedingung für den Aufbau von Beziehungen (ebd., 8): Kommunikation ist „Begegnungsgestaltung zwischen Menschen“ (ebd.), deren Regeln jede Beziehung für sich selber definieren muss (ebd., 9).

Grundsätzlich bedeutet Kommunikation, sich mitteilen zu können und verstanden zu werden, Teilhabe sowie Orientierung (ebd., 11). Daher muss Kommunikation als „eines der elementarsten Bedürfnisse eines Menschen, als ‚lebensnotwendig‘ angesehen werden“ (ebd.). Kommunikation betont „das Gemeinsame, die Interaktion, das Mitteilen und die Aufnahme und Erwiderung der Mitteilung“ (ebd., 17), was ausschließlich auf der Basis von Wechselseitigkeit stattfinden kann. Dem Menschen stehen, neben verbaler Kommunikation, vielfältige Möglichkeiten der nonverbalen Kommunikation zur Verfügung (ebd., 19ff): visuelle Kommunikation (das Sehen von Schrift, Gebärden, Mimik, Gestik, Proxemik), taktile Kommunikation (das Spüren mit der Haut), somatische Kommunikation (das Spüren des gesamten Körpers), geruchliche Kommunikation (der jeweils individuelle Duft beeinflusst Sympathie oder Antipathie in Bezug auf andere), geschmackliche Kommunikation (beispielsweise im Zuge der Nahrungsaufnahme), thermische Kommunikation (Temperatur des Körpers gibt Auskunft über dessen

Wohlbefinden), vibratorische Kommunikation (tiefes Körperempfinden)¹².

Die ‚Anrede‘ eines Gegenübers regt dieses zum Antworten an. Dieser Vorgang – das Anregen zur Antwort – ist laut Buber an die Übernahme von Verantwortung der AnrednerInnen gegenüber den Angeredeten gebunden (Rest 2006, 245). Im Kontext der Sterbebegleitung „ist ... die Verantwortung des ... Begleiters und Beistands eines Sterbenden ... an dialogisch-kommunikative Bereitschaft, an Fähigkeit und Haltung“ (ebd., 245f) gebunden. Eine solche verantwortliche „Zwiesprache“ (ebd., 246) besteht dann, wenn sich Personen „sprachlich begegnen ... indem sie einander erleben, Erlebtes bedenken, Gedachtes in Worte fügen, Gesagtes zum Handeln bringen, Handlungen ... zielgerichtet vollführen, Hervorgebrachtes wirken lassen und so dem persönlichen Wort Ant-Wort geben“ (ebd.).

Gespräche haben eine „sprachliche und eine un-sprachliche Ebene“ (ebd., 248). Mit Bezug auf Buber verdeutlicht Rest (ebd.), dass das Erleben zu mehr Anregung führt als Worte und das Antworten „weniger im Sagen als im Denken, Handeln, Hervorbringen, Einwirken“ besteht. Demzufolge findet Kommunikation immer statt, „selbst dann, wenn wir mit niemandem sprechen oder uns von jemandem zurückziehen“ (ebd.). Mitteilungen und Informationen haben stets „eine inhaltliche und eine Beziehungsebene, wobei die letztere dominiert“ (ebd.). Daher können Informationen und Mitteilungen höchstens dann „als hilfreich aufgefasst werden, wenn sie in eine positive Beziehung eingebettet sind“ (ebd.). Die Verbesserung der Ebene der Beziehung – das Erreichen einer anderen Qualität der Beziehung – kann Missverständnisse auf der Ebene des Inhalts vermeiden helfen (ebd.): „Hilfreich für das Meistern von Inhalt und Beziehung ist die Unterscheidung zwischen digitalen (lexikalisch entschlüsselbaren, im Wörterbuch erklärten, von Sprechenden und Hörenden übereinstimmend verstandenen) und analogen Ausdrucksformen [(Tonfall, Mimik, Gestik)] geworden“ (ebd.), innerhalb welchen Ehrlichkeit eine große Rolle spielt (ebd., 249).

Die Sterbebegleitungsbeziehung „muss direkt und aktiv gefördert werden“ (ebd., 250), wobei die Kommunikation und demzufolge auch die Stimme eine wichtige Funktion haben. Die Förderung einer positiven Sterbebegleitungsbeziehung kann beispielsweise mit der Erkundung nach der Zufriedenheit mit pflegerischen Handlungen, Zuhören, Solidarität, nonverbale Kommunikation von Akzeptanz, Gestaltung der räumlichen

¹² Bei der geschmacklichen, thermischen und vibratorischen Kommunikation kann die Antwort nicht auf derselben Ebene erfolgen – eine andere Kommunikationsform muss zur Anwendung kommen.

Umgebung, Wahrung der Intimität, Aufrechterhaltung von Kontakten sowie mit dem Andenken von Veränderungen erfolgen (ebd.). Das Sprachliche ist „stets begleitet vom Gesichtsausdruck, von einem Blick, einer Gestik, einer Haltung und Körpersprache. ... Nonverbales ist zwar vom Verbalen abhängig, ... aber es wirkt mehr und tiefer“ (ebd., 252). Wenn allerdings diese Gleichzeitigkeit von verbaler und nonverbaler Kommunikation nicht mehr möglich ist, da sich der Sterbende „ins allein Un-Sprachliche“ (ebd.) zurückzieht, wird ein „stiller Beistand“ (ebd.) notwendig. Dieser kann mit Hilfe einer Substituierung (die Information wird von einem nonverbalen Zeichen vermittelt), Amplifizierung (nonverbale Zeichen unterstützen, illustrieren, verstärken oder verdeutlichen das Gesprochene), Modifikation (nonverbale Ereignisse kommentieren Gesprochenes) der Sprache sowie einer Diskrepanz zwischen Zeichen und Sprache (nonverbale Zeichen wie Körperhaltung, Mimik und Gestik beeinflussen die Glaubwürdigkeit/Ernsthaftigkeit vermittelter Informationen) umgesetzt werden (ebd., 252f). Nonverbale Kommunikation kann beispielsweise mit Nähe und Anwesenheit, auditiven Ereignissen und Zuhören, Blickkontakt sowie Körpersprache und Körperkontakte zum Ausdruck gebracht werden (ebd., 253ff).

1.3.3 Bedürfnisorientierte Begleitung

Die Bedürfnisse Sterbender ergeben sich in Bezug auf die *Grundrechte* des Menschen, welche „auch angesichts des Sterbens gültig und in Kraft“ (ebd., 85) sind. Dazu gehören unter anderem die Unantastbarkeit der menschlichen Würde, das Recht auf Leben sowie das Recht auf körperliche und geistige Unversehrtheit (Europäische Union 2010, [4]). Diese wirken sich beispielsweise auf das Selbstbestimmungsrecht von PatientInnen und die Aufklärungspflicht bezüglich medizinischer Maßnahmen aus. Außerdem ist in den Grundrechten festgelegt, dass einerseits Lebensverlängerung ein unverzichtbares Menschenrecht ist und andererseits, „dass es keine rechtliche Handhabe für sinnlose Sterbeverlängerungen, Verzögerungen des Todeszeitpunktes oder gar für Behandlungsfördauer über den eingetretenen Tod hinaus geben kann“ (Rest 2006, 85). Janusz Korczak hat ‚Grundrechte des Kindes‘ formuliert, welche mit Rest (2006, 182f) auch im Lebensbereich des Sterbens auf alle Menschen ausgeweitet werden können: Das „Recht des Menschen auf den Tod“ (ebd., 183), das „Recht auf den heutigen Tag“ (ebd.)

sowie das „Recht, so zu sein, wie der Mensch gerade ist“ (ebd.). Das Recht auf Sterben und den eigenen Tod steht dafür, dass ein individuelles, auf das Leben der Betroffenen abgestimmtes Sterben ermöglicht werden muss (ebd.). Damit ist gemeint, „dass dem Menschen zunächst einmal nicht im Bemühen um einen hinausgezögerten und als unangemessenen erlebten Tod das Leben sinn- und wertleer gestaltet wird; oder anders ausgedrückt: das Recht des Menschen auf seinen Tod, der seinem Leben entspricht, und aus diesem Leben fließt, der das Leben zu einer Zeit abschließt, wo der Mensch zu sterben bereit ist“ (ebd.). Das ‚Recht auf den Tod‘ ist im ‚Recht auf den heutigen Tag‘ sowie im ‚Recht, so zu sein, wie der Mensch gerade ist‘, eingebettet. Denn der aktuelle Tag besteht aus „jeweils unwiederbringlichen“ (ebd.) Augenblicken, welche sich maßgeblich auf die Lebensqualität auswirken (ebd.). Darin hat jedes gestaltende Element – beispielsweise Empfangen von Besuch, Gespräche, Gebete, Ruhe (ebd.), aber auch die Gestaltung alltäglicher Notwendigkeiten wie Pflege und Ernährung – eine große Bedeutung. Das Recht auf ein individuelles So-Sein oder Anders-Sein kann nur dann gewahrt werden, wenn Menschen „nicht als ein Handlungsobjekt“ (ebd.) und infolge dessen mit den Bezeichnungen KlientInnen oder PatientInnen versehen (ebd.), sondern wenn sie mit ihrem Namen und ihrem einzigartigen Charakter wahrgenommen werden (ebd.).

Bedürfnisse des Menschen „realisieren sich jeweils im Bezug auf seine Grundrechte verschieden“ (ebd., 182). Um nun die Bedürfnisse Sterbender eruieren zu können, muss zunächst geklärt werden, was *Grundbedürfnisse* sind. Ein Grundbedürfnis kann dann als solches verstanden werden, wenn sein Fehlen „einen körperlichen oder seelischen Schaden hervorruft“ (ebd., 184). Demzufolge ist ein Grundbedürfnis auch die Präsenz dessen, was die Entstehung von Schäden verhindert und/oder bereits entstandene Schäden zu heilen hilft (ebd.).

Des Weiteren kann zwischen „Bedürftigkeiten, den subjektiven und den objektiven Bedürfnissen, sowie dem übergeordneten Interesse“ (ebd.) unterschieden werden. So sind „die Grundbedürfnisse (Kleidung, Nahrung usw.) ... unveränderbar bei jedem Menschen, also auch beim Sterbenden vorhanden“ (ebd.). Unter *Bedürftigkeit* wird ein Mangel verstanden, welcher behoben werden muss, um die körperliche, seelische und soziale Gesundheit sicherzustellen (ebd.). Solche „Mangelercheinungen sind auf allen Bereichen der menschlichen Existenz möglich“ (ebd.). Eine Bedürftigkeit kann einerseits direkt

objektiv erkannt werden, oder andererseits „als subjektives Bedürfnis“ (ebd.) der Betroffenen geäußert werden, wobei dem geäußerten Bedürfnis nicht in jedem Fall nachgekommen werden muss (ebd.). Die *objektiven Bedürfnisse* können nur mit der Kenntnis von medizinischem und pflegerischem Wissen erkannt werden und sind somit den Betroffenen oft nicht bewusst (ebd., 185). *Subjektive Bedürfnisse* können hingegen erfragt oder erspürt werden (ebd.). Die Erfüllung objektiver und subjektiver Bedürfnisse stehen grundsätzlich im Mittelpunkt der Begleitung. Dennoch muss sich das Handeln der Begleitung an einem *übergeordneten Interesse* – gesetzlichen Rahmenbedingungen und gesellschaftlichen Moralvorstellungen – orientieren, um Willkür im Handeln zu verhindern. So kann der Wunsch nach dem Tod – ein subjektives Bedürfnis – „ein Ausdruck fehlenden Lebenssinns und mangelnder Kommunikation bzw. pfleglich-zärtlicher Atmosphäre“ (ebd.) darstellen und mittels Veränderungen aufgehoben werden.

Bedürfnisse Sterbender sind also stets auf eine gewissenhafte Reflexion sowie ein Hinterfragen angewiesen und können daher nicht mit dem Anspruch allgemeiner Gültigkeit pauschal aufgelistet werden. Dennoch können „sechs Grundbedürfnisse in einer wichtigen“ (ebd., 186) aufeinander aufbauenden Reihenfolge benannt werden (ebd., 186ff):

- „*Bedürfnisse des Körpers*“ (ebd., 186; Herv. V.W.) beinhalten einerseits „einen möglichst geringen körperlichen Verfall“ (ebd., 186), die Aufrechterhaltung oder Sicherstellung körperlicher Funktionen wie Prozesse der Ausscheidung, Atmung, Nahrung, Schlaf, Schmerzlinderung sowie „Anregung für die Sinne“ (ebd.) und andererseits „Möglichkeiten, die noch verbliebenen Fähigkeiten und Kräfte einzusetzen und zu nutzen“ (ebd.).
- Das „*Bedürfnis nach Sicherheit*“ (ebd.; Herv. V.W.) impliziert den Wunsch nach Unterstützung, Vertrauen in andere Menschen, Ehrlichkeit, gute Begleitung und Pflege, Beibehaltung wichtiger Dinge des individuellen Lebens sowie Bewahrung vor physischem Leiden.
- Das „*Bedürfnis nach Liebe*“ (ebd.; Herv. V.W.) umfasst das Fortsetzen von Beziehungen zu geliebten Menschen, Mitteilung von Sorgen und Ängsten, „Liebe verschenken und sich geliebt fühlen“ (ebd.) sowie die Forderung nach Zuneigung der verschiedensten Begleitpersonen.

- Das „*Bedürfnis nach Achtung*“ (ebd., 187; Herv. V.W.) enthält den Wunsch nach Beachtung der Wichtigkeit der eigenen Person, ein Ringen um Anerkennung, Respekt, Unabhängigkeit sowie die Erhaltung der Selbstachtung.
- Das „*Bedürfnis nach Selbstverwirklichung*“ (ebd.; Herv. V.W.) beinhaltet den Wunsch nach Entfaltung der Persönlichkeit, Eigenverantwortung, „Sinnerfüllung dieses Lebensabschnitts“ (ebd.), Mitteilung von Erlebnissen und Gefühlen an wichtige Begleitpersonen sowie die „Klärung und Bewertung ... [von] religiösen Überzeugungen“ (ebd.).
- Das „*Bedürfnis nach Begegnung*“ (ebd.; Herv. V.W.) schließt „die Beachtung ... menschlichen Sterbens“ (ebd.) über die eigene Persönlichkeit hinaus mit ein, welche über die Zuwendung zur Umwelt (den Lebenden) ermöglicht wird und Sterbende somit zu einem integrierten „Teil der Zukunft der Welt und Menschlichkeit“ (ebd., 188) werden.

Sterbebegleitung ist gefordert, ihre grundlegenden Handlungen den objektiven und subjektiven Bedürfnissen sowie dem übergeordneten Interesse gemäß zu gestalten, jedoch immer unter der Beachtung der Individualität der Sterbenden. Oben ausgeführte Bedürfnisse sollen dafür als eine Orientierungsmöglichkeit angesehen werden.

Im Folgenden werden rückblickend auf das erste Kapitel zentrale Feststellungen kurz zusammengefasst: Sterben und Tod sind existenzielle Bestandteile – Kennzeichen – unseres Lebens. Somit ist auch der Prozess des Sterbens, welcher mit dem Tod sein Ende nimmt, eine *Lebensphase*.

Der Umgang mit der Lebensphase des Sterbens hat sich in der Vergangenheit verändert. Während der Umgang mit Sterbenden sowie die (persönliche) Auseinandersetzung mit Sterben und Tod mehrere Jahrtausende lang Bestandteile des Alltags waren, wurde der Umgang mit sterbenden Menschen entbehrlich. Das Zeitalter der Industrialisierung brachte einige gesellschaftliche Veränderungen mit sich, welche sich auch auf den Umgang mit Sterbenden, Sterben und Tod auswirkten und somit zu einer zunehmenden Institutionalisierung und Spezialisierung von Sterben und Tod geführt haben. Alle bestehenden Institutionen sind potentiell gefährdet, auf Grund der jeweils darin vorherrschenden Rahmenbedingungen, dass die Subjektivität und Individualität der dort

lebenden Menschen in den Hintergrund geraten. Ein Bewusstsein und eine Reflexion dieser möglicherweise auftretenden Gefahren ist erforderlich, um diesen Entwicklungen entgegen zu wirken.

Sterbebegleitung meint im Unterschied zur aktiven Sterbehilfe eine einfühlsame, individuelle Begleitung von Menschen in ihrem jeweils letzten Lebensabschnitt – kann also als Lebensbegleitung verstanden werden. Unsere Sichtweisen vom Sterben im Allgemeinen und von sterbenden Menschen im Besonderen beeinflussen unseren Umgang mit Sterbenden und somit auch die Begleitung sterbender Menschen. Das Wissen um Abläufe im Sterben, grundlegende Aspekte der Beziehungsgestaltung, Bedürfnisse Sterbender sowie damit einhergehende Veränderungen sind wichtig und stellen eine Voraussetzung dar, sterbende Menschen in ihrem letzten Lebensabschnitt (zumindest ansatzweise) ‚verstehen‘ zu können. Diese Sensibilisierung ermöglicht und ‚erleichtert‘ die Gestaltung einer empathischen, bedürfnisorientierten, respektvollen sowie individuellen Sterbebegleitung.

2 Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

2.1 Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

Eine wissenschaftliche pädagogische Auseinandersetzung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung findet seit den 1970er Jahren statt. Davor war dieser Personenkreis „eine abgeschobene, isolierte, ignorierte, vergessene Gruppe von Menschen“ (Dederich/Grüber 2007, 9). Die Sichtweise auf Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung war medizinisch geprägt, „ausschließlich Defekte, Störungen und Pathologien“ (ebd.) wurden wahrgenommen. Die schwere und mehrfache Behinderung – aus damaliger Sicht kontinuierlich gleich bleibend – wurde „als unabänderliches persönliches Schicksal“ (ebd.) missverstanden. Der Umgang mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung war dadurch von Grundversorgung, Verwahrung und Pflege gekennzeichnet (ebd.). Ein wissenschaftliches Interesse an diesem Personenkreis war (fast) nicht vorhanden, ebenso wenig wie Bemühungen, eine

(heil-)pädagogische Betreuung und Begleitung zu entwickeln (ebd.).

Ab den 1970er und 1980er Jahren gab es „einige wenige Menschen wie Andreas Fröhlich, die mit ihrer pädagogischen Pionierarbeit eine Abkehr von einer defizitorientierten Sichtweise einleiteten. Sie gingen von einer grundsätzlichen Bildungsfähigkeit schwerstbehinderter Menschen aus und entwickelten erste basale Konzepte für ihre Unterstützung und Förderung“ (ebd., 9f). Anschließend kam es zur Entwicklung vielfältiger Zugänge und Konzepte¹³ (ebd., 10). Trotz der Unterschiedlichkeit dieser neuen Zugänge und Konzepte stellten all diese Entwicklungen „den Versuch [dar], eine defekt- und defizitorientierte Sichtweise zugunsten eines anthropologisch fundierten Verständnisses zu überwinden und verschiedene Umweltvariablen sowie die Ebene der Interaktion und Beziehung mit zu bedenken. All diese Ansätze sahen sich dazu herausgefordert, sich eines bis dahin weitgehend ausgeschlossenen Personenkreises anzunehmen und ihm ein möglichst gelingendes Leben zu ermöglichen“ (ebd.).

Darüber hinaus gerieten Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zunehmend „durch eine internationale, teilweise extrem kontrovers geführte bioethische Debatte¹⁴“ (ebd.) in den Blick der Öffentlichkeit. An dieser bis heute andauernden Debatte haben sich neben ExpertInnen der Philosophie und (Medizin-)Ethik auch WissenschaftlerInnen (mit Behinderung), „Aktivisten aus der Behindertenbewegung“ (ebd.) sowie Eltern und Angehörige von Menschen mit Behinderung beteiligt (ebd.). Die Auseinandersetzung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung steht also seit ihren Anfängen „in einem konfliktreichen Spannungsfeld unterschiedlicher Sichtweisen, Interessen und ethischer, politischer, gesellschaftlicher und ökonomischer Standpunkte“ (ebd., 10f).

2.1.1 Vorstellung eines heterogenen Personenkreises

Grundsätzlich leben Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung „unter der Bedingung einer komplexen Beeinträchtigung sehr vieler ihrer Fähigkeiten. Betroffen sind in der Regel alle Erlebens- und Ausdrucksmöglichkeiten. Emotionale, kognitive und

¹³ Zu diesen Zugängen und Konzepten gehören beispielsweise Basale Kommunikation, Basale Stimulation, Snoezelen sowie Unterstützte Kommunikation (Theunissen 2005, 146ff).

¹⁴ Diese bioethische Debatte hat sich unter anderem vor allem mit „Fragen nach dem moralischen Status dieser Menschen [mit schwerer und mehrfacher Behinderung] (also darum, welche Rechte sie haben und ob und in welchem Umfang ihnen Würde zukommt) sowie nach Verpflichtungen der Medizin und der Gesellschaft ihnen gegenüber [beschäftigt]. Dieser Diskussionsstrang schloss die Frage nach möglichen Grenzen von Verpflichtungen ein, etwa im Zusammenhang mit notwendigen Kosteneinsparungen im Gesundheits- und Sozialbereich“ (Dederich/Grüber 2007, 10).

körperliche, aber auch soziale und kommunikative Fähigkeiten scheinen erheblich eingeschränkt oder verändert“ (Fröhlich 2003, 13). Fröhlich (ebd.) versteht unter einer schweren und mehrfachen Behinderung „eine Beeinträchtigung des ganzen Menschen in all seinen Lebensvollzügen ..., die so schwer ist, daß er oder sie in den meisten Bereichen an die Grenzen dessen stoßen [sic!], was in unserem zwischenmenschlichen Umgang auch in einem sehr weiten Sinne noch als *normal* gilt“ (ebd., H.i.O.). Darüber hinaus sind alle InteraktionspartnerInnen von der schweren und mehrfachen Behinderung, wenn es um die Gestaltung von zwischenmenschlichen Begegnungen geht, betroffen. Eine schwere und mehrfache Behinderung „ändert jedoch nichts am Menschsein, an der Menschenwürde und am Wert eines Menschen“ (ebd.).

Eine schwere und mehrfache Behinderung gründet in der „Schädigung zentraler Funktionen, d.h. im Verlust koordinierender cerebraler Systeme, die Wahrnehmung, Bewegung und Verarbeitung steuern und realisieren“ (ebd., 15). Die Ursachen dafür „können außerordentlich vielfältig sein“ (ebd.): Grundsätzlich kann im Kontext der Entstehung von schwerer und mehrfacher Behinderung eine Orientierung an allgemeinen Entstehungsbedingungen einer Behinderung erfolgen (ebd., 13). Die „gesamte Breite von genetischen, chromosomalen, metabolischen, neurologischen und traumatischen Ursachen“ (ebd.) muss somit im Zusammenhang der Entstehung einer schweren und mehrfachen Behinderung berücksichtigt werden. Eine (schwere und mehrfache) Behinderung kann sowohl pränatal, perinatal oder postnatal entstehen. Darüber hinaus können „schädigende Ereignisse in jedem Lebensalter zu Formen schwerster Behinderung führen“ (ebd.). Von schwerer und mehrfacher Behinderung sind großteils Menschen betroffen, welche sehr früh mit niedrigem Geburtsgewicht geboren wurden, durch eine Reanimationsphase nach schweren Unfällen (Ertrinkungsunfälle, Schädel-Hirn-Traumata) „nicht mehr an ihre vorherige Entwicklung anknüpfen konnten“ (ebd., 14), an schwerwiegenden wenig kontrollierbaren Infektionskrankheiten erkranken oder sich in einem Zustand des Komas/Wachkomas befinden (ebd., 14f).

Eine schwere und mehrfache Behinderung ist häufig „das Ergebnis einer Summation von schädigenden Ereignissen“ (ebd., 14): Es ist beispielsweise

„denkbar, daß ein genetisch entsprechend disponiertes Kind während der Schwangerschaft zu Stoffwechselproblemen neigt, aus diesen heraus es

2 Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

Anpassungsschwierigkeiten und Reifungsprobleme zeigt, die in Wechselwirkung mit dem mütterlichen Organismus zu einer vorzeitigen Geburt führen. Das unreife und nicht ausreichend widerstandsfähige Kind erleidet dann zusätzliche Schädigungen, die ihm die weitere Anpassung an das extrauterine Leben erheblich erschweren. Notwendige intensiv-medizinische Eingriffe bereiten weitere Probleme“ (ebd.).

Vorangehende Ausführungen haben verdeutlicht, dass eine schwere und mehrfache Behinderung nicht auf Grund einer einzigen Ursache besteht und in verschiedener Art und Weise in Erscheinung treten kann.

Im Folgenden wird der Personenkreis der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung noch deutlicher zu fassen versucht, um zu klären, was unter einer schweren und mehrfachen Behinderung verstanden werden kann. Dabei sollen spezifische Typisierungen vermieden werden, um *die Individualität* und *den Menschen* in den Vordergrund zu stellen: Eine schwere und mehrfache Behinderung kann nicht im „engeren Sinne ... definiert werden, es kann äußerstenfalls eine Beschreibung der ... Bedürfnisse und Notwendigkeiten von Menschen gegeben werden“ (Fröhlich 2007, 224), die von außen als Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung bezeichnet werden.

Aus *bedürfnisorientierter* Perspektive sind Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung „Menschen (jeglichen Alters) mit umfänglichen Einschränkungen ihrer individuellen Erlebens- und Verhaltensdisposition,

- die körperliche Nähe brauchen, um andere Menschen wahrnehmen zu können;
- die andere Menschen brauchen, die ihnen die Umwelt auf einfache Weise nahe bringen;
- die andere Menschen brauchen, welche ihnen Fortbewegung und Lageveränderung ermöglichen;
- die jemanden brauchen, der sie auch ohne (alternative) Sprache versteht und sie zuverlässig – mit professioneller Sorgfalt – versorgt und pflegt“ (Fröhlich/Mohr 2008, 138).

Daraus wird das Angewiesensein der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung auf „sorgfältigste Begleitung im Hier und Jetzt“ (Fröhlich 2007, 224) deutlich, welches sich auf den Alltag auswirkt.

Zentrale Themen im Leben(salltag) von Menschen mit schwerer und mehrfacher

Behinderung sind¹⁵ (Fröhlich/Mohr 2008):

- „*Wachsein und Schlafen*“ (ebd., 151; H.i.O.)¹⁶: Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung haben häufig „ausgesprochene Tag-Nacht-Rhythmus-Probleme, Einschlaf- und Durchschlafstörungen“ (ebd.), was sich ebenso belastend auf das Umfeld auswirken kann (ebd.).
- „*Sich bewegen*“ (ebd.; H.i.O.): Mit der Unterstützung vorhandener physiotherapeutischer Hilfen muss die Bewegungsfähigkeit gefördert und erhalten werden, „da anderenfalls die Schwierigkeiten bei der alltäglichen Pflege zunehmen und sich weitere gesundheits- und befindensbeeinträchtigende Einschränkungen einstellen“ (ebd.).
- „*Waschen und Kleiden*“: Gerade in diesem Bereich wurde [sic!] durch neue Überlegungen in der Krankenpflege Konzepte entwickelt, die im Rahmen der (allgemeinen) Körperpflege sehr gute Anregungsmöglichkeiten für die Entwicklung eines Körperelbstbildes und damit der Identität bieten“ (ebd., H.i.O.).
- „*Essen und Trinken*“ (ebd., H.i.O.)¹⁷: Die Aufnahme von Nahrung ist für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung oft ein schwerwiegendes Problem (ebd.): „Aspiration (Verschlucken) und unzureichende Nahrungsaufnahme (Unterernährung) lassen sie immer wieder in schwierige gesundheitliche Gefährdungen kommen. Das Aspirieren von Nahrung führt zu akut lebensbedrohlichen Zuständen, auf Dauer zu einer Einschränkung der Lungenfunktion. Das Legen von (Magen-)Sonden stellt manchmal eine gute Alternative dar, bringt aber andererseits Einschränkungen der Lebensqualität, die ebenfalls durch neuere Erkenntnisse aus der Pflege relativ gut kompensiert werden können“ (ebd., H.i.O.).
- „*Ausscheiden*“ (ebd., H.i.O.): Viele Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind mit Störungen der Verdauung konfrontiert (ebd.), welche sie meist

15 Fröhlich greift hier auf den Begriff der ‚Aktivitäten des täglichen Lebens‘ (ATL) von Liliane Juchli zurück, welcher sich auf die Pflgetheorie von Nancy Ropers bezieht. Diese Aktivitäten des täglichen Lebens benennen „basale Prozesse doppelseitiger Erschließung, d.h. basale Bildungsprozesse“ (Fröhlich/Mohr 2008, 150), welche besonders für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung von großer Bedeutung in der alltäglichen Lebensgestaltung sind. Fröhlich hat diese ATL auf Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung bezogen und daher leicht modifiziert.

16 Ausführliche Auseinandersetzungen mit dem Thema Schlaf sind im Sammelband ‚Leben pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen‘ enthalten, welcher von Maier-Michalitsch (2008) herausgegeben wurde.

17 Ausführliche Auseinandersetzungen mit der Ernährung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind im Sammelband ‚Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen‘ enthalten. Dieser wurde von Maier (2006) herausgegeben.

unzureichend oder nicht zum Ausdruck bringen können – „Aufregungen, Spannungen und Schmerzen sind die Folge“ (ebd.).

- „*Körpertemperatur regulieren*“ (ebd., 152, H.i.O.): Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind bezüglich An- und Ausziehen sowie Zu- und Aufdecken oft auf Hilfe anderer angewiesen. Hinzu kommt, dass „die Temperaturregulierung durch Hirnschädigung verändert sein“ (ebd.) kann.
- „*Atmen*“ (ebd., H.i.O.): Die Atmung ist bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung „häufig verändert, abgeflacht, durch Spastizität eingeschränkt“ (ebd.). Gegenwärtig ist „die Anzahl der Personen, die maschinell teil- oder vollbeatmet werden“ (ebd.) am Steigen.
- „*Sich sicher fühlen*“ (ebd., H.i.O.): Die Entwicklung der Persönlichkeit ist durch die „spezielle Situation der fast vollständigen Abhängigkeit von anderen Menschen, das ständige Berührt- und Manipuliertwerden“ (ebd.) häufig eingeschränkt. Es muss daher besonders auf die Entwicklung angemessener (alltäglicher) Strukturen geachtet werden, „damit sich die betroffenen Menschen wirklich sicher fühlen können, damit sie in ihrem Verhalten auf vertrauenswürdige und verlässliche Partner stoßen und mit ihnen gemeinsam ihre Welt erkunden und erobern“ (ebd.) können.
- „*Raum und Zeit gestalten – Arbeit, Bildung ..., Spielen*“ (ebd., H.i.O.): Auf Grund der „eingeschränkten Aktivitätsmöglichkeiten“ (ebd.) verwenden Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ihre Umgebung selten als Spiel-, Lern- und Lebensraum (ebd.) – dazu „ist Bewegungsfähigkeit unter Einbezug der Sinnesaktivitäten unbedingt erforderlich“ (ebd.). Dabei gilt es zu berücksichtigen, einen „Nahraum“ (ebd.) zu gestalten, innerhalb dessen sich der Mensch mit schwerer und mehrfacher Behinderung „mit seinen Wahrnehmungs- und Aktivitätsmöglichkeiten orientieren und von dem aus er zunehmend auch mit minimalem Aufwand selbst aktiv werden kann“ (ebd.). Weiters ist die Entwicklung einer Tagesstruktur unumgänglich, welche „Gewohnheiten und zuverlässige Erwartungen“ (ebd.) sicherstellt. Darüber hinaus ist das Vorhandensein von „Zeit und Anregung“ (ebd.) eine Voraussetzung für die Auseinandersetzung mit der Umgebung (ebd., 153).
- „*Kommunizieren*“ (ebd., H.i.O.)¹⁸: Kommunikation ist eine wichtige Voraussetzung im

¹⁸ Fröhlich und Simon (2004), Bader (2006, 57ff) sowie Mall (2008) haben sich ausführlich mit der Thematik der Kommunikation mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung auseinandergesetzt.

Aufbau und Gelingen von Beziehungen. In der Kommunikation mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung bedarf es unter Umständen der Anwendung verschiedenster Kommunikationsweisen (ebd.).

- „*Kind, Frau, Mann sein*“ (ebd., H.i.O.): Die „Geschlechtsidentität“ (ebd.) ist Bestandteil der menschlichen Entwicklung (ebd.). Das Umfeld von Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung tendiert häufig zur Ignoranz der Geschlechtlichkeit, was für den Betroffenen „im Erwachsenenleben zu schwerwiegenden und tiefgreifenden Störungen führen“ (ebd.) kann.
- „*Sinn finden im Werden – Sein – Vergehen*“ (ebd., H.i.O.): Fragen bezüglich „Leben und Tod, nach Sinn, nach Krankheit, Behinderung, Verlust, nach Liebe, nach Schönheit, nach dem Wert der Person ... nicht zuletzt die Frage nach den Lebensperspektiven für den behinderten Menschen wie für seine Familie“ (ebd.) gehören zum Leben. In diesem Zusammenhang müssen auch Eltern und Angehörige AnsprechpartnerInnen und Unterstützung finden (ebd., 153f).

Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind also Menschen, welche eine Behinderung haben, die nicht auf einen ursächlichen Hauptfaktor reduziert werden, sondern als Summe mehrerer Ursachen verstanden werden kann. Eine schwere und mehrfache Behinderung wirkt sich dabei auf alle Bereiche des Lebens aus, wobei die Auswirkungen individuell sehr unterschiedlich sind. Darüber hinaus sind Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in vielen Bereichen des Alltags auf Unterstützung angewiesen, was obige Aufzählungen verdeutlichen.

2.1.2 Zum Begriff ‚schwere und mehrfache Behinderung‘

Der Begriff der ‚schweren Behinderung‘ „umfasst höchst unterschiedliche Phänomene in den Bereichen Wahrnehmung, Motorik, Kognition, Sprache und des Verhaltens“ (Dederich/Grüber 2007, 11). Hinzu kommt, dass es auf Grund der „Komplexität der Phänomene ... oft schwer [ist], (geistige) Behinderung, Schwerbehinderung und Schwerstbehinderung klar [voneinander] abzugrenzen“ (ebd.). Zum einen erschwert die Vielfältigkeit der vorhandenen Begrifflichkeiten sowie deren unterschiedliche Verwendung „in verschiedenen gesellschaftlichen Teilsystemen“ (ebd.) vor allem „im

Rechtswesen, im Gesundheitsbereich sowie in der Behindertenhilfe und Pädagogik“ (ebd.) die Klärung des Begriffes der schweren und mehrfachen Behinderung. Zum anderen ist „eine Vielfalt unterschiedlicher Aspekte“ (ebd.) mit einer schweren Behinderung verbunden, „die aus verschiedenen disziplinären Perspektiven unterschiedlich betrachtet werden, etwa medizinische, psychologische, soziologische, rechtliche, pädagogische und ethische“ (ebd.).

„Schwerste Behinderung‘ ist ... eine Bezeichnung bzw. begriffliche Zuschreibung, über die wir andere Menschen einzuordnen versuchen, die uns wegen eines besonderen, eigenen bzw. eigenartigen, oft fremden, nicht oder nur schwer verstehbaren Verhaltens auffallen. Dabei spielen unsere Erwartungen und gesellschaftliche Normen ... eine gewichtige Rolle“ (Fischer 2006, 306). Ähnliche gebräuchliche Bezeichnungen für diesen Personenkreis sind unter anderem ‚Schwer(st)behinderte‘, ‚schwer Mehrfachbehinderte‘, ‚schwerst mehrfachbehindert‘ ‚Menschen mit schwerer Behinderung‘ sowie ‚Menschen mit mehrfacher Behinderung‘. Diese Begrifflichkeiten an sich „beschreiben keine objektive Realität, sondern ... [beinhalten] zunächst lediglich eine soziale Zuschreibung eines außen stehenden Beobachters, der andere Menschen in ihrem ‚So-Sein‘ wahrnimmt“ (ebd.).

All diese gebräuchlichen Bezeichnungen zur Beschreibung dieses Personenkreises bringen aber „deutliche Nachteile“ (Fröhlich 2003, 12) mit sich: Die Problematik dieser parallel existierenden Begriffe besteht einerseits in der damit einhergehenden Verwirrung auf Grund der unterschiedlichen Verwendung dieser Begrifflichkeiten (vgl. Theunissen 1992, 16; Fischer 2006, 308), welche daran zu erkennen ist, dass verschiedene AutorInnen zwar dieselben gebräuchlichen Bezeichnungen verwenden, allerdings oft etwas anderes unter einer schweren und mehrfachen Behinderung verstehen. Dies führt zur Unklarheit des Verständnisses dieses Personenkreises. Andererseits sind die genannten Begrifflichkeiten „Eigenschaftsbeschreibungen von Personen, die die systembedingten Kontextfaktoren unberücksichtigt lassen“ (Fornfeld 2008, 51). Wenn jedoch alternative Bezeichnungen, welche sich von Eigenschaftsbeschreibungen loslösen wollen, formuliert werden, dann führt dieser Versuch wiederum zu neuen, unbekanntem Bezeichnungen (vgl. Fischer 2006, 308; Hinz 2007, 15ff; Fornfeld 2009, 50ff).

Darüber hinaus führen diese vielseitig verwendeten Begrifflichkeiten „zur Aufspaltung

einer Gruppe von Menschen, die heute mit denselben Ausschlusskriterien *belegt werden* und bei denen dieselben Exklusionsmechanismen zur Anwendung kommen“ (Fornefeld 2008b, 51; H.i.O.). Fornefeld (ebd., 50ff) findet für diese Personengruppe, die trotz ihrer Vielfältigkeit in Bezug auf die Ausschlusskriterien eine Einheit bilden, einen Namen: Menschen mit Komplexer Behinderung. Mit der Namensgebung hat Fornefeld, im Gegensatz zu oben angeführten Bezeichnungen eine weitere Eigenschaftsbeschreibung umgangen. Der Name soll diesem Personenkreis zudem Anerkennung vermitteln und eine „ethische und rechtliche *Aufwertung* der betroffenen Menschen“ (ebd., 51; H.i.O.) mit sich bringen. Dafür ist es besonders wichtig, die hier gemeinten Menschen „als *eine Gruppe* zu sehen, damit sie nicht randständig bleiben“ (ebd.; H.i.O.) – eine Gruppe hat im Vergleich zu einzelnen Personen mehr Chancen und Möglichkeiten, mit ihren Anliegen und Bedarfen wahrgenommen und akzeptiert zu werden (ebd.).

Von Menschen mit Komplexer Behinderung kann dann gesprochen werden, wenn „die gängigen Erwartungen an Selbstbestimmung, Inklusion und Teilhabe an Grenzen stoßen, andernfalls erfüllt die Bezeichnung nicht die Schutzfunktion, die mit der Namensgebung verbunden ist“ (ebd., 77). Zur Personengruppe der Menschen mit Komplexer Behinderung gehören Menschen, die:

- „ihre eigenen Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse wie ihre Ansprüche unzureichend zum Ausdruck“ (ebd., 58) bringen können,
- meist nonverbal kommunizieren (ebd.),
- „in besonderem Maße von der Zuwendung der Bezugspersonen abhängig“ (ebd.) sind,
- in Institutionen „häufig mit unqualifiziertem Personal und unprofessionellem Verhalten konfrontiert“ (ebd.) sind,
- „abweichendes, aggressives oder selbstverletzendes Verhalten [zeigen], was zum Ausschlusskriterium wird“ (ebd.),
- die „Rolle des ‚Störers‘ zugewiesen“ (ebd.) bekommen,
- während ihres Lebens vermehrt Erfahrungen „des Abbruchs sozialer Beziehungen“ (ebd.) und Scheitern machen,
- „häufig wechselnden und nicht koordinierten ... Interventionen ausgesetzt“ (ebd.) sind,
- „der Gefahr ausgesetzt [sind] als Pflegefälle abgestempelt, und aus der

- Behindertenhilfe (Eingliederungshilfe) ausgeschlossen zu werden“ (ebd.),
- „in Einrichtungen häufig Gewalterfahrungen ausgesetzt“ (ebd.) sind,
 - „eine heterogene Gruppe mit gleichen Exklusionserfahrungen“ (ebd.) bilden.

Die von Fornefeld angesprochene Gruppe von Menschen mit Komplexer Behinderung besteht nicht ausschließlich aus Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, sondern schließt alle Menschen mit ein, welche dieselben gesellschaftlichen Ausschlusskriterien erfahren. Dazu gehören neben Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung unter anderem ebenso „Menschen mit geistiger Behinderung und Zusatzbeeinträchtigung“, ... „Menschen mit geistiger Behinderung und auffälligem Verhalten“ oder „Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Störungen“ (ebd.). Aus diesem Grund kann in vorliegender Diplomarbeit die Bezeichnung ‚Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung‘ nicht durch den Namen ‚Menschen mit Komplexer Behinderung‘ ersetzt werden, da in dieser Diplomarbeit der Personenkreis der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung im Fokus steht – der Begriff der schweren und mehrfachen Behinderung kann an dieser Stelle somit nicht umgangen werden.

Die Verwendung des Begriffes der ‚schweren und mehrfachen Behinderung‘ erscheint aus Gründen der Klarheit (vgl. Wolf 1993, 21; Fischer 2006, 308) bezüglich der in dieser Diplomarbeit gemeinten Personengruppe unumgänglich. Die Formulierung ‚Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung‘ fokussiert zunächst den Menschen und versucht die Reduzierung¹⁹ des Einzelnen auf die Behinderung zu vermeiden (vgl. Radtke 2003, 5). Obwohl die Bezeichnung ‚Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung‘ auf Grund der darin enthaltenen Adjektive eine Eigenschaftsbeschreibung enthält, kann mit Hinz (2007) dennoch eine andere Sichtweise bezüglich der Bezeichnung gewonnen werden: Wir – die Umwelt – von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung machen eine Behinderung zu einer schweren und mehrfachen. Der Begriff spiegelt „im Wesentlichen nur unsere Wahrnehmung, unser Bild, unseren Rahmen, innerhalb dessen wir sie [Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung] uns vorstellen können, also unser Klischee von ihnen. Und dadurch, dass wir ihnen dieses Du

¹⁹ Eine Reduzierung des Menschen auf die Behinderung erfolgt beispielsweise dann, wenn von ‚den (Schwerst-)Behinderten‘, ‚dem (Schwerst-)Behinderten‘ gesprochen wird (vgl. Radtke 2003, 5).

[Gegenüber] sind, durch das ihr Ich sich konstituiert, tragen *wir* maßgeblich *schwer* und *mehrfach* zu ihrer Behinderung bei“ (Hinz 2007, 21; Herv. V.W.). Der Begriff der schweren und mehrfachen Behinderung wird in vorliegender Diplomarbeit in dem Bewusstsein verwendet, dass die Umwelt – also wir – eine Behinderung zu einer schweren und mehrfachen Behinderung macht. Die vorliegende Diplomarbeit orientiert sich an diesem Verständnis des Begriffes ‚Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung‘.

2.2 Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

Alle heilpädagogischen Einrichtungen können grundsätzlich mit dem Sterben und Tod von Menschen mit Behinderung konfrontiert werden. Im Zuge dessen kann eine Sterbebegleitung notwendig werden, welche von heilpädagogischen MitarbeiterInnen, den Angehörigen oder (ehrenamtlichen) MitarbeiterInnen eines Hospizes (Hoffmann 2007, 330) ausgeführt werden kann und eine gegenseitige Zusammenarbeit erfordert. Elementare Voraussetzung einer Sterbebegleitung „ist eine vertrauensvolle Beziehung, die durch einen kontinuierlichen Kontakt sich entwickeln kann oder aufrechterhalten wird“ (ebd.). Darüber hinaus sollten Angehörige, FreundInnen, MitbewohnerInnen usw. informiert – und wenn möglich und erwünscht – in die Sterbebegleitung mit „einbezogen werden, um Isolation zu vermeiden und Abschiednehmen zu ermöglichen“ (ebd., 331). Die Begleitung von sterbenden Menschen (mit Behinderung) „stellt für Angehörige und Mitarbeiter eine Herausforderung dar und bedeutet immer auch Auseinandersetzung mit ... der eigenen Endlichkeit“ (ebd.), wofür eine Bereitschaft vorhanden sein muss.

Folgende Ausführungen geben einen Einblick in die Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung.

2.2.1 Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in der Familie, im Kinderhospiz sowie der (Sonder-)Schule

Aus Erfahrungsberichten von Eltern mit Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung (Weber 2006, 221ff; Ahrens 2007, 34ff; Nowack 2007; 5ff; Frohofer-Kressig 2008, 58ff; Harms 2008, 164ff; Kaufmann/Fässler-Weibel 2008, 32ff; Plettenberg 2008, 171f) und deren BegleiterInnen (Murböck 1999, 38ff; Ahrens 2007, 34ff) sowie aus

Praxisberichten von HeilpädagogInnen (Haupt 1991b, 376ff; Haupt 1997a, 4ff; Bader 1999, 13ff; Geiger 1999, 18ff; Appelt 2004, 339ff) geht hervor, dass Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung neben der familiären Begleitung unter anderem häufig von ihren LehrerInnen oder einem Hospiz im Leben und im Sterben begleitet werden.

Aus *familiärer* Sicht²⁰ kann die Sterbebegleitung eines Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als *Lebensbegleitung* verstanden werden, besonders dann, wenn die Umstände, die eine schwere und mehrfache Behinderung mit sich bringen kann, lebensbedrohlich sind oder zusätzlich Erkrankungen auftreten (vgl. Weber 2006, 221ff; Nowack 2007, 5ff; Kaufmann/Fässler-Weibel 2008, 41; Stuttkewitz 2008, 159f; Harms 2008, 164ff). Dies kann anhand eines Erfahrungsberichtes einer Mutter (Nowack 2007, 5) verdeutlicht werden. Die Mutter eines Kindes mit schwerer und mehrfacher Behinderung berichtet:

„Prognostisch war Dein Leben schon zu Ende, bevor es überhaupt begann. (...) Du bist viel zu früh auf die Welt gekommen, aber reif genug, um zu kämpfen. Immer wieder hast Du denkbar schlechte medizinische und Überhaupt-Prognosen über den theoretischen Haufen geworfen. Aber zunächst füllte die ersten Monate ein unvorstellbarer Gedanke: ‚Er stirbt, er wird sterben.‘ Die Panik lähmte. Als ich nach der ersten Betäubung begriff, wie sehr Du leben wolltest, entschied ich mich auch dafür. Ich wollte alles für Dich tun ...“ (Nowack 2007, 5).

Neben zahlreichen Krankenhausaufenthalten in den ersten beiden Lebensjahren gehörten in den nächsten Jahren der Besuch des integrativen Kindergartens, der rollstuhlgerechte Hausbau, „sonnige Gartentage, wegen aktuen Hirndrucks abgebrochene Urlaube, Schule und immer wieder mal ein Rettungswagen vor der Tür“ (ebd., 6) zum Alltag der Familie. Der Familie „kam lange nichts anderes in den Sinn, als dass du [ihr Sohn] weiter Kämpfen würdest. Immer wieder passierten in dieser Zeit entgegen anfänglicher Prognosen kleine Wunder“ (ebd.). Das Leben des Kindes war in all den Jahren sowohl von Weiterentwicklungen (Lernen von Bewegungsabläufen und Worten, Freundschaften) als

20 Im Zuge der Literaturrecherche zum Thema Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung stellte sich heraus, dass Erfahrungsberichte zu dieser Thematik vor allem von Eltern (siehe Kapitel 2.2.1) über das Zusammenleben und Sterben ihrer Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung existieren. Aus diesem Grund wird im folgenden Abschnitt vor allem auf elterliche Erfahrungsberichte Bezug genommen.

auch von gesundheitlichen und physischen Verschlechterungen (Verdrehung der Wirbelsäule, Spastik, Verschlechterung der Ernährungssituation, Darmverschluss) bestimmt (ebd., 6ff). Die Mutter (und Familie) begleitete ihren Sohn in allen Phasen seines Lebens. Sie beschreibt in ihrem Erfahrungsbericht vielzählige Momente der Verzweiflung und Angst vor dem bevorstehenden Tod ihres Sohnes: „Die Angst, dass Du Dich aufgibst, weil ich Dich aufgebe, war riesengroß. Weder das Gefühl, dass es mir zuviel wird, noch der Schmerz, Dich so leiden zu sehen, gab mir das Recht Signale zu setzen ... Genauso wenig durfte ich Dich nötigen, zu bleiben, weil ich es nicht aushalten kann. So wie Du Deinen Lebensweg gehen musstest, war es mein Leben als Mutter von Dir, ihn so zu akzeptieren, wie er nun einmal war“ (ebd., 10). Letztlich verstarb ihr Kind in einem Kinderhospiz, für welches sich die Familie kurz davor entschieden hatte. Die Mutter schildert den Grund folgendermaßen: „Alles zu tun für das eigene Kind ..., das bekam nun für mich eine völlig andere Dimension: Liebevoll und konsequent wollte ich loslassen. Dennoch überstieg das Szenario sämtliche Kräfte“ (ebd., 13).

Dieser Ausschnitt aus einem Erfahrungsbericht verdeutlicht, was es für eine Mutter bedeuten kann, mit dem Bewusstsein über den bevorstehenden Tod ihres Kindes zu leben und in welcher Weise auch ihr ganzes Leben (und das der Familie) davon betroffen ist. Diese Familie wurde von ihren KindergärtnerInnen, LehrerInnen, verschiedensten TherapeutInnen, KinderärztInnen sowie einem Hospiz unterstützt und begleitet (ebd., 6ff). Die Mutter bezog darüber hinaus auch das gesamte Umfeld ihres Kindes mit ein: „Ich begann jeden zu informieren, von dem ich dachte, dass er sich von Dir verabschieden wollte“ (ebd., 13). Aus der gesamten Beschreibung des Lebens mit einem Kind mit schwerer und mehrfacher Behinderung geht deutlich hervor, wie eng hier Leben und Tod miteinander verbunden sind. Vor dem Hintergrund der Tatsache, dass der Tod jederzeit eintreten kann, wird auch verständlich, warum Sterbebegleitung letztlich immer auch als Lebensbegleitung zu verstehen ist.

Neben dem hier vorgestellten Erfahrungsbericht wird auch in anderen Schilderungen (vgl. u.a. Weber 2006; Frohofer-Kressig 2008) deutlich, dass neben professionellen LebenswegbegleiterInnen vor allem Eltern und Geschwister von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, deren Gesundheitszustand labil ist, von der Lebens- bzw. Sterbebegleitung dieser Menschen betroffen sind und auch ihr eigenes Leben nach den Bedürfnissen und dem bevorstehenden Tod des Menschen mit schwerer und mehrfacher

Behinderung ausrichten. Dies zeigt sich beispielsweise im Miterleben und Unterstützen des Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung im Auf und Ab seines Gesundheitszustandes (vgl. Weber 2006; Nowack 2007; Frohofer-Kressig 2008).

Darüber hinaus wird deutlich, dass unter anderem Institutionen wie Kindergarten, Schule und (Kinder-)Hospiz in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung von großer Bedeutung sind.

Familien mit Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung bekommen in Deutschland²¹ häufig Unterstützung von *(Kinder-)Hospizen*²² (vgl. Murböck 1999, 38ff; Delor 1999, 47ff; Schrader 1999, 97ff; Weber 1999, 114ff; Edler/Hermann 2004, 23ff; Ahrens 2007, 34ff). Die (Kinder-)Hospizarbeit kann ebenfalls nicht als Sterbe-, sondern muss als Lebensbegleitung verstanden werden, denn die betroffenen Familien werden „nicht nur am Lebensende begleitet, sondern besonders auf dem oft sehr langen Lebensweg und die Eltern und Geschwister auch über den Tod der erkrankten [sowie behinderten] Kinder hinaus“ (Hartkopf 2006, 13). Dies wird in Erfahrungsberichten deutlich: Eine Mutter „empfindet es als einen großen Segen, dass sie alle drei [Eltern und Kind] die Möglichkeit haben, sich im Laufe des Jahres immer wieder für eine Weile ‚tragen‘ zu lassen“ (Ahrens 2007, 63). Ein Hospizbegleiter berichtet über einen jungen Besucher: „Er macht gern Urlaub im Hospiz, während seine Eltern sich etwas ausruhen und Kraft tanken für die Pflege und Betreuung von Johannes“ (Ahrens 2007, 34). Eltern werden ganz allgemein durch den Aufenthalt ihres Kindes im Hospiz „entlastet von der alltäglichen Anspannung und bleiben trotzdem bei ihrem Kind. Sie können ausschlafen, das Frühstück wartet auf sie. Ein Luxus. (...) Und wenn vor Entspannung auch mal wieder einige Tränen geweint werden wollen, fühlen sie sich unaufdringlich begleitet und verstanden“ (ebd., 63). Andere Eltern berichten davon, dass sie sich sicher sind, dass ihr Sohn „ nirgends besser aufgehoben ist, wenn wir für die Pflege und Betreuung nicht zur

21 Der Deutsche Kinderhospizverein wurde im Jahre 1990 gegründet, um „ausschließlich unheilbar kranke Kinder und ihre sehr belasteten Familien [zu] betreuen und auf ihrem schweren Weg zu begleiten“ (Ahrens 2007, 126). Zu den Aufgaben des Deutschen Kinderhospizvereins gehören Unterstützung der betroffenen Familien mittels Gesprächen, Seminaren und Treffen sowie die Ermöglichung gegenseitigen Austausches zwischen den Familien (ebd., 126ff). Seit 2004 „begann der Deutsche Kinderhospizverein mit dem Aufbau und der Vernetzung von ambulanten Kinderhospizdiensten in Deutschland“ (ebd., 128). In Österreich befindet sich das Kinderhospiz in seinen Anfängen (vgl. Humer-Tischler/Reisinger [2011], [3]).

22 Aus vielen angeführten Erfahrungsberichten (siehe Kapitel 2.2.1) von Eltern geht hervor, dass Familien von einem (Kinder-)Hospiz begleitet werden. Darin wird deutlich, wie unterstützend die Familien diese Begleitung erleben.

Verfügung stehen können. (...) Zudem entlastet es sehr, wenn man selbst einmal tun und lassen kann, was man möchte, ohne daran denken zu müssen, wann die nächste Mahlzeit fällig ist. Man kann einmal spontane Entscheidungen treffen, einkaufen gehen, einfach mal faulenzern und das allerbeste überhaupt ist: Man kann endlich wieder einmal ungestört schlafen“ (ebd., 96). Zusätzlich zur Tatsache, dass Hospizbegleitung als Lebensbegleitung verstanden werden muss, wird in all den Erfahrungsberichten auch die Bedeutung der Entlastung in der Lebensbegleitung eines Kindes mit schwerer und mehrfacher Behinderung, welche durch die Hospizbegleitung möglich wird, deutlich.

Auch *Schulen*²³, insbesondere Schulen für Kinder und Jugendliche mit körperlicher und mehrfacher Behinderung, kommen nicht selten in die Situation, in der LehrerInnen eine Sterbebegleitung durchführen können (vgl. Leyendecker 2008, 12). Dabei sind die Institution Schule und die darin wirkenden (Lehr-)Personen in zweierlei Hinsicht betroffen: Einerseits können Lehrpersonen selber in eine Sterbebegleitung involviert werden. Andererseits begegnet die Schule der Herausforderung, die Themen Sterben, Tod und Trauer mit ihren SchülerInnen zu bearbeiten, besonders dann, wenn ein/e MitschülerIn stirbt oder eine progredient verlaufende Erkrankung hat²⁴. Eine Sterbebegleitung in diesem Kontext „kann sich bei schweren Erkrankungen ... auf kürzere Zeiträume ... sie kann aber bei bestimmten Erkrankungsformen (z.B. [progressive] Muskeldystrophie²⁵) [und Behinderungen] die gesamte Schulzeit andauern“ (Bergeest 2007, 265).

(Heil-)PädagogInnen sind laut Leyendecker (2008, 12) für die Begleitung von sterbenden SchülerInnen geeignet, da diese „die Kinder am längsten und intensivsten in ihrem Leben“ (ebd.) begleiten und daher auch „für die Problemstellungen im Leben und Sterben lebensbedrohlich erkrankter Kinder am ehesten geeignet ... [sind], kontinuierlichen

23 In Bezug auf schulische (Sterbe-)Begleitung von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung konnten im Zuge der Literaturrecherche vor allem theoretische Auseinandersetzungen mit der Thematik aufgefunden gemacht werden.

24 Leyendecker (2008, 10f) hat in einer Befragung von LehrerInnen herausgefunden, dass im Vergleich mit einer vergleichbaren Befragung 1980, welche zum Ergebnis kam, dass LehrerInnen die Themen Sterben und Tod in der Schule nicht bearbeiteten und dies aktiv vermieden haben, LehrerInnen heute die Themen Sterben und Tod häufiger im Unterricht bearbeiten und auch vermehrt über „Erfahrungen in der Sterbebegleitung und Trauerarbeit nach dem Tod eines Schülers“ (ebd.) verfügen.

25 Die progressive Muskeldystrophie ist eine „erbliche, meist im Kindesalter beginnende, langsam fortschreitende Muskelerkrankung mit systematisierter Atrophie [Zerfall] der Muskeln am Rumpf, an den Gliedmaßen und im Gesicht“ (Duden 1998, 236). Der voranschreitende Muskeluntergang führt „zu fortschreitenden (muskulär bedingten) Lähmungserscheinungen und endet oft im frühen Erwachsenenalter tödlich“ (Hülshoff 2005, 237).

Lebensbeistand und auch Sterbebegleitung leisten zu können“ (ebd., 12f) – weshalb die „Aufgabe, einen Schüler am Ende seines Lebens zu begleiten, ... zum Selbstverständnis eines Sonderpädagogen gehören“ (ebd., 13) sollte. Allerdings ist die eigene persönliche Auseinandersetzung von Lehrpersonen mit Sterben und Tod Voraussetzung für die Durchführung einer Sterbebegleitung (ebd., 14f; vgl. Weber 2008, 56ff). Über eine solche individuelle Lebens- und Sterbebegleitung hinaus sollten die Themen Sterben, Tod und Trauer grundsätzlich pädagogisch bearbeitet werden (Jennessen 2008, 26), da Kinder im Alltag mit diesen Themen konfrontiert werden können und sich abhängig vom Lebensalter für die Thematik interessieren (ebd., 26f). Im konkreten Fall einer (heil-)pädagogischen Sterbebegleitung kann eine Schulklasse einen Ort der Kommunikation über die Erkrankung oder den Tod darstellen, innerhalb dessen sich SchülerInnen darüber austauschen können (ebd., 29). Auch Kinder und Jugendliche mit schwerer und mehrfacher Behinderung erleben ebenso wie Menschen ohne Behinderung „existentielle Grunderfahrungen wie Freude und Traurigkeit, Begegnung und Trennung, Gemeinschaft und Isolation, Leben und Tod“ (Holzbeck 2008, 108), weshalb eine (sonder-)pädagogische Bearbeitung der Thematik des Sterbens, Todes und Trauerns sowie Begleitung auch ihnen nicht vorenthalten werden darf (ebd.).

2.2.2 Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Wohneinrichtungen

MitarbeiterInnen in *Wohneinrichtungen*²⁶ für Menschen mit Behinderung können einerseits von einem plötzlichen Tod eines Bewohners oder einer Bewohnerin betroffen sein. Andererseits sehen sie sich „zunehmend mit einer Situation konfrontiert, in der Bewohner älter werden und teils nach langer Krankheit sterben“ (Kalender 2006, [1]). Dabei haben es diese MitarbeiterInnen „oft besonders schwer, da sie häufig mit den Ängsten ... anderer Menschen (Angehörige, Kolleg(inn)en, Leitung, gesetzliche Betreuer(innen), Ärzte etc.) arbeiten müssen und dies, obwohl sie sich selber unsicher sind“ (Zabel/Knedlik 2003, 6). In Erfahrungsberichten schildern MitarbeiterInnen im

²⁶ Erfahrungen über Sterbebegleitungen in Wohneinrichtungen existieren vor allem über Menschen mit Behinderung im Allgemeinen und Menschen mit geistiger Behinderung im Speziellen, weshalb sich dieses Kapitel nicht ausschließlich auf Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung bezieht, sondern alle Menschen mit Behinderung und deren heilpädagogische BegleiterInnen in den Blick nimmt, die in einer Wohneinrichtung leben und im Sterben begleitet werden oder begleiten.

Wohnbereich „Schwierigkeiten in der Sterbebegleitung ..., die sie spontan und ohne Vorbereitung durchgeführt hatten“ (Kalender 2006, [1]). Diese Erfahrungen sind Anlass für viele MitarbeiterInnen in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung, die Themen Sterben, Tod und Trauer kontinuierlich im Alltag zu thematisieren – als Vorbereitung für eine mögliche Sterbebegleitung (ebd., [2]). Dies ist jedoch keine Selbstverständlichkeit, da einerseits Sterbeprozesse in vielen Einrichtungen der Behindertenhilfe auch heute noch stark tabuisiert werden (Greving/Ondracek 2009, 229) und es andererseits erwachsenen Menschen mit (geistiger) Behinderung oft „nicht zugetraut [wird], mit Sterben und Tod umzugehen“ (Zabel/Knedlik 2003, 6).

Auf Grund möglicher Konfrontationen mit schweren Erkrankungen oder dem Tod eines Menschen mit Behinderung sowie den immer älter werdenden Menschen mit Behinderung (Greving/Ondracek 2009, 230) müssen in „Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung ... grundsätzliche Überlegungen angestellt werden, wie eine angemessene Kultur der Sterbebegleitung und das Sterben, für den Umgang mit Verstorbenen und für die Trauer erreicht werden kann. Dort, wo Menschen gemeinsam wohnen und leben, sollte auch das Sterben möglich sein“ (Schlottbohm 2007, 273).

Vorangegangene Ausführungen über die Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung in Wohneinrichtungen beziehen sich auf Menschen mit Behinderung im Allgemeinen und können nicht ausschließlich dem Personenkreis der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zugeordnet werden.

Im Zuge der Literaturrecherche konnte *ein* Erfahrungsbericht (Appelt 2004, 339ff) über die Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in einer Wohneinrichtung ausfindig gemacht werden, welcher im Folgenden kurz dargestellt wird: Folgende Ausschnitte aus einem Erfahrungsbericht zeigen, in welcher Art und Weise die Umsetzung einer Sterbebegleitung im gewohnten Umfeld möglich ist (Appelt 2004, 341f): Eine Frau wohnt bereits einige Jahre in einer Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung – sie ist allen bekannt. Sie kann sich mittels wenigen Worten und Gebärden verständigen. Nach schwerer Erkrankung organisieren die MitarbeiterInnen der Wohneinrichtung die notwendige Pflege und Versorgung für ein Sterben in vertrauter Umgebung (ebd.). Ein Mitarbeiter schildert die Situation der Sterbebegleitung wie folgt:

„Die vertrauten Menschen und die vertraute Umgebung geben ihr Ruhe und Sicherheit.

Sie ist angewiesen auf Menschen, die ‚ihre Sprache‘ kennen und verstehen und auch Veränderungen wahrnehmen. Hilde B. durchlebt verschiedene Phasen des Sterbens, ihr Zustand verschlechtert sich mehr und mehr. Eine besondere Zeit der Begleitung beginnt. Wir erleben wie wichtig ihr unsere Anwesenheit und Nähe ist. MitarbeiterInnen und auch MitbewohnerInnen schenken ihr Zeit und Aufmerksamkeit. Wir sind still bei ihr oder sprechen sie an, erzählen, was im Haus Wichtiges passiert, wir lesen, wir singen, wir hören Musik und versuchen, ihre Wünsche zu erspüren. Ihre Ruhe- und Schlafphasen werden spürbar größer. Wir lassen sie jetzt bewusst allein, ohne zu vergessen, immer wieder nach ihr zu sehen. (...) Wir begrenzen die Zahl der Begegnungen, dafür werden sie noch intensiver und noch aufmerksamer. Wir achten auf ‚ihre‘ Signale, die uns vertraut sind oder befremden: ‚Augen-Blicke‘ reichen uns zur Verständigung“ (ebd., 342).

Aus Sicht der MitarbeiterInnen dieser Wohneinrichtung war diese Sterbebegleitung „eine besondere und intensive Zeit der Begleitung, die uns geschenkt wurde, eine Zeit der Nähe und des Abschieds, gekennzeichnet durch besondere Formen der Verständigung und gemeinsamer Begleitung im Team der Sterbebegleitung“ (ebd.).

Abschließend kann festgehalten werden, dass Sterbebegleitung von Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung ein Zusammenwirken verschiedener Professionen, Angehörigen und FreundInnen darstellt (Appelt 2004, 341). Vertraute Bezugspersonen sind, wie der oben dargestellte Ausschnitt eines Erfahrungsberichtes verdeutlicht, dabei eine wichtige Voraussetzung für die Sterbebegleitung (ebd.) – das „gilt auch, wenn ein Krankenhaus oder ein Hospiz die Orte der Sterbebegleitung sind“ (ebd.). Denn die vertrauten Personen können „nach Möglichkeit die Brücken der Kommunikation bauen und die Sterbenden begleiten“ (ebd.). Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind daher „in solchen Extremsituationen noch intensiver auf eine nahe Begleitung angewiesen als andere Menschen“ (ebd., 343).

Das „Erleben schwerster Behinderung, zunehmender vitaler Probleme bis hin zum Tod eines Menschen und die Sorge für ihn fordern von Angehörigen und Fachkräften viel an persönlichem Bemühen, an Auseinandersetzung und innerer Arbeit. Je nach Krankheits- oder Behinderungsverlauf geht der Prozeß über Jahre“ (Haupt 1997b, 260). Sterben und Tod von Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung bringen MitarbeiterInnen

in heilpädagogischen Einrichtungen oft „an ihre individuellen Grenzen. (...) Ausbildungsprogramme können helfen, grenzbestimmende Unsicherheiten im Vorfeld auszuräumen, sie anzubieten, ist eine zentrale Aufgabe von Leitung, sie wahrzunehmen ist eine persönliche und zu respektierende Entscheidung jedes einzelnen“ (Zabel 2001, 13f). Dazu kann eine „konzeptionelle Stellungnahme zum Thema Sterben und Tod sowie eine Thematisierung in Team- und Dienstgesprächen und ein im Vorfeld abgeklärtes Unterstützungsangebot ... eine beruhigende Wirkung auf die Mitarbeiter/-innen haben“ (ebd., 14) und unterstützt darüber hinaus „die konkrete Handlungsfähigkeit eines Teams“ (ebd.). Solch konzeptionelle Überlegungen dürfen „nicht als Handlungsanweisung“ (ebd., 15), sondern müssen als Orientierungshilfe gesehen werden (ebd.), wobei für die Erstellung die Beteiligung der MitarbeiterInnen unerlässlich ist (ebd.). Diese Konzepte sollten neben den „Möglichkeiten und Bedingungen einer Sterbebegleitung“ (ebd., 16) auch „den Umgang mit Abschied, Trauer, Sterben und Tod in der Einrichtung beinhalten“ (ebd.). Darüber hinaus sollten die Zusammenarbeit mit Eltern und Angehörigen, Unterstützungsmöglichkeiten für das Team (Supervision, Pflege, Medizin, Seelsorge) sowie die interne Organisation berücksichtigt werden (ebd., 16ff). Bruhn (2008, 21) denkt einige konkrete „Inhalte für den Lebensalltag und zur Gestaltung einer Kultur des Abschiednehmens und Sterbens in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe“ (ebd.) an. Dazu gehören: Empathie sowie Bedürfnis- und Lebensweltorientierung, das Einführen und Leben von Ritualen, (gemeinsames) Erinnern an Verstorbene ermöglichen, Verstorbene in den Lebensalltag einbeziehen – „nicht tabuisieren“ (ebd.), Orte und Zeit für Trauer anbieten, Wahrnehmen individueller Wünsche und Bedürfnisse, „Kooperation mit Einrichtungen aus dem Hospiz- und Palliative Care-Bereich“ (ebd.), Aus- und Weiterbildungen, Multiprofessionalität, Interdisziplinarität sowie Supervision (ebd.).

Zusammenfassend lässt sich im Rückblick auf das zweite Kapitel festhalten, dass eine wissenschaftliche pädagogische Auseinandersetzung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung seit den 1970er und 1980er Jahren des letzten Jahrhunderts stattfindet. Die Bezeichnung des hier gemeinten Personenkreises mit verschiedenen beschreibenden Begrifflichkeiten ist umstritten und wird heute zunehmend in Frage gestellt. Dennoch erscheint es aus Gründen der besseren Verständlichkeit unumgänglich,

die Bezeichnung ‚Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung‘ zu verwenden. Eine schwere und mehrfache Behinderung entsteht unter den verschiedensten Bedingungen und kann (meist) nicht auf einen ursächlichen Faktor zurückgeführt werden. Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind im alltäglichen Leben auf die Unterstützung anderer Menschen angewiesen, da eine schwere und mehrfache Behinderung wesentliche Veränderungen zentraler (lebenswichtiger) Bereiche mit sich bringt.

Innerhalb der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung können sowohl Familien, (Kinder-)Hospize, als auch MitarbeiterInnen in heilpädagogischen Diensten/Einrichtungen in eine Sterbebegleitung involviert sein bzw. eine Sterbebegleitung durchführen.

3 Sterbebegleitung – Ein Thema der Heilpädagogik?

Neben der praktischen Relevanz von Sterbebegleitung innerhalb heilpädagogischer (Lebens-)Begleitung, welche im vorausgegangenen Kapitel deutlich wurde, erfolgt seit einigen Jahren in der (Heil-)Pädagogik vermehrt eine Auseinandersetzung mit der letzten Lebensphase von Menschen (mit Behinderung) im Allgemeinen, was darauf zurückzuführen ist, dass die Anzahl von alternden, „älteren und alten Menschen“ (Havemann/Stöppler 2004, 9) mit Behinderung besonders in den Ländern Deutschland und Österreich – „bedingt durch die Euthanasie-Morde der Nationalsozialisten“ (ebd.) – erstmals zunimmt (ebd.). Obwohl im Kontext einer lebenslaufbezogenen (Heil-)Pädagogik auch diese Lebensphase einer (heil-)pädagogischen Begleitung bedarf (Fröhlich/Mohr 2008, 143) und diese Ansicht auch von einigen HeilpädagogInnen (vgl. u.a. Biewer 2009, 221; Fornefeld 2009, 106; Greving/Ondracek 2009, 229ff) geteilt wird, wird Sterbebegleitung in heilpädagogischer Fachliteratur entweder ausschließlich im Zuge des Alter(n)s von Menschen mit Behinderung am Rande erwähnt, oder überhaupt nicht thematisiert – beispielsweise in Systementwürfen von Kobi (2004), Haeberlin (2005) und Speck (2008). Eine explizit genaue Beschreibung und Begründung von Sterbebegleitung im Kontext heilpädagogischer Begleitung sind daher in den Systementwürfen der

genannten AutorInnen nicht enthalten. Aber auch in einführenden Lehrbüchern zu heilpädagogischen Systementwürfen beispielsweise von Biewer (2009) und Fornefeld (2009) kann keine Begründung von Sterbebegleitung als Aufgabe der Heilpädagogik ausfindig gemacht werden.

Um beurteilen zu können, ob Sterbebegleitung grundsätzlich eine Aufgabe heilpädagogischen Handelns und Begleitens darstellt, kann daher nicht auf bestehende Systementwürfe zurückgegriffen werden. Statt dessen werden im Folgenden die Grundzüge der Heilpädagogik dargestellt und versucht, aufgrund des Selbst- und Aufgabenverständnisses der Heilpädagogik Sterbebegleitung als Aufgabe der Heilpädagogik zu begründen.

3.1 Heilpädagogik

Nachfolgende Kapitel sollen einen Einblick in Grundzüge der Heilpädagogik geben. Dazu werden zunächst Begriff und Gegenstand der Heilpädagogik vorgestellt. Anschließend folgt eine Darstellung des Selbstverständnisses der Heilpädagogik, bevor die Aufgaben(Gebiete) der Heilpädagogik erläutert werden. Weiters erfolgt die Herausarbeitung wichtiger Bestandteile und Sichtweisen sowie Voraussetzungen heilpädagogischer Begleitung, indem das Spezifische heilpädagogischer Begleitung sowie die Thematik der Grenzen in der Heilpädagogik dargestellt werden.

3.1.1 Zum Begriff der Heilpädagogik

Die Anfänge ‚heilpädagogischer‘ Bemühungen um Bildung und Erziehung von Menschen mit Behinderung liegen mehr als zwei Jahrhunderte (Speck 2008, 44) zurück und beruhen auf der Wahrnehmung von Grenzen üblicher „Ansätze von Erziehung und Unterricht“ (ebd.) bei Kindern mit Behinderung. Erste Theoriebildungen vollzogen sich in Bezug auf die pädagogischer Praxis und bezogen sich speziell auf Kinder mit sensorischer, geistiger und körperlicher Behinderung, wobei das Bestreben, einen übergreifenden Gesamtansatz „im Sinne einer besonderen Pädagogik“ (ebd.) zu entwickeln, lange Zeit fehlte (ebd.). Die „Notwendigkeit einer eigenen Theoriebildung für den Bereich spezialisierter Erziehungserfordernisse“ (ebd.) kam mit der Einführung des Begriffes der Heilpädagogik

im Jahre 1861 durch Georgens und Deinhardt²⁷, welche „einen in pädagogischer Praxis fundierten Theorieentwurf geliefert“ (Biewer 2009, 19) haben, zum Ausdruck (Speck 2008, 44). Damit gab es einen ersten konsequenten „Ansatz einer ‚besonderen Heilpädagogik‘ in klarem Unterschied zur allgemeinen Pädagogik“ (Speck 2008, 45), wengleich die Heilpädagogik als Bestandteil der Pädagogik gesehen wurde (ebd., 45).

Der Begriff der Heilpädagogik „als übergreifender Grundbegriff für ein neues Fachgebiet blieb [aber] nicht unumstritten“ (ebd.), was vorwiegend auf den Wortbestandteil ‚heil‘ zurückgeführt werden kann (ebd.). Die Kritik bezog sich hauptsächlich auf die mit dem Begriff der Heilpädagogik suggerierte Nähe zur ‚pädagogischen‘, medizinischen und religiösen Heilung²⁸ (Speck 2008, 45). In der Folge entstand eine Diskussion um den Begriff der Heilpädagogik, deren Resultat alternative Begriffe wie Sonder-, Behinderten-, Integrations- sowie Rehabilitationspädagogik hervorbrachte (Opp 2007, 158f; Kobi 2004, 124ff), welche den Begriff der Heilpädagogik allerdings nicht gänzlich ersetzen und heute synonym verwendet werden (können) (Speck 2008, 54f). Gegenwärtig ist die Verwendung des Begriffes ‚Heilpädagogik‘ in deutschsprachigen Ländern wieder weit verbreitet (Haeberlin 2005, 24f; Speck 2008, 50).

Speck (2008, 54ff) plädiert für die Beibehaltung des Begriffes ‚Heilpädagogik‘, da die ursprüngliche Kritik, (medizinisch, religiös und pädagogisch) heilen zu wollen, an diesem

27 Der Begriff der Heilpädagogik ist im Titel des zweiteiligen Werkes von „Jan Daniel Georgens (1823-1886) und Heinrich Marianus Deinhardt (1821-1880) ... ‚Die Heilpädagogik mit besonderer Berücksichtigung der Idiotie und der Idiotenanstalten‘“ (Speck 2008, 44), welches in den Jahren 1861 und 1863 erschienen ist, enthalten (ebd.).

28 „Die Vorstellung einer *heilenden Erziehung* stammt aus der Aufklärungspädagogik“ (Haeberlin 2005, 21; H.i.O.). Darin wurden Erziehungsmaßnahmen als heilende Maßnahmen für sogenannte Kinderfehler (Salzmann), welche in Erziehungsfehlern gründen, angesehen (ebd., 21f).

Zu Beginn des 19. Jahrhunderts „wurde die vorher rein pädagogische Lehre vom pädagogischen Heilen ... vom Mediziner (Psychiater) Ludwig von Strümpell aufgegriffen“ (ebd., 22), welcher die pädagogische Heilung „von *leichten* Kinderfehlern (im Sinne von unerwünschtem Verhalten)“ (ebd.), um die „Vorstellung des ‚Heilens‘ von ernsthaften Gebrechen und Schädigungen“ (ebd.) erweiterte. Dies brachte eine „Vermischung von aufklärerischer Pädagogik und medizinischer Psychopathologie/Kinderpsychiatrie unter dem Namen ‚Heilpädagogik‘“ (ebd.) mit sich. Dies hatte zur Folge, dass viele MedizinerInnen – vor allem aus dem Bereich der Psychiatrie – den Begriff der Heilpädagogik verwendeten. Heilpädagogik wurde folglich mit dem Begriff der medizinischen Heilung in Verbindung gebracht. Die „medizinisch dominierte Heilpädagogik war in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts in den deutschsprachigen Ländern stark verbreitet“ (ebd., 23). Hauptvertreter der medizinischen Heilpädagogik waren beispielsweise Itard, Séguin, Guggenbühl, Isserlin sowie Asperger (ebd., 23f).

Mit Bopp, Montalta und Schlaich wurde der Begriff der Heilpädagogik im Kontext religiöser Anschauungen als Heilpädagogik, welche auf ein Seelenheil abzielt, verstanden (ebd., 24).

In allen drei Strömungen wurde der Begriff der Heilpädagogik als Oberbegriff verwendet, obwohl diesem jeweils eine andere Bedeutung zugeschrieben wurde. Die „Nähe zur Medizin“ (Speck 2008, 56) sowie „die Problematik von *Heilen* aus medizinischer und pädagogischer Sicht“ (ebd.; H.i.O.) scheinen heute überwunden zu sein.

Begriff ausgeräumt wurde und unter dem Begriff der Heilpädagogik sowohl außerschulische als auch schulische Tätigkeitsfelder zusammengefasst werden können. Das Pädagogische des Begriffes der Heilpädagogik „liegt im impliziten, originär pädagogischen Inhalt von *heil* im Sinne von *ganz*. Das Wort ‚heil‘ bedeutet etymologisch ‚ganz‘ (griech. *holos*, engl. *whole*), im Sinne von ‚Glück‘ und ‚heilen‘ ganz oder gesund machen“ (ebd., 56; H.i.O.).

Davon ausgehend kann Heilpädagogik „als eine spezialisierte Pädagogik [verstanden werden], die von einer Bedrohung durch personale und soziale Desintegration ausgeht, und bei der es im Besonderen um die Herstellung oder Wiederherstellung der Bedingungen für eigene Selbstverwirklichung und Zugehörigkeit, für den Erwerb von Kompetenz und Lebenssinn, also um ein Ganz-werden geht, soweit es dazu spezieller Hilfe bedarf. (...) Das Leitinteresse an *Heilpädagogik* bezieht sich auf das *Ganzheitliche* in diesem Begriff“ (ebd.; H.i.O.).

Die Heilpädagogik unterstützt Menschen mit Behinderung durch die Bereitstellung pädagogischer „Mittel zum Erwerb von Kompetenzen, zur Selbstverwirklichung wie zum Erlangen sozialer und kultureller Teilhabe“ (Fornefeld 2009, 18).

Im Zentrum heilpädagogischer Bemühungen stehen Menschen mit Behinderung, welche „sich in ihren Benachteiligungen, Beeinträchtigungen und Behinderungen stark von einander unterscheiden“ (ebd.), weshalb die Heilpädagogik in unterschiedliche Fachrichtungen gegliedert ist, die sich wiederum auf spezifische Formen der Behinderung beziehen²⁹(ebd.). Das jüngste „Teilgebiet der Heilpädagogik ist die so genannte *Schwerstbehindertenpädagogik*“ (ebd., 19; H.i.O.), welche den Fokus auf die Bildung und „Erziehung von Menschen [legt], deren Leben durch eine schwere geistige und körperliche Behinderung sowie durch gravierende Wahrnehmungsbeeinträchtigungen geprägt ist“ (ebd.). Die Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung muss auf Grund einer Häufung verschiedener Beeinträchtigungen auch „verschiedene Behinderungen gleichzeitig in den Blick nehmen und bewegt sich darum zwischen verschiedenen heilpädagogischen Fachrichtungen“ (ebd.).

29 Dazu gehören „geistige Behinderung, Körperbehinderung, Lernbehinderung, Sprachbehinderung, Hörschädigung (Schwerhörigkeit und Gehörlosigkeit), Sehschädigung (Sehbehinderung und Blindheit), Taubblindheit, Autismus-Spektrum-Störungen, Schwerste Behinderung (Mehrfachbehinderung), Krankheit (Unterricht bei langer [chronischer] Krankheit), Straffälligkeit (Strafvollzugspädagogik), Verhaltensstörungen“ (Fornefeld 2009, 19).

3.1.2 Selbstverständnis der Heilpädagogik

Heilpädagogisches Denken und Handeln ist eingebettet in einen ethischen Bezugsrahmen. Diesen bilden vor allem die allgemeinen Grund- und Menschenrechte, die Achtung der Würde der jeweils individuellen Personen, die unbedingte Zugehörigkeit aller Menschen sowie die Gerechtigkeit bezüglich der Verteilung sozialer Güter (Speck 2008, 156ff).

Der „Begriff der *Menschenrechte* [kann] als universaler Leitbegriff“ (Speck 2008, 157; H.i.O.) für die Heilpädagogik angesehen werden. Die allgemeinen Grund- und Menschenrechte³⁰ sind „angeboren, unverzichtbar und unantastbar“ (ebd.) und sind für alle Menschen vorgegeben (ebd.), wobei die Umsetzung und Einhaltung der Grund- und Menschenrechte im Sinne eines demokratischen Prozesses durchgesetzt werden muss (ebd., 158). Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind dabei auf Unterstützung angewiesen (ebd.). Auf Grund der „Zugehörigkeit [aller Menschen] zur menschlichen Gemeinschaft“ (ebd., 159) müssen das Recht auf Leben und das Recht auf Bildung für alle Menschen gelten (ebd.). Schließlich ist Bildung ein „zentraler Bestandteil unserer (Hoch-)Kultur“ (ebd.), woraus neben dem Lebensrecht ein Recht auf Bildung resultiert. Bildung gilt als Voraussetzung für die Entstehung, Erhaltung und (Weiter-)Entwicklung von Kultur (ebd.). Die Absprache der Bildungsfähigkeit bzw. der Ausschluss aus Bildungssystemen bringt deshalb auch immer einen Ausschluss aus „dieser Kultur und damit aus der Menschengemeinschaft“ (ebd.) mit sich. Daher besteht die Aufgabe der Heilpädagogik in der Aufrechterhaltung und „Verwirklichung dieser kulturellen Güter im Falle ihrer Gefährdung durch individuelle und soziale Hindernisse“ (ebd.). Ein gemeinsamer Bildungsprozess, in den alle Menschen aktiv und bewusst einbezogen werden, ermöglicht sowohl für den Einzelnen als auch für die Gesellschaft eine (Weiter-)Entwicklung der Menschlichkeit und verstärkt die Zugehörigkeit (ebd.). In diesem Sinne kann Heilpädagogik „als eine not-wendige Unterstützung bei der Verwirklichung von Bildung und Zugehörigkeit im Fall von Gefährdungen“ (ebd.) verstanden werden. Heilpädagogik hat also „eine Ethik umzusetzen, die ... den Menschen

30 Folgende allgemeine Grundsätze sind in den Menschenrechten enthalten: „die Achtung der Menschenwürde, der individuellen Autonomie als Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, die Unabhängigkeit der Person, die Nichtdiskriminierung, die volle und wirksame Teilnahme und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, Respekt vor der Unterschiedlichkeit und Akzeptanz behinderter Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und des Menschen, Chancengleichheit, Barrierefreiheit, Gleichberechtigung von Mann und Frau und Respekt vor den sich entwickelnden Fähigkeiten behinderter Kinder und Achtung deren Rechtes auf Wahrung der eigenen Identität“ (Speck 2008, 157).

um des Menschlichen wegen in seiner Kontingenz und Unzulänglichkeit akzeptiert und sein Lebensrecht sichert, und sie hat die entsprechenden Organisationen zu schaffen, um Bildung und soziale Zugehörigkeit zu verwirklichen, wo diese auf definierte individuelle und soziale Hindernisse stoßen“ (ebd., 160).

Heilpädagogik muss als „Bezeichnung für wertgeleitetes Denken und Empfinden“ (Haeberlin 2005, 34) verstanden werden, da die Heilpädagogik an der „*unbedingten Achtung der Würde und des Lebensrechtes jedes Menschen*“ (Speck 2008, 160; Herv. V.W.) festhält. Menschliches Leben wurde und wird immer wieder bedroht (vgl. Dederich 2000, 73ff; Haeberlin 2005, 26ff; Speck 2008, 149ff; Biewer 2009, 103ff), weshalb der Begriff der Würde, welche jedem Menschen unbedingt zukommt, die Schutzbedürftigkeit des Menschen ausweist (Speck 2008, 161). Der Begriff der Menschenwürde bringt einen unverlierbaren und unverfügbaren „Grund- und Höchstwert“ (ebd.) zum Ausdruck, der unverzichtbar für menschliches Zusammenleben ist (ebd.). Die unbedingte Achtung der Würde des Menschen stellt einen Schutz des Lebensrechts sowie des Rechts auf „körperliche Unversehrtheit, aber auch auf Freiheit der Person ... [dar] und zwar in der Weise, dass man den Menschen nicht nur in seinem zufälligen Da-sein belässt, sondern ihn teilhaben lässt an den Gütern des Lebens, damit er ein ‚menschenwürdiges Leben‘ führen kann“ (ebd.). Die *Achtung* anderer Personen kommt „in der Achtung vor der Würde der Menschheit“ (ebd.) und somit aller darin lebenden Personen zum Ausdruck. Voraussetzung dafür ist ein bestimmtes Menschenbild, welches mit der Verwendung des Begriffs ‚*Person*‘ deutlich wird: Der Person-Begriff beinhaltet die verschiedensten Bereiche menschlichen Lebens: „Leib, Seele und Geist“ (ebd.) und „drückt die komplexe Gesamtheit und Einzigartigkeit des Menschen aus“ (ebd.). Menschen sind immer auch Personen, dies ist nicht von speziellen „Bedingungen und Fähigkeiten“ (ebd., 162) abhängig: „Jeder Mensch ist demnach Person, sei er auch noch so sehr in seinen psychophysischen Verwirklichungsmöglichkeiten behindert“ (ebd.). Zur unbedingten Achtung der Menschenwürde und der „Integrität des Anderen“ (ebd., 165) gehört „die *unbedingte Zugehörigkeit*“ (ebd.; H.i.O.), womit eine „Zugehörigkeit ohne Ausnahme, ohne Infragestellung, ohne Prüfung“ (ebd., 166) gemeint ist. Diese unbedingte Zugehörigkeit ist in „der Unbedingtheit des Anrufs des Anderen“ (ebd.) begründet – das „In-soziale-Beziehung-treten“ (ebd.) geht mit dem Person-Sein einher. Wir als Personen haben also ein „Verlangen nach dem Anderen, nach Kommunikation und nach Nähe“ (ebd.). Damit

wird die Teilhabe aller Menschen an der menschlichen Gemeinschaft angesprochen, welche jedem Menschen ermöglicht werden muss (ebd.).

Neben diesen Werten ist *soziale Gerechtigkeit* ein weiterer wichtiger Bestandteil des Selbstverständnisses der Heilpädagogik. Das oberste soziale Gut ist die Teilhabe an der menschlichen Gemeinschaft (ebd., 169), welche nicht per se existiert, sondern „im Sinne gesellschaftlicher ‚Vereinbarungen‘ konstituiert“ (ebd.) wird. Die Regelung der gerechten Verteilung der sozialen Güter obliegt der Sozialpolitik, welche damit eine komplexe Aufgabe hat, da das Gerechtigkeitsempfinden unterschiedlich ist (ebd., 170f). Ein wichtiger Schritt in der Gerechtigkeit ist das „Festschreiben von *Rechtsansprüchen* für Menschen mit Behinderungen“ (ebd., 171; H.i.O.), welche allerdings keine Mitmenschlichkeit garantieren können (ebd.).

Die Gesellschaft als „Adressat und Umsetzungsinstanz für mehr Achtung der Würde jedes Einzelnen und für mehr soziale Verteilungsgerechtigkeit hat sich ... als schwer erreichbar erwiesen“ (ebd., 172), weshalb diesbezüglich bei „kleinen Einheiten (Teilsysteme) innerhalb der Gesellschaft“ (ebd.) angesetzt werden muss, da sich diese „eher moralisch integrieren“ (ebd.) lassen. Über diese „Wertegemeinschaften ... erscheint es leichter, die jeweilige Umwelt ebenfalls zu gewinnen“ (ebd.), wenn diese offen sind – geschlossene Systeme innerhalb der Arbeit mit Menschen mit Behinderung haben „ihre Berechtigung verloren“ (ebd.), was aber nicht bedeutet, „dass es nicht auch starke Stützpunkte (Organisationssysteme der Behindertenarbeit) geben muss, um die Rechte behinderter Menschen wirkungsvoll verteidigen zu können“ (ebd.).

3.1.3 Aufgaben(Gebiete) der Heilpädagogik

Das Aufgabengebiet der Heilpädagogik ist erst seit kurzem einheitlich: „Es dauerte in der Tat mehr als ein halbes Jahrhundert, bis die Heilpädagogik zu dem heute betreffend Adressatengruppe, Zielsetzung und wissenschaftlicher Einordnung grosso modo anerkannten Gegenstands- und Aufgabenbereich gefunden hatte“ (Kobi 2004, 127). Anfänglich orientierte sich die Heilpädagogik an einem medizinisch-psychiatrischen Denkmodell (ebd.) und war „hauptsächlich im caritativen sowie im (sozial-)medizinischen Bereich und [noch] nicht ... in der Pädagogik“ (ebd., 127f) verortet. Dies verdeutlicht, dass sich die Heilpädagogik „also nicht über den Weg einer Spezialisierung aus einem

übergeordneten Ganzen (der Pädagogik) heraus entwickelt [hat], sondern stellt sich dar als ein Konglomerat verschiedener, in den einzelnen Sparten unterschiedlich weit gediehener Bemühungen um das Wohl behinderter Kinder“ (ebd., 128). Die Anfänge der Bezugnahme auf die Pädagogik vollzogen sich im schulischen Kontext (ebd.).

Die Heilpädagogik „befasst sich ... mit Behinderungszuständen“ (ebd., 135), welche die „personale und soziale Entwicklung [von Menschen mit Behinderung] durch Behinderungen unterschiedlicher Art und Genese ... so stark“ (ebd.) beeinträchtigen oder bedrohen, sodass „spezielle erzieherische, unterrichtliche, psychagogisch-therapeutische, sozialarbeiterische und -fürsorgerische Massnahmen ... zur gemeinsamen Lebensbewältigung und Daseinsgestaltung“ (ebd., 135f) notwendig werden.

Die Arbeit mit Menschen mit Behinderung hat in erster Linie die soziale und persönliche Integration zum Ziel (Speck 2008, 363). Menschen mit Behinderung sind von der „Gefahr einer Entmündigung oder erhöhter Abhängigkeit“ (ebd.) bedroht, weshalb personale Integration vor allem auf Selbstbestimmung abzielt. Die personale Integration „bezieht sich auf die Persönlichkeit und ihren strukturalen Zusammenhalt, der permanent [durch die Behinderung] bedroht ist“ (ebd.). Die Ermöglichung der personalen Integration ist eine „zentrale pädagogische Aufgabe“ (ebd., 364) und ist nur „in Verbundenheit mit dem sozialen und kulturellen Ganzen, in sozialer Zugehörigkeit und aktiver Beteiligung an der Gestaltung des gemeinsamen Lebens“ (ebd.) möglich. Menschen mit Behinderung sind allerdings von sozialer Exklusion und Isolation bedroht (ebd.), weshalb auch die soziale Integration Ziel heilpädagogischer Bemühungen ist, wobei „soziale Partizipation ... sowohl als Ziel für den einzelnen Menschen mit einer Behinderung als auch für die Anderen“ (ebd.) verstanden werden muss. Ein weiteres Ziel heilpädagogischer Arbeit ist der Erwerb von lebensbezogenen Kompetenzen (ebd., 365). Kompetenzen sind „bestimmte Fertigkeiten“ (ebd.), welche sich auf die „verschiedensten Lebensfunktionen [und -bereiche beziehen], wie Wahrnehmung, Bewegung, Sprache, Kommunikation oder Kognition“ (ebd.).

Heilpädagogische Aufgaben „erstrecken sich auf verschiedene Bereiche und Dimensionen“ (ebd., 367) und können nach Speck (ebd., 367ff) in behinderungs-, lebenslauf-, methoden-, gesellschaftsbezogene sowie sozioökologische Aufgaben unterteilt

werden.

Behinderungsbezogene Aufgaben orientieren sich an der „Art der Behinderung“ (ebd.), da sich die Erziehungserfordernisse „aus der vorliegenden Schädigung“ (ebd.) ergeben. Dennoch kann die Behinderungsbezogenheit problematisch sein, wenn dadurch die „Komplexität jeglicher Behinderung“ (ebd.) aus dem Blick gerät (ebd.). Die lebenslaufbezogenen Aufgaben erstrecken sich über „alle Alters- und Entwicklungsstufen“ (ebd., 368) und nehmen ihren Ausgang bei den spezifischen Bedürfnissen der Menschen mit Behinderung „auf Grund erschwerter Entwicklungs- und Entfaltungsbedingungen“ (ebd.). Die methodenbezogenen Aufgaben ergeben sich aus den (heil-)pädagogischen „Arbeitsweisen“ (ebd.): Erziehung, Unterricht, Beurteilung, Therapie, Beratung und Pflege (ebd.). Die gesellschaftsbezogenen Aufgaben „beinhalten normativ-programmatische Intentionen, in denen sich allgemeine (politische) Ziele heilpädagogischen Handelns ausdrücken“ (ebd.), wobei sich die Inhalte stets verändern. Die sozioökologischen Aufgaben haben „das In-Funktion-bleiben ganzer Lebensbereiche, die für den Menschen mit einer Behinderung ... wichtig sind“ (ebd., 369) zum Ziel. Die zentrale Aufgabe besteht hier in der Zusammenarbeit mit Menschen mit Behinderung, deren Eltern und Angehörigen und ist gekennzeichnet durch Interdisziplinarität, Beeinflussung von Exosystemen sowie der Reflexion der persönlichen Professionalität (ebd.). Die sozioökologischen Aufgaben beziehen sich somit auf alle Lebensbereiche von Menschen mit Behinderung, und somit auch auf solche, „die nicht zum unmittelbaren Aufgabenbereich von Heilpädagogen gehören“ (ebd.).

Die Aufgaben einer lebenslaufbezogenen Heilpädagogik, wie diese gerade in Anlehnung an Speck (2008, 367ff) dargestellt wurden, realisieren sich unter anderem in folgenden Handlungsfeldern: Pränatale Diagnostik, heilpädagogische Dienste in Krankenhäusern, Frühförderung, vorschulische Bildung, schulische Erziehung und Bildung, Berufsbildung und berufliche Rehabilitation, Freizeit, Assistenz, Bildung für Erwachsene und alte Menschen mit Behinderung (vgl. Fornefeld 2004a, 84ff; Speck 2008, 453ff; Biewer 2009, 198ff; Fornefeld 2009, 21ff; Greving/Ondracek 2009, 185ff).

3.1.4 Heilpädagogische (Lebens-)Begleitung

Heilpädagogische Begleitung kann insofern als Lebensbegleitung verstanden werden, als dass sie sich über den gesamten Lebenslauf erstreckt, was an den bereits dargestellten

Aufgabenbereichen der Heilpädagogik deutlich wird.

Eine heilpädagogische Begleitung in allen Lebensphasen und -abschnitten ist vorwiegend gekennzeichnet durch soziales „In-Beziehung-Treten“ (Speck 2005, 116) mit anderen und Kommunikation. Erziehung und Bildung sowie Lebensbegleitung finden stets im Kontext zwischenmenschlicher Interaktion statt – mitmenschliches „Leben ist immer auch Zusammenleben mit anderen“ (ebd., 117). Das Leben beginnt immer mit einer „Angewiesenheit auf ... Mitmenschen“ (ebd.), wobei sich die Unterstützung der Mitmenschen nach „der jeweiligen Art und Dauer der Hilfebedürftigkeit“ (ebd.) richtet. Der Personenkreis, der in dieser Diplomarbeit im Mittelpunkt steht – Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – bedarf einer „besonderen und langen, ja lebenslangen“ (ebd.) Begleitung und Unterstützung.

Das Besondere einer heilpädagogischen Begleitung besteht darin, dass „zwischen Klienten und Heilpädagogen ein ‚Arbeitsbündnis von Person zu Person‘ besteht“ (Greving/Ondracek 2009, 36f). Innerhalb dieser Zusammenarbeit kommt der Kommunikation eine bedeutende Rolle zu. Kommunikation ermöglicht den umfassenden „Prozess der sozialen Interaktion“ (Speck 2005, 123) und „das wechselseitig aufeinander bezogene Handeln von Individuen“ (ebd.). Während Kommunikation also einerseits sehr viel ermöglicht, kann umgekehrt „eine Verdünnung und Komplizierung der kommunikativen Verständigung ... zu Kümmerformen des Daseins“ (ebd.) führen. Die Sprache ist für den Menschen das „wichtigste Zeichensystem“ (ebd.), wobei der „größte Teil der interpersonalen Kommunikation ... über nichtverbale Kommunikationssysteme und -mittel ablaufen“ (ebd.) dürfte. Besonders in der Zusammenarbeit mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ist Kommunikation oft eine Herausforderung, da Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung meist nicht verbal kommunizieren und somit individuelle nonverbale Kommunikationsmöglichkeiten erarbeitet und umgesetzt werden müssen.

Die Verknüpfung von In-Beziehung-Treten und Kommunikation kann in einem „(Handlungs-)Dialog“ (Kobi 2010, 104) zusammengefasst werden. Für Kobi (ebd.) sind grundlegende basale „Voraussetzungen eines dialogischen Verhältnisses ... existenzieller, nicht sprachlicher Art“. Die Dialogizität charakterisiert sich wie folgt:

- „ – Überschneidung von Lebenswelten
- Gegenseitige Existenzwahrnehmung und -respektierung

- Entdeckung verwandtschaftlicher Ähnlichkeiten bezüglich elementarer Lebensweisen und -bedürfnisse
- ... Wahrung der (persönlichen) Integrität und Identität
- Interesse an gegenseitiger Wesenserschließung“ (ebd., 104f).

Dieses Verständnis eines dialogischen In-Beziehung-Tretens „eröffnet ... die Möglichkeit, auch mit nicht, mit noch nicht oder nicht mehr sprachfähigen Menschen und desgleichen mit wesensmäßig averbalen Lebensformen in einen dialogischen Austausch zu treten“ (ebd., 105). Diese Dialogizität ist Voraussetzung einer Zusammenarbeit von Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung, Angehörigen und HeilpädagogInnen im Zuge einer heilpädagogischen Begleitung.

Heilpädagogische Lebensbegleitung hat neben der in Kapitel 3.1.3 erwähnten sozialen und persönlichen Integration den Auftrag, ‚Bildung‘ zu verwirklichen. Bildung geht über die vor- und schulische sowie berufliche Bildung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter hinaus und bleibt auch im Erwachsenenalter ein wichtiger Bestandteil des Lebens. Heilpädagogische Begleitung versucht, Bildung (und Erziehung) in allen Lebensabschnitten zu ermöglichen. Bildung im Erwachsenenalter kann daher nicht auf eine reine Erwachsenenbildung reduziert werden, sondern muss als „Nebenprodukt vielfältig wirksamer und notwendiger Maßnahmen und Dienste zur Lebensbegleitung und -unterstützung“ (Speck 2005, 329) verstanden werden. Speck (ebd.) bezieht sich auf Buchka, wenn er davon spricht, dass der Ausgangspunkt der Bildung im Erwachsenenalter in der Gesamtsituation von erwachsenen Menschen mit Behinderung gesehen werden kann (ebd.). Eine solche Bildung verwirklicht sich in „Begegnungen und Erfahrungen im Rahmen einer unterstützenden Lebensbegleitung“ (ebd., 330). Wichtig ist, „dass der Einzelne die Chance erhält, aus dem Begegnenden selbstbestimmend das auszuwählen, zu internalisieren und in Lebenswirklichkeit umzusetzen, was seinem Ansatz von Selbstbildung entspricht“ (ebd.). Abgesehen von Erwachsenenbildungsangeboten in Institutionen realisiert sich eine „bildende Lebensbegleitung“ (ebd., 336) in der Begleitung des Wohnens, der Partnerschaft und Sexualität, der Freizeit, der Arbeit sowie im Alter (ebd., 336ff)³¹.

Wenn solche Bildungserlebnisse während des gesamten Lebens zur Selbstbildung

³¹ Die Darstellung der Lebensbegleitung innerhalb der genannten Lebensbereiche würde den Rahmen dieser Diplomarbeit sprengen und kann deshalb an angegebener Stelle nachgelesen werden.

beitragen, kann die letzte Lebensphase – das Sterben – davon nicht ausgeklammert werden, da auch die Phase des Sterbens zum Leben gehört und somit grundsätzlich Bestandteil einer ganzheitlichen Lebensbegleitung ist.

3.1.5 Grenzen als Bestandteil heilpädagogischen Handelns

Die Heilpädagogik ist in ihrem Handeln mit vielfältigen Grenzen konfrontiert. Grenzen – „Begrenzungen und Abgrenzungen sind eine physische und psychische Voraussetzung zur Wahrnehmung bzw. zur (Re-)Konstruktion dessen, was wir als unsere Realität erfahren. (...) Objekte, Bewegungen, Ereignisse ... können wir nur in ihrer Abgehobenheit, ihrer phänomenalen Umgrenzung als solche wahrnehmen. (...) Wir (er-)leben in wechselnden Relationen und Komparationen: In ‚Grenzerfahrungen‘“ (Kobi 2010, 87). Dies gilt auch für den Gegenstand der Heilpädagogik – für Behinderungen (ebd.), denn „sie resultieren, sozialpsychologisch und -politisch, aus einem Unterschied, der einen Unterschied erzeugt“ (ebd.). Nach Kobi (ebd., 100) sind Grenzen „von seinsbewahrender und Identität bestätigender Bedeutung“.

Nicht das Umgehen von Grenzen, „sondern mit Grenzen *umgehen* zu lernen“ (ebd., H.i.O.) ist daher „die (auch pädagogische) Aufgabe“ (ebd.), denn heilpädagogisches Handeln findet nicht selten in Grenzbereichen bzw. Grenzsituationen statt. Unter Grenzbereichen sind „räumliche Übergangszonen und Bedeutungsfelder zwischen Ordnungszuständen und Begriffen“ (Zieger 2009, 256) zu verstehen. Grenzsituationen sind demgegenüber „zeitliche Begebenheiten oder Geschehnisse ..., die durch bestimmte kritische Ereignisse ausgelöst und Menschen unausweichlich zur Aufgabe gestellt werden“ (ebd., 256f). Der Begriff der Grenzsituation stammt ursprünglich aus der Existenzphilosophie Karl Jaspers (ebd., 257). Dieser „bezeichnet damit ‚letzte Situationen, die im Alltag oft nicht beachtet werden und dennoch das Leben weitgehend bestimmen“ (ebd.). Für Menschen sind solche Grenzsituationen außerordentlich und eine „jeweils einmalige Herausforderung“ (ebd., 258), die sie in ihrem Menschsein als Ganzes existenziell betreffen (ebd.). Solche Grenzsituationen entstehen unter anderem durch Erfahrungen von Krankheit, Leid, Schuld sowie dem Tod (ebd.). Heilpädagogik muss solche Grenzbereiche und -situationen in Theorie und Praxis berücksichtigen, um „subjektives Erleben“ (ebd., 260) wahrzunehmen und somit individuelle Lebensumstände

begleiten zu können, da die Heilpädagogik des Öfteren mit „extremen menschlichen Seinsweisen und ... Grenzsituationen“ (ebd.) konfrontiert ist.

Zusammenfassend kann an dieser Stelle festgestellt werden, dass aus den vorangegangenen Ausführungen deutlich wird, dass auf Grund des heilpädagogischen Selbst- und Aufgabenverständnisses die letzte Lebensphase nicht von einer heilpädagogischen (Lebens-)Begleitung ausgeschlossen werden kann. Eine Begründung von Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als heilpädagogische Aufgabe fehlt jedoch bislang innerhalb der Heilpädagogik.

3.2 Suche nach einer Referenztheorie zur Begründung der Fragestellung

Obwohl innerhalb der Heilpädagogik eine Begründung von Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als heilpädagogische Aufgabe bislang fehlt, konnten in der Literaturrecherche, welche auf die allgemeine Pädagogik und ihre Subdisziplinen ausgeweitet wurde, zwei Auseinandersetzungen mit der Thematik des Sterbens sowie der Sterbebegleitung ausfindig gemacht werden. In den folgenden beiden Kapiteln erfolgt daher die Einführung in eine pädagogische und eine sozialpädagogische Begründung von Sterben als Thematik der Pädagogik und Sterbebegleitung als Aufgabe der Sozialpädagogik. Beide Beiträge werden darauf hin untersucht, inwiefern sie zur Begründung der Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik fruchtbar gemacht werden kann.

3.2.1 Pädagogische Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Menschen (Helmut Zöpfl)

Von der Tatsache der Endlichkeit menschlichen Lebens ausgehend, macht Zöpfl deutlich, dass „nach Bildung, Erziehung und Unterricht nur [dann] sinnvoll gefragt werden kann, wenn die Endlichkeit bzw. die Unausweichlichkeit des Todes ins Denken mit hineingenommen wird, also alles pädagogische Denken den Tod grundsätzlich mitfrägt“ (Zöpfl 1967, 9).

Laut Zöpfl (1969, 9) lässt sich der Begriff der Bildung „nur von der Auseinandersetzung

her mit der Frage, was der Mensch ist, bestimmen“. Der Mensch kennzeichnet sich nach Zöpfl (ebd., 59ff) durch Distanz, Offenheit, Dialogizität, Erfahrung der Geschichtlichkeit sowie Erfahrung der Freiheit. Der Mensch als „das Wesen der Reflexion ... distanziert die Dinge von sich und sich selbst von den Dingen“ (ebd., 59). Er bezieht somit „nicht nur Stellung zur ... Natur, sondern vor allem auch zu seiner eigenen [Stellung], indem er darüber reflektiert, ob unser jeweiliger Bezug zur Welt dem entspricht, was wir sein sollen. Er kann und muß sich über sein Ziel Rechenschaft ablegen und muß es handelnd selbst in freier Entscheidung zu erreichen suchen“ (ebd., 59f). Das Handeln des Menschen ist somit ein bewusstes Handeln, welches „auf der Möglichkeit der Distanz, der In-Frage-Gestelltheit [gründet], in der dem Menschen nichts selbstverständlich, natürlich ist“ (ebd., 60). Die Offenheit des Menschen steht in engem Zusammenhang mit dieser „In-Frage-Gestelltheit“ (ebd.): Die Offenheit ergibt sich aus der Unbestimmtheit des Menschen (ebd.) – der Mensch ist „unspezialisiert ... nicht auf [etwas] Bestimmtes klar ausgerichtet und ... in keine bestimmte Umwelt eingepaßt“ (ebd., 61). Aus dieser Unbestimmtheit resultiert „die Möglichkeit der Selbstbestimmung, der Werkgestaltung, der Kultur, Bildung, die das Menschsein auszeichnet“ (ebd., 62). Der Mensch ist dadurch ebenso aufgeschlossen gegenüber seiner Umwelt (ebd.), er lebt also in ständigem Bezug zu seiner Umwelt: Er kann alles um sich „bedenken und ... bezeichnen“ (ebd.), kann die Eigenständigkeit des Anderen „erkennen und ... achten“ (ebd.), kann zu seiner Umwelt sowie zur Vergangenheit und Zukunft Stellung beziehen (ebd.). Damit ist die Dialogizität des Menschen angesprochen, welche in der Offenheit begründet ist (ebd.). Durch die Sprache „ist der Mensch gleichzeitig das Wesen des Wortes und der Antwort“ (ebd.). Diese Dialogizität ist derart „fundamental, daß der Mensch erst am anderen zu sich findet, daß er in der Icheinsamkeit, im Abschluß von seiner Mitwelt überhaupt existenzunfähig ist“ (ebd., 62f). Das In-Beziehung-Treten, und somit Stellung zu sich selbst und anderen Stellung beziehen, kennzeichnet das Mensch-Sein also grundlegend (ebd., 64). Der Mensch ist sich darüber hinaus seiner Vergänglichkeit – Geschichtlichkeit – bewusst, denn er weiß um die Endlichkeit seines Lebens (ebd.): Der Mensch erfährt die Zeit „als etwas Unumkehrbares“ (ebd.). Der Mensch erfährt sich selbst als vergänglich (ebd.). Weiters kennzeichnet den Menschen die Erfahrung von Freiheit (ebd., 65). Der Mensch „ist von außen her nicht bestimmbar“ (ebd., 66), womit die „Aufgabe des Stellungbeziehens und des Sich-Entscheidens ... jedem persönlich und unvertretbar gestellt“ (ebd., 68) ist.

Soll der Mensch nun „unter einem spezifisch-pädagogischen Aspekt“ (Zöpfl 1967, 82) betrachtet werden, „so ergeben sich von vorneherein die Bedingungen, diese menschliche Existenz von Geburt bis zum Tode auf die pädagogischen Zentralbegriffe Bildung und Erziehung hin zu untersuchen“ (ebd., 82f). Ein Verständnis von Bildung als Wissenserwerb, die Gleichsetzung von Bildung und Ausbildung sowie die Annahme eines bestimmten Zeitrahmens für Bildung greift laut Zöpfl zu kurz (ebd., 83f). Vor dem Hintergrund des zuvor erläuterten Menschenbildes kann Bildung mit Zöpfl als Prozess beschrieben werden, innerhalb dessen sich der Mensch selbst verwirklicht (ebd., 85). Diese Selbstverwirklichung erstreckt sich über die gesamte Lebenszeit und fordert die Stellungnahme sich selbst sowie seiner Umwelt gegenüber (ebd.): „So vollzieht sich also in der Bildung die ständige Übernahme der eigenen Grundstellung im Ganzen des Seienden. Diese Übernahme hat der Mensch in der Totalität seiner Person zu vollziehen“ (ebd., 85f). Bildung kann sich deshalb „weder auf einzelne Ebenen des Menschen beschränken, wie Wissens-, Willens-, Körper-, Verstandesbildung, theoretische oder praktische Bildung, noch auf einzelne Gebiete des Seienden wie technische, berufliche oder humanistische Bildung“ (ebd., 86). Stattdessen sind Erfahrungen zentral, welche nach Zöpfl dem sich bildenden Menschen verdeutlichen, „wie Sachwelt, Mitmenschen und Gott zu ihm selbst und zueinander stehen“ (ebd.). Bildung endet mit dem Tod: „Erst im Tod erfährt der Akt der menschlichen Selbstverwirklichung, der Bildung sein Ende“ (ebd.).

Laut Zöpfl (1976, 25) ist eine „realistische Pädagogik ... durchaus bemüht, zu tun, was zu tun möglich ist, sie weiß aber auch um die Grenzen des Menschseins, um die Unabänderlichkeit und Unmachbarkeiten im Leben“ (ebd.), welche sie nicht ausklammern darf. Eine bedeutende Aufgabe der Pädagogik ist daher die Wahrnehmung der Zukunft, auf welche sie vorbereiten und jeden einzelnen dazu befähigen soll, damit umgehen zu können bzw. trotz der Endlichkeit des Lebens einen Sinn im Leben zu finden (ebd.). Zöpfl (ebd., 28) sieht in Anbetracht der Endlichkeit menschlichen Lebens die „vielleicht fundamentalste Aufgabe der Erziehung“ (ebd.) im „Aufmerksammachen für den Sinn, Sinnerfahrungen anzubahnen, [und] Möglichkeiten für eine Sinnfindung und Sinnerfüllung zu zeigen“ (ebd.), um auf den Lebenswert hinzuweisen.

Zöpfl fokussiert mit seiner Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens einen Bildungsakt, welcher von jedem Individuum selbst vollzogen werden muss, um einerseits

den Sinn des Lebens (trotz der Endlichkeit) für sich zu finden und sich andererseits auf das Sterben vorzubereiten. Die Realisierung dieser Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und Sterblichkeit ist bei Zöpfl auch Aufgabe der Pädagogik. Bildung kann mit Zöpfl als Selbstverwirklichung verstanden werden, welche mit dem Zeitpunkt des Todes endet und nur dann abgeschlossen werden kann, wenn (auch schon zu Lebzeiten) die Grenze des eigenen Lebens stets mit einbezogen wird.

Die Anthropologie und der Bildungsbegriff Zöpfls begründen den Einbezug der Endlichkeit in pädagogisches Denken und Handeln als Aufgabe der Pädagogik.

3.2.2 Sterbebegleitung aus sozialpädagogischer Perspektive (Hugo Mennemann)

Auf Grund der Erfahrung, dass Sterbebegleitung „in zunehmendem Maße auch an Vertreter sozialer und pädagogischer Berufe herangetragen“ (Mennemann 1998, Vorwort) wird, überprüft Mennemann, ob Sterbebegleitung als eine Aufgabe der Sozialpädagogik verstanden werden kann (ebd.). Dazu versucht Mennemann, zunächst mit Bezugnahme auf die klassischen sozialpädagogischen Denker Herman Nohl und Michael Winkler das genuin Sozialpädagogische herauszuarbeiten (ebd.). Darauf aufbauend bezieht sich Mennemann auf drei zentrale sozialpädagogische Begrifflichkeiten (Subjekt, Ort, pädagogischer Bezug) und erörtert mit diesen die Bedeutung von Sterbebegleitung als Aufgabe für die Sozialpädagogik (ebd.).

Vor dem Hintergrund, dass *die* (eine) sozialpädagogische Theorie nicht existiert (ebd., 11), arbeitet Mennemann in Anlehnung an Winkler und Nohl folgende zentrale Bestandteile der Sozialpädagogik heraus: Die Kategorien Subjekt, Ort und pädagogischer Bezug (ebd., 17). Unter Subjekt ist das Individuum zu verstehen, welches „sich erkennend wie handelnd zu dem Gegebenen in seinem ganzen Umfang als ‚Objekt‘ verhält“ (ebd., 20), sich selbst „zum Gegenstand des Erkennens macht“ (ebd.), sich etwas aneignet und sich verändert (ebd.), wobei sich Subjekte immer in ihrer Eingebundenheit in die Geschichte und Gesellschaft (er-)leben und erfahren (ebd., 25). Subjektivität ist demzufolge alles, was ein Subjekt in seiner Einzigartigkeit ausmacht (ebd., 20). Der Begriff des Subjekts impliziert die Aufforderung, „den anderen in seiner individuellen und konkreten Existenz, in der ihm eigenen, biographisch entstandenen Daseinsform und in der konkreten Lebenssituation, ernst zu nehmen“ (ebd., 30), woraus sich das Ziel sozialpädagogischer

Hilfestellung ergibt: die (Wieder-)Herstellung von Subjektivität, wenn diese durch gesellschaftliche Umstände gefährdet ist (ebd., 27). Die Subjektivität wird „als Möglichkeit des einzelnen Menschen [begriffen], gemäß seiner Fähigkeiten und seiner Lebenssituation zu leben und die gesellschaftlichen Umstände mitzugestalten beziehungsweise am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Das Subjekt soll befähigt werden, sich seine Subjektivität gegen gesellschaftliche Verfügung zu bewahren“ (ebd.). Aufgabe der Sozialpädagogik ist demnach die Erkundung subjektiver Lebenssituationen daraufhin, „ob bestimmte Lebenswelten dem Subjekt eine Entwicklung“ (ebd.) ermöglichen sowie das Erkennen und Verändern gesellschaftlicher Strukturen, „die Subjekte ohnmächtig machen und in die Isolation führen“ (ebd.).

Mit Bezugnahme auf Maria A.C. Otto und Hans Blumenberg erläutert Mennemann die Kategorie Ort: Abgesehen davon, dass es „gute und schlechte Orte“ (ebd., 42) gibt, bieten Orte grundsätzlich Schutz und Geborgenheit (ebd.). Solche Orte stellen heute beispielsweise Kultur, Städte oder Institutionen dar (ebd., 43). Die Kategorie Ort ist deshalb zentral, da der Mensch immer wieder auf Orte angewiesen ist, „die ihn freundlich aufnehmen und ihm Sicherheit gewähren, die ihm Aneignung [von Neuem] ermöglichen im überschaubaren Raum, um sich dann wieder der Realität – zumindest punktuell – zuzuwenden“ (ebd.). Eine zentrale Aufgabe der Pädagogik und Sozialpädagogik besteht demnach in der „Bereitstellung ‚guter Orte‘“ (ebd.), da diese damit die Möglichkeit verbindet, „in räumlichen Idealisierungen ... die Idee einer einheitlichen [idealen] Erziehung zu verwirklichen“ (ebd.). Die Kategorie Ort impliziert das Ziel, „Lebensbedingungen zu schaffen, die den Individuen sowohl existentielle Sicherheit geben als auch Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten eröffnen, die schließlich zu einem selbstbestimmten Leben führen“ (ebd., 44f). Die Sozialpädagogik will es den Subjekten hiermit ermöglichen, „ihre Lebensbedingungen ... selbst“ (ebd., 45) mitzugestalten und zielt auf „die Her- und Sicherstellung von Subjektivität als Eigenleistung des Subjekts durch Aneignungsprozesse, das heißt durch die Bewußtseins- und Handlungskompetenzerweiterung in der Auseinandersetzung mit der Umwelt, so fordert diese Zugangsweise gleichsam auf, die konkreten Umstände, den Lebensort, mit in die Überlegungen einzubeziehen“ (ebd.). Im Bemühen um die Bereitstellung von Orten „werden sowohl unter Berücksichtigung der gesellschaftlichen Möglichkeiten die Voraussetzungen als auch mit Blick auf die aktuellen Fähigkeiten des Subjekts erörtert:

sozialpädagogisches Handeln, das sich im ‚Ort‘ vergegenständlicht, gewährt einerseits dem Subjekt situative Gewißheit durch Sicherung der Lebensbedingungen. Andererseits knüpft es gegenständlich an den subjektiven Bildungsprozeß an“ (ebd., 46). Innerhalb des Ortes arbeiten Subjekte und SozialpädagogInnen gemeinsam an der Erreichung des Zieles, wobei immer die Zukunft fokussiert wird (ebd.). Solche Orte entstehen entweder aus bestehenden Räumen, die von Negativem und belastenden Zusammenhängen befreit werden, oder „ein neues, vorher nicht existierendes Lebensfeld“ (ebd., 47) wird konstituiert. Solch (sozial-)pädagogische Orte sollen „anregend beschaffen sein, so daß ... dem Subjekt Aneignung ermöglicht [wird] und diese einfordert“ (ebd.). Das Material zur Aneignung soll bereitgestellt werden, so dass sich der Bildungsprozess „des Subjekts entfalten kann“ (ebd.). Da allerdings aktive Mitarbeit seitens des Subjekts gefordert ist, lässt sich der Erfolg der (sozial-)pädagogischen Begleitung zur Aneignung neuer Bewusstseins- und Handlungskompetenzen sowie Subjektivität nicht planen (ebd., 48), da die ‚neue Situation‘ „den Charakter einer Grenzerfahrung“ (ebd., 55) für das Subjekt mit sich bringt. Die (sozial-)pädagogische Begleitung kann dann als erfolgreich beurteilt werden, „wenn sich das Subjekt durch verantwortungsvolle Bewußtseins- und Handlungskompetenzerweiterung in der Gegenwart nicht nur aushalten, sondern auch annehmen kann und eine Veränderung der eigenen Lebensumstände, wenn nötig, in dem Maße bewirkt, daß Leben möglich ist, welches dem Subjekt in der Gesellschaft wert- und sinnvoll, somit lebenswert erscheint“ (ebd., 56f). Da die Kategorie Ort allerdings nicht eindeutig eine konkrete Abgrenzung zwischen pädagogischem und sozialpädagogischem Handeln zulässt, greift Mennemann auf die Kategorie ‚pädagogischer Bezug‘ zurück, um den Unterschied weiter zu verdeutlichen (ebd., 60f).

Mennemann betont die Wichtigkeit des Verhältnisses zwischen Subjekten und SozialpädagogInnen, welches auch heute noch von großer Bedeutung ist (ebd., 62). Zunächst erläutert Mennemann den Begriff des ‚pädagogischer Bezugs‘ (vgl. ebd., 63ff)³², der auf Hermann Nohl zurückgeht und liefert anschließend eine kritische Beschreibung des Verständnisses vom pädagogischen Bezug nach Nohl (vgl. ebd., 72ff) und will damit „zentrale Eigenschaften ... jeder pädagogischen Beziehung im professionellen Rahmen“ (ebd., 77) herausarbeiten. Mennemann kommt zu dem Schluss, dass sich in „theoriegeschichtlicher Hinsicht ... die inhaltliche Bestimmung des ‚pädagogischen

³² Eine genaue Darstellung würde den Rahmen dieses Kapitels sprengen und kann daher bei Mennemann an angegebener Stelle nachgelesen werden.

Bezugs‘ [nach Nohl] entscheidend verändert hat“ (ebd., 84) – die „Binnenstruktur des erzieherischen Verhältnisses“ (ebd.) hat sich also geändert: „sie weist neben dialektisch-spannungsreichen [nach dem heutigen Verständnis] vor allem auch symmetrisch-dialogische Elemente auf“ (ebd.), was bedeutet, dass „Ziele, Inhalte, implizite Werte und Methoden pädagogischen Handelns ... weitgehend Verhandlungsgegenstand geworden und (selbst-)kritisch zu hinterfragen“ (ebd.) sind. Weiters muss der pädagogische Bezug „in Abhängigkeit zu gesellschaftlichen Werten und Normen“ (ebd.) gesehen werden. Als Ergebnis dieser Auseinandersetzung mit dem pädagogischen Bezug kann Mennemann einerseits die Beratung und andererseits die Krisenintervention als sozialpädagogische Handlungsformen herausstellen (ebd., 85), welche für ihn eine zentrale Bedeutung bezüglich Sterbebegleitung haben.

Ausgehend von den beschriebenen Kategorien Subjekt, Ort und pädagogischer Bezug „können der gesellschaftlich geprägte, individuelle Umgang mit Sterben und Tod sowie Handlungsmöglichkeiten in der Sterbebegleitung aus sozialpädagogischer Perspektive beschrieben“ (ebd., 275) werden. Mennemann stellt abschließend fest, dass Sterbebegleitung „nicht systematisch“ (ebd.) geplant werden kann und kein „definierbares Ereignis“ (ebd.) darstellt. Der Sterbende, der Ort des Sterbens sowie die professionelle Sterbebegleitungsbeziehung basieren auf Strukturen und Werten der Gesellschaft (ebd.). Aus der Perspektive der Sozialpädagogik kann Sterben „als krisenhafter Aneignungsprozess beziehungsweise als un stetiger Lernvorgang, der unterstützend und strukturierend begleitet werden kann, begriffen werden“ (ebd., 276). Die Sozialpädagogik „hilft Sterbenden, die sich im ‚Modus der Differenz‘ befinden und der psycho-sozialen Unterstützung bedürfen. Sozialpädagogik wird hier begriffen als Krisenpädagogik“ (ebd.). Die Sterbebegleitungsbeziehung ist dabei gegenseitig und beruht auf Solidarität (ebd., 277). Zusammenfassend hält Mennemann fest, dass sich Sterbebegleitung „in zentralen Inhalten als *ein typisches sozialpädagogisches Handlungsfeld*“ erweist (ebd., 280; H.i.O.). Die Sozialpädagogik betrachtet Sterben aus einer „entwicklungsorientierten Perspektive auf den Aneignungsvorgang des Subjekts“ (ebd.). Sterbebegleitung „bedarf keiner Spezialpädagogik“ (ebd.), sondern findet zwischen „verschiedenen Professionen und im Schnittbereich ehrenamtlicher und professioneller Hilfe“ (ebd., 280f) statt. Grundsätzlich ist eine sozialpädagogische Ausbildung sowie die „Erfahrung mit üblichen sozialpädagogischen Methoden [Beratung, Krisenintervention, sowie weitere Elemente

sozialpädagogischer Arbeitsformen wie Realitätsorientierungs- und Selbstsicherheitstraining, Kompetenzförderung]“ (ebd., 262) ausreichend, um ebenso sterbende Menschen zu begleiten.

Mennemann arbeitet Sterben als krisenhafter Vorgang heraus, welcher begleitet werden kann. Er sieht Sterbebegleitung auf der Grundlage der herausgearbeiteten sozialpädagogischen Kategorien – Subjekt, Ort und pädagogischer Bezug – als sozialpädagogische Aufgabe begründet. Dabei betont er aber, dass Sterbebegleitung zwar eine Aufgabe der Sozialpädagogik darstellen kann, aber auch in anderen Bereichen Sozialer Arbeit zum Thema werden und auch begleitet werden kann. Eine Lebensbegleitung beinhaltet für ihn ebenfalls Sterbebegleitung – nicht nur im Bereich der Sozialpädagogik.

Zusammenfassend lässt sich Folgendes festhalten: Zöpfl hat innerhalb der Pädagogik eine Grundlegung der Notwendigkeit des Einbezugs einer Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit geliefert. Er hat den Bildungsbegriff um die Reflexion der persönlichen Endlichkeit erweitert. Mennemann hat auf der Grundlage sozialpädagogischer Theorien und Begrifflichkeiten Sterbebegleitung als Aufgabe der Sozialpädagogik herausgearbeitet und begründet, dass sozialpädagogische Begleitung Sterbebegleitung mit einschließt.

In Hinblick auf die Suche nach einer Referenztheorie zur Begründung von Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik haben Zöpfl und Mennemann folgenden Beitrag geleistet: Eine Referenztheorie zur Begründung von Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik muss ein Verständnis von Bildung beinhalten, welches die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit beinhaltet – die Endlichkeit menschlichen Lebens also mitdenkt. Darüber hinaus muss dieses auch berücksichtigen, dass Bildung ein lebenslanger Prozess ist, der über die Bildung und Ausbildung in Institutionen hinaus geht, sodass zu jedem Zeitpunkt des Lebens bildende Selbstverwirklichung möglich ist. Zöpfls Beitrag stellt eine solche Theorie dar. Obwohl Zöpfl die Dialogizität des Menschen hervorhebt, spricht er in seinen Ausführungen immer wieder vom Menschen als reflexives Wesen, das stets

selbstbestimmt und bewusst handelt. Darauf Bezug nehmend versteht Zöpfl Bildung als Selbstverwirklichung, als Reflexion der eigenen Persönlichkeit und der eigenen Stellung in der gegenwärtigen Situation, womit das Bewusstsein der eigenen Vergänglichkeit und Endlichkeit einher geht. Ein solches Verständnis von Bildung kann unter anderem Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung von Bildung ausschließen, weshalb sich folgende Ausführungen nicht auf dieses Verständnis von Bildung stützen können.

Mennemann hat mit seiner Begründung der Sterbebegleitung als Aufgabe der Sozialpädagogik gezeigt, dass Sterbebegleitung auf Grund der Art der Tätigkeiten und der Begleitung in vielen Lebensbereichen innerhalb Sozialer Arbeit, auch von anderen Disziplinen geleistet werden kann, in denen mit Menschen gearbeitet wird – also grundsätzlich nicht ausschließlich einer Disziplin zugeordnet werden kann. Obwohl Mennemann Subjektivität, Ort und den pädagogischen Bezug als sozialpädagogische Kategorien auszuweisen versucht, muss angemerkt werden, dass diese Kategorien auch in anderen Bereichen der Sozialen Arbeit einen zentralen Stellenwert einnehmen und nicht ausschließlich in der Sozialpädagogik oder einer anderen pädagogischen Teildisziplin verortet sind. Das Anliegen dieser Diplomarbeit, Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als heilpädagogische Aufgabe zu begründen, setzt eine Referenztheorie voraus, die sich auf ein grundlegendes Charakteristikum des Menschen bezieht und auf dieser Grundlage deutlich macht, inwiefern die Aufgabe der Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung von der *Heilpädagogik* geleistet werden kann.

Zur weiteren Beantwortung der forschungsleitenden Frage in dieser Diplomarbeit soll eine Referenztheorie herangezogen werden, welche auf ein grundlegendes Charakteristikum des Menschen zurückgreift, welches alle Menschen – vor allem auch Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – mit einschließt. Die Referenztheorie, die im Folgenden zur Begründung von Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik herangezogen wird, bezieht sich in erster Linie auf ein Grundphänomen menschlicher Existenz: die Leiblichkeit. Das Grundphänomen Leiblichkeit bildet die Grundlage menschlichen Lebens. Als Referenztheorie zur Begründung von Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik wird daher die Leibphänomenologie herangezogen. Innerhalb der Leibphänomenologie sind jeweils

Elemente der Auseinandersetzung mit der Endlichkeit von Zöpfl (Verständnis von Bildung, Anthropologie) sowie Ansätze, die bei Mennemann angesprochen wurden (zwischenmenschlicher Bezug), enthalten.

Im Rückblick auf das gesamte dritte Kapitel kann zusammenfassend festgehalten werden, dass Sterbebegleitung als ein Thema der Heilpädagogik erkannt wird, aber keine Begründung von Sterbebegleitung als Aufgabe der Heilpädagogik vorliegt. Auf Grund des Gegenstandes, des Selbstverständnisses, der Aufgabengebiete der Heilpädagogik sowie der Grundzüge und Voraussetzungen heilpädagogischen Handelns und der daraus resultierenden Haltung kann Sterbebegleitung nicht aus einer heilpädagogischen Begleitung ausgeschlossen werden.

Die Auseinandersetzung mit der Anthropologie und dem Bildungsbegriff von Zöpfl sowie mit der Begründung von Sterbebegleitung als sozialpädagogische Aufgabe von Mennemann ist wegweisend auf der Suche nach einer Referenztheorie zur Begründung von Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik. Eine mögliche Referenztheorie – die Leibphänomenologie – wird im nächsten Kapitel dargestellt.

4 Leibphänomenologie

Die (leib-)phänomenologische Methode und Anthropologie haben sich in der Heilpädagogik, vor allem in der Auseinandersetzung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung mittlerweile etabliert. Die Besonderheit der (leib-)phänomenologischen Methode sowie Anthropologie besteht in der *anderen* Sichtweise, die durch die Leibphänomenologie in Hinblick auf Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung gewonnen werden kann, und stellt damit eine mögliche Referenztheorie zur Begründung von Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik dar. Bevor in diesem Kapitel diese leibphänomenologische Sichtweise herausgearbeitet und dargestellt wird, muss für

ein besseres Verständnis zunächst die Darstellung der Entwicklung der Leibphänomenologie erfolgen, die in folgenden Kapiteln exemplarisch erläutert wird. Daran anschließend wird die Bedeutung der (Leib-)Phänomenologie für die (Heil-)Pädagogik herausgearbeitet, um darauf aufbauend Grundlagen einer heilpädagogischen Leibphänomenologie zu erläutern, welche für die Begründung der Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik fruchtbar gemacht werden soll.

4.1 Entwicklung der Leibphänomenologie

Bevor eine Darstellung der Entwicklung *leib*phänomenologischer Theorien erfolgt, werden der Gegenstand und die Bedeutung der Phänomenologie im Allgemeinen zu fassen versucht. Zur Darstellung der Entwicklung der Leibphänomenologie werden anschließend zunächst Einblicke in die Phänomenologie Edmund Husserls gegeben, um phänomenologische Grundgedanken und -begriffe kennenzulernen. Anschließend wird die Weiterentwicklung zur Leibphänomenologie von Maurice Merleau-Ponty³³, welche an Husserl anknüpft, vorgestellt. Diese ist Ausgangspunkt vieler Überlegungen und Auseinandersetzungen innerhalb der Heilpädagogik.

4.1.1 Phänomenologie – Gegenstand und Bedeutung

Phänomenologie bezeichnet eine „Denktradition ..., in der unterschiedliche wissenschaftliche Arbeitsprogramme zusammengefasst werden“ (Kron 2009, 339). All diesen Arbeitsprogrammen ist „die methodische und theoretische Präzisierung wissenschaftlicher Erfahrung“ (ebd.) gemeinsam, wobei die *(Lebens-)Welt* den Ausgangspunkt darstellt (ebd.).

Die Bezeichnung Phänomenologie setzt sich aus den Worten ‚Phainomenon‘ (das Erscheinende) und ‚Logos‘ zusammen und kann daher als „Wissenschaft von den

³³ Anhand der Darstellung der Leibphänomenologie nach Merleau-Ponty soll die Weiterentwicklung der Phänomenologie zur Leibphänomenologie exemplarisch dargestellt werden. Neben Merleau-Ponty haben unter anderem Leibphänomenologen wie Scheler, Straus und Schmitz (Fuchs 2000, 43ff) wesentliche Beiträge zur Entwicklung der Leibphänomenologie geleistet. Die Darstellung mehrerer leibphänomenologischer Zugänge würde den Rahmen dieser Diplomarbeit überschreiten. Die Orientierung an Merleau-Ponty wurde deshalb gewählt, da er der Leiblichkeit einen zentralen Stellenwert zuschrieb und HeilpädagogInnen daher häufig auf seine Theorie Bezug nehmen.

Phänomenen“ (Meyer-Drawe 1978, 105; H.i.O.) übersetzt werden: „Vergegenwärtigt man sich den ursprünglichen Wortsinn von Phänomen und Logos, so erkennt man ihren wesensmäßigen Zusammenhang, der im Begriff ‚Phänomenologie‘ ausdrücklich wird. Die Funktion des Logos liegt in dem ‚aufweisenden Sehenlassen von etwas‘. Anders gewendet bedeutet das, daß der Logos etwas offenbar macht“ (ebd.). Unter einem Phänomen wird „in der Philosophie zunächst ... das in unmittelbarer sinnlicher Anschauung *Gegebene*, sich *Zeigende*, das man beschreibend erfassen kann“ (Gröschke 1997, 187; H.i.O.) verstanden. Solche Phänomene sind unmittelbar evident sowie real existent (ebd.).

Die „oberste Maxime der Phänomenologen ... lautet: ‚Zu den Sachen selbst!‘“ (Danner 2006, 132), womit der Gegenstand der Phänomenologie weiter präzisiert werden kann: Einzelne Phänomene – einzelne ‚Erscheinungen‘ – sollen erkundet werden. Dazu müssen vorhandenes Wissen und vorgefertigte Meinungen über das jeweilige Phänomen in den Hintergrund gestellt werden, denn nicht das Wissen über etwas, sondern das Phänomen selbst soll dargestellt und beschrieben werden (ebd.). Innerhalb der Phänomenologie „geht es also um die ‚Sachen selbst‘, um die Gegebenheiten eines Forschungsfeldes, im Letzten um *alle* Gegebenheiten, also um *Welt*“ (ebd.; H.i.O.). Phänomene sind demnach real vorzufinden und gegeben, müssen aber nicht in jedem Fall beobachtbar sein oder sinnlich wahrgenommen werden können (ebd., 132f). Phänomene können „zwar in der Wahrnehmung gegeben sein, aber auch in einer Vorstellung, Erinnerung, in einem Wunsch, einem logischen Urteil“ (ebd., 133).

Der Begriff des Phänomens findet sowohl in der Sprache des Alltags sowie der Wissenschaft vielfältige Verwendung (Kron 2009, 339). Grundsätzlich werden mit dem Begriff Phänomen also „komplexe Zusammenhänge gegenständlicher oder symbolischer Art bezeichnet, deren Aufklärung noch bevor steht“ (ebd.). Phänomenologie hat demnach die „wissenschaftliche Untersuchung komplexer Gegebenheiten, also von Phänomenen der Lebenswelt in Bezug auf das, was ihnen in ihren vielfältigen Erscheinungsformen zugrunde liegt“ (ebd.) zum Gegenstand und ist sowohl in den Natur- als auch in den Geistes-, Sozial- und Kulturwissenschaften verortet (ebd.).

Neben der Aufnahme des phänomenologischen Ansatzes in den Naturwissenschaften, ermöglicht die Phänomenologie vor allem im Bereich der Geisteswissenschaften die Untersuchung von Phänomenen, die im Zuge (vor allem quantitativ) empirischer Forschung oft ausgegrenzt werden. Dazu gehören beispielsweise „Einmaligkeit,

Individualität, Ganzheit, Struktur, Geistiges überhaupt, menschliche Beziehungen und Verhaltensweisen” (Danner 2006, 135). In der Bezugnahme auf die Phänomenologie muss zwischen der Phänomenologie als strenge wissenschaftliche Methode zur Begründung jeglicher Philosophie und Wissenschaft, wie sie von Edmund Husserl begründet wurde (ebd.), und der Anwendung von Elementen der Phänomenologie im Sinne einer phänomenologischen Methode (ebd.) unterschieden werden. „Der wesentliche Unterschied besteht darin ..., dass die Husserl'sche Phänomenologie *Bewusstseins-Gegebenheiten* betrachtet ..., während die anderen Formen den Akzent auf *Gegebenheiten* verlegen, ohne immer in letzter Konsequenz danach zu fragen, *wie* sie gegeben sind, und so das eigentliche Anliegen Husserls vernachlässigen” (ebd., 136; H.i.O.). Mit Danner (ebd.) kann somit die Phänomenologie nach Husserl von einer angewandten Form der Phänomenologie unterschieden werden (ebd.). Die Husserl'sche Phänomenologie entstand in einem Prozess, der über Jahrzehnte andauerte (ebd.). Weiterentwicklungen der Husserlschen Phänomenologie nehmen zwar ihren Ausgang in der Phänomenologie Husserls, entwickeln sich aber in andere Richtungen der Phänomenologie wie dies beispielsweise bei Scheler, Heidegger, Merleau-Ponty oder Sartre (ebd., 137) der Fall ist. Darüber hinaus haben sich „unterschiedliche Anwendungsformen der Phänomenologie entwickelt, die sich entweder direkt an Husserl oder an einer anderen Richtung orientieren” (ebd.).

4.1.2 Grundzüge der Phänomenologie nach Edmund Husserl

Obwohl die Leiblichkeit innerhalb der Phänomenologie Edmund Husserls keinen zentralen Stellenwert einnimmt, muss die Darstellung der Entwicklung der Leibphänomenologie an dieser Stelle beginnen, da die Denkrichtung der Phänomenologie zu Beginn des 20. Jahrhunderts von Edmund Husserl begründet (vgl. Gröschke 1997, 187; Fornefeld 2004b, 160; Danner 2006, 137; Fellmann 2006, 11; Kron 2009, 140) wurde.

Husserls Anspruch an die Phänomenologie ist die Grundlegung *aller* anderen Wissenschaften sowie der Philosophie überhaupt (Danner 2006, 138f). Notwendige Voraussetzung dafür ist die Universalität des Gegenstandsbereichs der Phänomenologie, innerhalb dessen die Möglichkeit gegeben ist „alles Seiende, d. h. *alles, was ist*” (ebd., 139; H.i.O.) untersuchen zu können. Dies kann nur dann gelingen, wenn Phänomenologie

„einen *anderen Zugang* zu ihrem universellen Gegenstand findet“ (ebd., H.i.O.) – im Gegensatz zu allen anderen positiven Wissenschaften (ebd.). Phänomenologie muss den „Rückgang auf eine *letzte Gewissheit*“ (ebd.; H.i.O.) ermöglichen – sie muss „den Ort und die Art und Weise“ (ebd.) aufsuchen, „wo und wie ‚Welt‘ begründet, konstituiert wird, wo und wie ‚Welt‘ für uns entsteht und besteht“ (ebd.). Durch ihre andere Zugangsweise bleibt Phänomenologie „nicht bei einzelnen Gegebenheiten stehen, sondern zielt auf deren *Wesen*“ (ebd.; H.i.O.), weshalb sich Phänomenologie ebenso als ‚Wesenslehre‘ versteht (ebd.). Diesen Anspruch, „ein sicheres Fundament für alle Wissenschaften zu sein, [nimmt die Phänomenologie] dadurch wahr, dass sie darauf zurückgeht, *wie* uns ‚Welt‘ in unserem Bewusstsein und Erleben³⁴ *gegeben* ist und zwar im Hinblick auf *Wesensstrukturen* (ebd., H.i.O.).

Was innerhalb der Phänomenologie „also ... zunächst so aussieht wie eine willkürliche ‚Erfindung‘ und Produktion von Welt durch jeden von uns, hat formale Allgemeingültigkeit, also den Charakter einer letzten Gewissheit. Genau genommen muss gesagt werden, dass die phänomenologisch untersuchten ‚Denk-Erlebnisse‘ noch vor aller Logik liegen und diese wiederum erst begründen; mit ‚logisch‘ wird aber die Richtung angezeigt, wie die phänomenologischen Inhalte im Gegensatz zu psychologischen“ (ebd., 140) verstanden werden müssen. Dieser Gedankengang Husserls gründet im „cartesischen Gedanken“ (ebd.) – „dem ‚cogito ergo sum – ich denke, also bin ich‘ von Descartes“ (ebd.) – den Husserl radikal durchführt (ebd.). Dadurch stößt Husserl auf ein „transzendentes³⁵ Ich“, „das *vor* allem psychologischen Erleben, auch Denken, gedacht werden muss“ (ebd., H.i.O.). Dieser Bezug auf das transzendente Ich bildet die Grundlage des sicheren Fundaments der Phänomenologie für alle anderen Wissenschaften (ebd.), da die Phänomenologie ihren Ausgang direkt bei den Denk-*Erlebnissen* nimmt und diese so untersucht, wie sie sich zeigen (ebd.). Der „Gegenstand der Phänomenologie“ (ebd., 141) ist somit „alles Seiende, sofern und wie es dem Bewusstsein gegeben ist“ (ebd.). Danner (ebd.; H.i.O.) formuliert dies folgendermaßen: „Dass Welt ist und wie sie ist, das ist nur durch Bewusstsein gegeben; und umgekehrt: Bewusstsein ist nur, insofern es Inhalt hat, insofern es auf Gegenstände gerichtet ist. Dieses Gerichtet-sein-auf-etwas

34 Unter Erlebnissen werden ‚Erlebnisse im logischen Sinn‘ in der Abgrenzung zu „Seelen-Erlebnisse“ (Danner 2006, 140) verstanden, es geht hier „also um eine Dimension, die unserer subjektiven Willkür und Zufälligkeit entzogen ist“ (ebd.).

35 Der Begriff „Transzendental“ ... gibt an, dass etwas auf der Bewusstseins-ebene angesprochen wird“ (ebd.).

wird als *Intentionalität* bezeichnet“. Phänomene sind bei Husserl „*intentionale Gegenstände* (sofern *Bewusstsein* auf sie gerichtet ist), und sie sind die *intentionalen Bewusstseinsakte* (sofern dem *Bewusstsein* *Gegenstände* gegeben sind, auf die es sich richtet)“ (ebd.; H.i.O.). Die Intentionalität kann sich als „sinnliches Wahrnehmen eines Gegenstandes, ein Vorstellen, ein Wünschen von etwas, ein Erinnern an etwas, ein Urteilen über etwas usw.“ (ebd.) darstellen. Die Erfahrung von etwas – in dieser Art und Weise – Seiendem bezeichnet Husserl als Evidenz (ebd.). Es ist „immer ... ‚etwas‘ gegeben und immer in anderer Weise“ (ebd.), aber *dass* etwas „mit Gewissheit (im *Bewusstsein*) gegeben ist, dies wird als *Evidenz* bezeichnet“ (ebd.; H.i.O.). Zum Gegenstand der Phänomenologie gehört nicht alles Existierende, sondern „jenes Gerichtetsein-auf-etwas: ‚*Gegenstand*‘ und ‚*Bewusstsein*‘ in einem“ (Janssen 1976, 21 zit. n. Danner 2006, 141; H.i.O.).

Folgende wesentliche Merkmale der Phänomenologie können an dieser Stelle festgehalten werden:

„Die Phänomenologie Husserls ist zunächst und vor allem transzendente Phänomenologie. Deren Thema ist die ganze Welt nach ihren wesentlichen Strukturen und Beständen. Diese will sie in ihrem Zustandekommen und Bestehen verständlich machen. Die Welt ist für sie jedoch nur in ihrem Bezug zum Welterlebenden Subjekt Thema – als bewusste, erlebte Welt. Das besagt über das Subjektive, von dem in der Phänomenologie gehandelt wird: Es ist Subjektives im Sinne des intentionalen Erlebens von etwas ... Indem Phänomenologie auf diese Weise ihren Gegenstand bestimmt und zu erfassen sucht, will sie sicheres Fundament für alle Wissenschaften sein“ (Janssen 1976, 11 zit. n. Danner 2006, 142).

Wie nun aber „auf die Ebene der ‚transzendentalen Subjektivität‘“ (Danner 2006, 142) gelangt werden kann, verdeutlichen folgende Ausführungen. Ausgangspunkt dafür sind vier Ebenen:

- „1. theoretische Welt oder theoretische Einstellung,
2. natürliche Einstellung,
3. phänomenologische Einstellung und Wesensschau und
4. transzendente Subjektivität.“ (ebd.)

Die Phänomenologie hat die Aufgabe, „den Weg zu weisen von einer Reflexionsstufe zur anderen“ (ebd.). Die einzelnen Phänomene werden dazu durch einen „methodischen

Rückgang bis zur transzendentalen Subjektivität“ (ebd., 151) erkundet. Dies erfolgt stufenweise und folgt dem Prinzip einer Reduktion (ebd.). Die erste Epoché³⁶ beinhaltet den Rückgang „von einer sekundären, theoretischen Welt, die von wissenschaftlichen, idealen, vorgegebenen Vorurteilen geprägt ist, auf eine primäre Welt, die ‚Lebenswelt‘. Diese ist gekennzeichnet durch die natürliche Einstellung, in der alles Gegebene naiv hingenommen wird, dass es ist und wie es ist“ (ebd.). Die „phänomenologische Reduktion“ (ebd.) nimmt hier ihren Ausgang und versucht, die bereits vorhandenen ‚Vorurteile‘ außer Acht zu lassen, damit „die Denk-Erlebnisse und die intentional gegebenen Gegenstände“ (ebd.) erfasst werden können (ebd.). Die nächste Stufe – die eidetische Reduktion – beschäftigt sich mit dem Herausarbeiten des Wesens (Eidos) der Gegebenheiten (ebd., 152): „Eine Wesensschau wird in schöpferischer, aktiver Denkleistung dadurch erreicht, dass der Gegenstand in seinem intentionalen Gegebensein variiert wird. Das sich dabei herausstellende Invariante, Allgemeine, ist das Wesen“ (ebd.). Mit einer letzten Stufe, die durch die eidetische Reduktion bereits beabsichtigt ist, „wird auf ein Ich zurückgegangen, dem in der Weise Welt vorgegeben ist, dass das Vorgegebenen und die Weisen, wie es dem Subjekt gegeben ist, zusammengehören. Auf dieser Ebene der transzendentalen Subjektivität wird Welt konstituiert“ (ebd.)³⁷.

4.1.3 Leibphänomenologie als ‚Philosophie der Lebenswelt‘ bei Maurice Merleau-Ponty

Die Phänomenologie „ist nun eigentlich die Philosophie, die den Leib nicht nur metaphysisch verortet bzw. in der Umwertung aller Werte rehabilitiert hat, sondern ihn in seiner Besonderheit systematisch erforscht hat“ (Böhme 2003, 19). Neben Husserl, für den „die Leiblichkeit noch keine zentrale Rolle spielt“ (Fuchs 2000, 43), hat hauptsächlich Merleau-Ponty „Leiblichkeit als Grundbedingung jeglicher Selbst- und Welterfahrung untersucht“ (Gröschke 1997, 196). Diese Entwicklung wird zunächst kurz dargestellt.

Maurice Merleau-Ponty ist in seiner „Philosophie der Lebenswelt ... einen wesentlichen Schritt über Husserl hinausgegangen“ (Danner 2006, 152), welcher sich in der „Orientierung an der *Lebenswelt*“ äußert (ebd.; H.i.O.). Husserl hat diesen Gedankengang in einem späten Werk vorbereitet, indem er feststellte, dass „die neuzeitlichen

36 Der Begriff ‚Epoché‘ bezeichnet die Methode zur phänomenologischen Reduktion.

37 Eine genaue Darstellung der einzelnen Schritte der Reduktion kann bei Danner (2006) nachgelesen werden.

Wissenschaften ihr *Sinnesfundament* überspringen und vernachlässigen, nämlich: ... unsere alltägliche *Lebenswelt*“ (ebd., 153; H.i.O.). Wenn die Lebenswelt als „Sinnesfundament der Wissenschaften“ (ebd.) aufgefasst wird, bedeutet dies, dass dieses Fundament auf die Sinnlichkeit, Leiblichkeit sowie Erfahrung des Menschen zurückgreift (ebd.). Darüber hinaus „meint Lebenswelt den Gesamthorizont menschlicher Erfahrung, also die von Menschen gestaltete, praktische Umwelt, die auch im Horizont ihrer Geschichte und ihrer Tradition verstanden werden muss“ (ebd.). Die Lebenswelt hat innerhalb der Phänomenologie Husserls zweierlei Bedeutung: Zum einen sieht er diese, wie bereits erwähnt, als Sinnesfundament der Wissenschaften und „zum anderen als ‚bloßes transzendentes Phänomen‘“ (ebd., 154). Merleau-Ponty „wendet sich von dem transzendentalen Interesse an der Lebenswelt ab; sie ist ihm nicht mehr primär Anlass, intentionales Bewusstsein angemessen reflektieren zu können“ (ebd.), weshalb Merleau-Ponty sein Interesse auf das Fundament des Bewusstseins – die Lebenswelt – richtet (ebd.).

Die Welt ist für Merleau-Ponty im Gegensatz zu Husserl nicht vollständig aufzuklären. Er sieht die Welt „noch vor dem Bewusstsein“ (ebd.) – das „Bewusstsein findet sich ‚je schon in der Welt am Werk‘“ (ebd., H.i.O.). Danner (ebd.; H.i.O.) verdeutlicht dies folgendermaßen: „Welt kann nicht abstrakt erkannt werden, weil der Mensch und somit sein Erkennen immer schon zur Welt ist, und dieses *ist*, dieses Sein-zur-Welt, ist etwas anderes und vor allem mehr als ein intellektuell-erkennendes Verhältnis des Menschen zur Welt.“ Im Gegensatz zu Husserl wird nach Merleau-Ponty das Denken durch die Art und Weise der persönlichen Existenz bestimmt: „Leiblich-sinnlich-geschichtlich *bin* ich *zur Welt*; und nur als solcher kann ich erkennen; nur in diesem Sinne kann von ‚Bewusstsein‘ gesprochen werden“ (ebd.; H.i.O.). Obwohl Merleau-Ponty von Husserl inspiriert wird und das Bestreben hat, sein Werk fortzusetzen (ebd., 155), verleiht er der Phänomenologie „einen völlig neuen Sinn“ (ebd.).

Zentrales Anliegen der Phänomenologie ist für Merleau-Ponty „der Versuch einer direkten Beschreibung aller Erfahrung, so wie sie ist“ (Merleau-Ponty 1966, 3). Gegenstand Merleau-Pontys Philosophie bilden „Raum, Zeit und Welt des ‚Lebens‘“ (Danner 2006, 156), was dazu führt, dass Vorurteile nicht ausgeschlossen, sondern reflektiert werden, da

diese „das leibliche und lebensweltliche Sein-zur-Welt des Menschen“ (ebd.) darstellen. Mit Meyer-Drawe erläutert Danner (ebd.), dass Merleau-Ponty „das transzendente Subjekt zurück auf ein existierendes, inkarniertes, nämlich leibliches Subjekt“ führt, weshalb die *Leiblichkeit* zentralen Stellenwert in Merleau-Pontys Phänomenologie hat. Merleau-Ponty versteht den Leib nicht als einen Gegenstand, von dem wir eine Vorstellung haben und der deshalb ein Bewusstseinsinhalt ist (ebd.). Der Leib ist bei Merleau-Ponty kein Gegenstand, der unbegrenzt erforscht werden kann (ebd.). Die (Be-)Ständigkeit des Leibes „ist keine solche der Welt, sondern Ständigkeit ‚meinerseits‘. Daß er stets bei mir und ständig für mich da ist, besagt in eins, daß ich niemals ihn eigentlich vor mir habe, daß er sich nicht vor meinem Blick entfalten kann, vielmehr immer am Rand meiner Wahrnehmung bleibt und dergestalt *mit* mir ist“ (Merleau-Ponty 1966 zit. n. Danner 2006, 156; H.i.O.). Danner (ebd.) beschreibt den Leib, wie ihn Merleau-Ponty darstellt, weiter:

„Durch meinen Leib beobachte, sehe und berühre ich Gegenstände; durch meinen Leib kann ich mich von ihnen abwenden. Das heißt, durch meinen Leib werden sie erst zu Gegenständen. In derselben Weise kann ich mich hingegen nie meinem Leib zuwenden oder mich von ihm abwenden. Er ist immer da; er lässt sich nie vollständig beobachten; er zeigt sich nur unter einer Perspektive – ich kann nicht aus ihm heraustreten. Folglich habe ich nicht einen Leib – der mich hindert oder mir Genuss ermöglicht, den ich wahrnehme und so ihm gegenüberstehe und mit dem ich – als Werkzeug – anderes wahrnehme.“

Leiblich zu existieren heißt: „Mein Verhältnis zur Welt ist durch meine Leiblichkeit bestimmt. Welt eigne ich mir nicht intellektuell an, sondern zuerst und zugrunde liegend: Ich existiere leibhaft und durch leibhafte Erfahrung“ (ebd.). Merleau-Ponty (1966, 401) erläutert das Verhältnis des Leibes und der Welt wie folgt:

„Die Welt, die ich habe, ist ein unvollendetes Individuum, und ich habe sie durch meinen Leib hindurch, der das Vermögen dieser Welt ist; ich verfüge über die Stellung der Gegenstände durch die meines Leibes und umgekehrt über dessen Stellung durch die der Gegenstände, nicht aber in der bekannten Größe durch deren objektive Verhältnisse zu bekannten Größen, sondern in einer wirklichen Implikation, insofern nämlich mein Leib Bewegung auf die Welt zu ist und die Welt der Stützpunkt meines Leibes.“

Davon ausgehend kann mit Danner (2006, 157) darauf verwiesen werden, dass in Bezug auf unser Bewusstsein ein Wissen vorhanden ist, „das anders als das distanzierte, objektive Wissen ist“, da wir das Wissen immer durch unseren eigenen Leib ‚erfahren‘. Durch dieses Leib-Sein zur Welt „ist unsere Welt *eine durch unsere Leiblichkeit interpretierte Welt*“ (ebd.; H.i.O.). Unser Verstehen ist daher immer auch ein leibliches Verstehen, da wir leiblich existieren (ebd.). Unsere Leiblichkeit ist also nicht von unserer Existenz wegzudenken, ebenso wie „unsere Existenz auch nicht ohne *Welt* denkbar“ (ebd.; H.i.O.) ist. Die leibliche Existenz bedeutet: Zur-Welt-Sein (ebd.).

Mit Merleau-Ponty „erhält der Leib zum ersten Mal eine ontologisch fundamentale Stellung“ (Fuchs 2000, 72) in der Phänomenologie. Eine unauflösliche Verknüpfung von Leiblichkeit und menschlicher Existenz geht auf ihn zurück (ebd.).

4.2 (Leib-)Phänomenologie in der (Heil-)Pädagogik

4.2.1 Phänomenologie in der Pädagogik

In der Pädagogik wurde die Phänomenologie zunächst als phänomenologische Methode zur Beschreibung von Phänomenen eingesetzt, bis „in den 50er und 60er Jahren [des 20. Jahrhunderts] auf ihre philosophisch-anthropologischen Grundannahmen“ (Fornfeld 2004a, 160f) Bezug genommen wurde. Daran waren unter anderem Pädagogen wie Bollnow und Langenveld maßgeblich beteiligt. Heute hat sich die Phänomenologie in der Pädagogik etabliert. Einige VertreterInnen der phänomenologischen Pädagogik sind „Danner, Lippitz, Meyer-Drawe“ (ebd., 161) sowie Rumpf (ebd.). Grundlagen³⁸ „für die Entwicklung von Konzepten einer pädagogischen Phänomenologie“ (Kron 2009, 347) sind vor allem Arbeiten der Phänomenologen Husserl, Schütz und Merleau-Ponty (ebd.)³⁹. Grundlegende „Aufgabe einer pädagogischen Phänomenologie besteht darin, die

38 Eine ausführliche Darstellung der Entwicklung phänomenologischer Konzepte innerhalb der Pädagogik ist bei Kron (2009), Meyer-Drawe (2001) sowie bei Danner (2006) zu finden.

39 Erste Beiträge zu einer pädagogischen Phänomenologie stammen aus der Zeit vor dem zweiten Weltkrieg unter anderem von Fischer, Petersen und Lochner. Nach dem zweiten Weltkrieg erfolgten geisteswissenschaftliche Auseinandersetzungen mit der Phänomenologie unter anderem von Flitner, Kanning und Bollnow. Perquin, Langenveld und Strasser hatten danach einen großen Einfluss auf die Pädagogik im deutschen Raum. Weitere PädagogInnen, welche Einzelstudien durchführten, sind ebenfalls der geisteswissenschaftlichen Pädagogik zuzurechnen. Dazu gehören unter anderem Derbolav, Muth, Scheuerl, Lichtenstein, Loch sowie Drechsler (Danner 2006, 159f).

anthropologischen Grundphänomene, die mit Erziehung und Bildung gegeben sind, zu beschreiben und so das Fundament zu erstellen, von dem jede Erziehungswissenschaft ausgehen kann“ (Danner 2006, 177).

Die Phänomenologie innerhalb der Pädagogik weicht von der Phänomenologie Husserls ab: Dies zeigt sich in der Vorgehensweise, innerhalb derer das Wesen eines Phänomens erfasst werden soll (ebd., 161). Im Gegensatz zur Husserlschen Reduktion werden folgende Schritte ausgelassen: die transzendente Reduktion sowie die phänomenologische Reduktion (ebd.). Das methodische Vorgehen nimmt seinen Ausgang bei einem spezifischen Phänomen, welchem mit einer vorurteilsfreien Einstellung begegnet wird (ebd., 169). Diese Begegnung hat die Beschreibung des Phänomens zum Inhalt, um das ‚Wesen‘ eines Phänomens erfassen zu können (ebd.). Das Beschreiben muss sich an folgenden Leitsätzen orientieren: schlichte Wahrnehmung des Phänomens, ausschließlich das Phänomen erkennen und beschreiben, unvoreingenommenes Wahrnehmen und beschreiben, genau, einfach sowie vollständig erkennen und beschreiben sowie Nähe zum Phänomen wahren (ebd., 169f). Diese Art der Beschreibung erfordert jedoch keine vollkommene Vollständigkeit (ebd., 170). Phänomenologische Auseinandersetzungen müssen, wenn sie das Wesen eines Phänomens erfassen wollen, aber über eine reine Beschreibung hinausgehen (ebd., 173). Die Wesenserfassung in der Pädagogik ähnelt in formaler Hinsicht dem Prinzip einer eidetischen Reduktion, wobei der Inhalt ein anderer ist (ebd., 174). Auch im Zuge einer Wesenserfassung in der pädagogischen Phänomenologie sind Variationen zentral – zu variieren bedeutet in diesem Zusammenhang den untersuchten „Gegenstand von möglichst vielen Seiten“ (ebd., 174) zu betrachten und beschreiben. Das Wesen wird auch in der pädagogischen Phänomenologie im „*Invarianten* und *Allgemeinen*“ (ebd.; H.i.O.) verstanden (ebd.). Mit Danner (ebd., 176) kann das Anliegen einer pädagogischen Phänomenologie nochmals zusammengefasst werden: „Im Darstellen des Wesentlichen erzieherischer Phänomene besteht die Aufgabe einer pädagogischen Phänomenologie.“

4.2.2 Leibphänomenologie in der Heilpädagogik

Die Phänomenologie, „wie sie von Edmund Husserl begründet“ (Nüßlein 2009, 139) und zuvor dargestellt wurde, „hat sich in den achziger und vermehrt in den neunziger Jahren

[des 20. Jahrhunderts] als eine feste erkenntnistheoretische Methode innerhalb der Heil- und Sonderpädagogik bzw. in den Fachrichtungen der Geistigbehinderten- und Schwerstbehindertenpädagogik etabliert“ (ebd.). Auch innerhalb der Allgemeinen Pädagogik hat eine Auseinandersetzung mit zentralen phänomenologischen Gedanken, wie bereits angedeutet, stattgefunden, was eine Formulierung von anthropologischen und erziehungswissenschaftlichen Grundaussagen mit sich brachte (ebd.). In Bezug auf eine phänomenologische Auseinandersetzung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung waren in erster Linie „Arbeiten von Pfeffer, sowie die Arbeiten von Stinkes und Dreher“ (ebd., 140) wegweisend. Weiters „sind es in den neunziger Jahren [des 20. Jahrhunderts] die Arbeiten von Fornefeld, Kleinbach, Dederich und Gröschke, um die wichtigsten zu nennen, die Thesen, Theorien und Methoden aus der phänomenologischen Philosophie und Pädagogik für die Heil- und Sonderpädagogik bis heute weiterentwickelt und geprägt haben“ (ebd.). Der Aspekt der Leiblichkeit, welcher von Merleau-Ponty, wie zuvor dargestellt, eingebracht wurde, hat innerhalb der Heilpädagogik zentralen Stellenwert (ebd.).

Mit Kobi (2004, 363) kann die „heilpädagogische Bedeutung der phänomenologischen Methode“ folgendermaßen erläutert werden:

- Die Phänomenologie „bietet die Chance, auch das Unscheinbare, das Randständige, das Abtrünnige und Ausgeschlossene, ja sogar das Absurde und Unverständliche ins Blickfeld zu fassen, ins Bewusstsein zu heben und ihm damit Existenz zuzubilligen“ (ebd.).
- Die phänomenologische Methode bietet „aber auch die Chance, sich aus irgend einem Grund hervordrängende Phänomene wie z.B. die Erzieherschaft unmittelbar und akut bedrängende Verhaltensauffälligkeiten, in übergreifenden Gesamtzusammenhängen zu sehen und ob der Dramatik das Alltägliche, Übliche und Banale nicht aus den Augen zu verlieren und auch einer sogenannten ‚stillen Symptomatik‘ ... Aufmerksamkeit zu schenken“ (ebd.).
- Aufgrund dessen, dass „die phänomenologische Methode ferner nicht auf eine durch Masse auszuweisende Allgemeingültigkeit im positivistisch-naturwissenschaftlichen Sinne aus ist, sondern dem Vielen wie dem Einzelnen, dem Häufigen wie dem Einmaligen gleichermassen offen und bedacht gegenübertritt, erhält auch das in Zeit

und Raum individuelle, nicht reproduzierbare und unwiederholbare Phänomene die ihm eigene Existenz, Wahrheit und Dignität zugesprochen. Sie kann damit auch all das zur Darstellung bringen, was von empirischer Seite mangels Masse, Dauer, Härte, Regelmäßigkeit und Signifikanz entweder von vornherein als zur ‚strengen‘ Erforschung untauglich weggeschoben oder als seiner Art nach zu wenig konsistent über Bord geworfen wird“ (ebd.).

Die phänomenologische Methode ist demnach eine offene und freie Methode zur Erkundung (heil-)pädagogischer Phänomene, wobei ihr „praktisches Anwendungsfeld vor allem in der Beobachtung und Beschreibung erzieherischer Daseinsgestaltungsformen“ (ebd.) liegt.

Der phänomenologische Zugang, welcher „Methode und Erkenntnis zugleich ist, bietet eine Möglichkeit, der Erziehungswirklichkeit von Menschen mit geistiger Behinderung näher zu kommen. Indem die Reflexion immer auf das Wesen, den immanenten Sinn der Erziehungsphänomene zurückgeht, wird es möglich, Gemeinsamkeiten im Weltbezug von behinderten und nicht-behinderten Menschen zu erkennen, die wiederum Grundlage individuumbezogenen, weil nicht defizit- und normorientierten Erziehung bilden“ (Fornfeld 2004a, 161).

4.3 Leibphänomenologische Heilpädagogik

Folgende Ausführungen zur Darstellung der leibphänomenologischen Heilpädagogik beinhalten zunächst eine Klärung dessen, was unter heilpädagogischen Grundphänomenen verstanden werden kann. Darauf aufbauend wird ein – vor allem in Bezug auf Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – in der Heilpädagogik wichtiges Grundphänomen dargestellt: die Leiblichkeit. Abschließend wird das leibphänomenologisch-heilpädagogische Menschenbild vorgestellt.

4.3.1 Heilpädagogische Grundphänomene

Heilpädagogische Grundphänomene beziehen sich immer auf Menschen mit Behinderung (Gröschke 1997, 188). Sie „bezeugen die *personale Existenz* und *interpersonale*

Coexistenz eines Menschen, der als ‚behindert‘ besonderer heilpädagogischer Hilfen bedarf, um sich in personaler und sozialer Integration möglichst uneingeschränkt entwickeln zu können“ (ebd., 188f; H.i.O.). Unter der Voraussetzung einer phänomenologischen Herangehensweise können in einem heilpädagogischen Verhältnis zu Menschen mit Behinderung „vielfältige heilpädagogisch bedeutsame Phänomene erschlossen werden“ (ebd., 189). Das „Phänomen der Leiblichkeit der Person ist ein ... apriorisches, stets gegebenes und unhintergebares Grundphänomen heilpädagogischer Begegnung“ (ebd.) mit Menschen mit Behinderung. Darüber hinaus stellen für Gröschke neben der Leiblichkeit auch Bewegung, Entwicklung, Spielen und Lernen weitere Grundphänomene dar, da diese „unzweifelhaft auch bei schwersten Formen von Behinderung (her-)vorkommen und deshalb immer Anknüpfungspunkte für kommunikativ intendierte heilpädagogische Entwicklungsförderung und Daseinsgestaltung sind“ (ebd.). Heilpädagogische Grundphänomene weisen laut Gröschke (ebd.) folgende Aspekte auf:

– einen *anthropologischen* Aspekt:

Die Phänomene entstammen „der sozialen Lebenswelt, näherhin der interpersonellen, kommunikativ verfaßten Sphäre von Begegnung, Beziehung, Erziehung und Förderung ‚unter erschwerten Bedingungen‘ (Moor), die den Heilpädagogen angehen“ (ebd.). Allerdings ist damit keine „Sonder-Anthropologie“ (ebd.) gemeint, sondern diese Phänomene sind „allgemein menschliche Gegebenheiten der universellen ‚conditio humana‘. In heilpädagogischer Perspektive sind sie allenfalls auf einer *basalen* oder *fundamentalen* Stufe der Person-Umwelt-Beziehung aufzusuchen“ (ebd.; H.i.O.).

– einen *ethischen* Aspekt:

Heilpädagogische Grundphänomene müssen „volles Menschsein und Personsein auch unter Bedingungen schwerster organischer Schädigung oder Veränderung bezeugen. Sie eröffnen darüber hinaus immer Räume und Möglichkeiten der Eigenaktivität und Selbstgestaltung für den behinderten Menschen, so daß praktische Heilpädagogik ein von Respekt und Achtung getragener kooperativer Prozeß gemeinsamen Lebens, Lernens, Arbeitens, Spielens wird“ (ebd.).

– sowie einen *pragmatischen* Aspekt:

Heilpädagogische Grundphänomene müssen über den anthropologischen und ethischen Aspekt hinaus „konkrete Anknüpfungspunkte für entwicklungsförderndes pädagogisch-therapeutisches Handeln bieten. Sie bilden die Knotenpunkte eines konzeptuellen

Netztes ganzheitlich ausgerichteter, die Person und ihr soziales Umfeld einbeziehender heilpädagogischer Handlungskonzepte“ (ebd.).

Nach Gröschke (ebd., 185) müssen sich alle „Letztbegründungen“ (ebd.) an der Person des Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung orientieren, da „sich doch an ihr in radikaler Verschärfung die existentiellen Grundbedingungen menschlicher Lebenswirklichkeit in ihrem schlichten Dasein“ (ebd.) zeigen. Er erläutert dies folgendermaßen:

„Da die subjektive Erlebnisseite ihrer sprachlosen ‚conditio humana‘ von uns – wenn überhaupt – nur im Analogieschlußverfahren annäherungsweise erschlossen werden kann, können wir uns letztlich nur an den Phänomenen orientieren, die wir an ihrer Person und in ihrem Verhalten sinnlich wahrnehmen, erfahren, beobachten können. Der personale Sinnbezug und der Ausdrucksgehalt dieser Phänomene muß zwar oft mühsam gedeutet werden; aber an dem Dasein dieser elementaren Erscheinungen lebendiger personaler Wirklichkeit ist nicht zu zweifeln: Leiblichkeit, Bewegung, Spielphänomene, Entwicklungs- und Lernprozesse sind solche Grundphänomene, die wir auch – zumindest in Ansätzen – schon bei Menschen mit schweren körperlichen Schädigungen wahrnehmen können.“ (ebd., 186)

In folgenden Ausführungen wird auf das Grundphänomen der Leiblichkeit Bezug genommen, da die Leiblichkeit ein elementares Charakteristikum des Menschen darstellt und die menschliche Existenz bedingt. Besonders in der Auseinandersetzung mit der Thematik des Sterbens und der Sterbebegleitung, kommt dem Grundphänomen der Leiblichkeit eine wichtige Bedeutung zu, da der Mensch als leibliches Wesen im Sterben die Grenzen der eigenen Leiblichkeit radikal erfährt.

4.3.2 Grundphänomen Leiblichkeit

Vor allem im Kontext von Fragestellungen in Bezug auf Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind leibphänomenologische Auseinandersetzungen zu einem fixen Bestandteil der Heilpädagogik geworden (Gröschke 1997, 190; Nüßlein 2009, 139). Die Leiblichkeit als zentrales Grundphänomen kann mit Gröschke (1997, 194; H.i.O.) als „die ‚Rohform‘ personalen Daseins vor der Verfügbarkeit über die sozialkommunikativ

üblichen und gewohnheitsmäßig erwarteten Fähigkeiten interpersonalen Kontaktaufnahme und Beziehungsgestaltung“ angesehen werden. Die Leiblichkeit ist grundlegende Voraussetzung zur sinnlichen Wahrnehmung eines Gegenübers (ebd.).

Der Begriff des Leibes kann vom Begriff des Körpers abgegrenzt werden: Unter Körper kann zunächst ein „raumzeitlich“ (ebd., 195) ausgedehnter, „physikalisch“ (ebd.) erfassbarer „Leib in seiner materiellen Substanz“ (ebd.) verstanden werden. Der Körper als Objekt lässt sich sowohl von außen, als auch von einem selbst beobachten (ebd.). Dennoch bleibt die Beziehung zum Körper eine Objektbeziehung (ebd.) – dies ändert sich, sobald ich meinen Körper in der Beziehung zur Umwelt wahrnehme, denn „ich *habe* nicht nur einen Körper, sondern ich *bin* Körper“ (ebd., H.i.O.). Diese „Erlebisseite“ (ebd.) der Körperlichkeit wird bei Gröschke (ebd.) „mit dem Begriff Leib und als Erlebnisphänomen Leiblichkeit“ bezeichnet.

Der Begriff der Leiblichkeit bezieht sich im Gegensatz zum Begriff des Körpers, welcher in objektivierender Hinsicht von außen betrachtet wird, „eher auf eine Binnenperspektive des Subjektes, auf die Art und Weise, wie ein Individuum sich, seine Mitwelt und sich selbst in Beziehung zu dieser Mitwelt tatsächlich erlebt“ (Dederich 1998, 34). Dies gründet im Bewusstsein der Leibphilosophie, dass „wir, da wir ja selber unser Leib sind, uns diesen unseren Leib niemals als objektiven Gegenstand völlig gegenüber bringen können. Der eigene Leib kann mit anderen Worten nicht zu einem reinen Gegenstand unserer Beobachtung und unserer Reflexion werden, da er zugleich Subjekt der Beobachtung und Reflexion ist“ (ebd.). Mit dem Begriff der Leiblichkeit wird „unser ‚subjektives Hier‘ zum Ausdruck [gebracht], unsere Zentriertheit und Verankerung in der Welt, die immer mit einer spezifischen Befindlichkeit und Gestimmtheit verbunden ist“ (ebd.). Leiblichkeit bedeutet also, dass „wir bei aller Fähigkeit zu Exzentrizität und Reflexion ... unsere Situiertheit niemals vollständig transzendieren können, daß wir aus den konkreten Situationen, in denen wir uns befinden, nicht ganz heraustreten können, um einen gleichsam über- oder außerweltlichen, rein geistigen Standpunkt einzunehmen“ (ebd., 34f).

Darin ist eine weitere Eigenschaft der Leiblichkeit bereits angedeutet: die „Verschränktheit mit dem uns umgebenden sozialen und natürlichen Raum“ (ebd., 35). Dies bedeutet, dass sowohl die Leiblichkeit, als auch „die uns umgebende Mitwelt“ (ebd.) unmittelbar

„aufeinander bezogen und daher auch nicht voneinander zu trennen“ (ebd.) sind. Durch diese Verschränktheit wird der Leib zu einem „Medium zwischen Ich und Bewußtsein auf der einen und Welt auf der anderen Seite“ (ebd.). Medium zu sein, bedeutet in diesem Zusammenhang das Innehaben einer Mittlerfunktion: „Durch unsere Sinne und durch unseren Leib sind wir immer schon – vor allem Nachdenken, vor aller Reflexion – bei den Dingen“ (ebd.), wir sind also in unserer Welt. Dieser Bezug zur Welt ist demnach „ursprünglich und primär leiblicher Natur. Meine Welt ist an meinen Leib gebunden, denn sie entsteht im eigentlichen Sinne erst durch meinen Leib“ (ebd.). Mit Bezugnahme auf Merleau-Ponty verdeutlicht Dederich (ebd.), dass der Leib demnach „eine sensitive, spürende, aufnehmende, gewährende – letztlich also eine geistige – Qualität hat und damit als prinzipiell bewußtseinsfähig anzusehen ist“ (ebd.).

Der Leib ist somit beiden Bereichen, dem Bewusstsein wie der „gegenständlichen Welt“ (ebd.), zugehörig (ebd.). Dadurch hat der Leib auch einen materiellen Aspekt – den der Körperlichkeit (ebd.). Durch die Medialität des Leibes ist der Leib „sichtbar uns sehend in einem“ (ebd., 36) – der Leib hat also einen Doppelcharakter (ebd.). Dieser Doppelcharakter kommt in der Phänomenologie im Begriff der ‚Ambiguité‘ zum Ausdruck (ebd.). Der Begriff der ‚Ambiguité‘ bezeichnet diese Zwischenstellung, die der Leib einnimmt: Gleichzeitig einen Leib zu haben und Leib zu sein (Fuchs 2000, 70ff).

Die mit dem Leib einhergehende

„Verschränkung von Leib und Lebenswelt läßt sich als präreflexives, vorbegriffliches Sein bei den Dingen beschreiben. Das erwachsende Bewußtsein, das damit beginnt, sich mit sich selbst und seiner Welt auseinanderzusetzen ... findet sich mit dem Beginn des Fragens und dem Beginn dieser Auseinandersetzung immer schon in der Welt vor. Der phänomenologische Begriff ‚Lebenswelt‘ bezeichnet genau dieses Vorgefundene. Lebenswelt meint somit das Sinnfundament des Bewußtseins, ein Fundament, das dem Bewußtsein vorausliegt“ (Dederich 1998, 36).

Diese Auffassung von Lebenswelt geht auf Merleau-Ponty zurück.

Das Sein-zur-Welt, welches mit der Leiblichkeit einher geht,

„bestimmt mein Denken, und dieses Denken entspringt nicht einem immateriellen transzendentalen Subjekt, sondern einem existierenden inkarnierten, d.h. fleischgewordenen Subjekt. Es ist mein Leib, der es mir ermöglicht, Dinge zu berühren, zu betasten und zu beobachten und mich in den mich umgebenden sinnlichen Kosmos

einwurzelt. Durch meinen Leib kann ich mich den Dingen zuwenden, mich aber auch von ihnen abwenden. Und diese, vor aller Reflexion bestehende Bezogenheit zu den Dingen, eben das Sein-zur-Welt, macht die Gegenstände eigentlich erst zu Gegenständen, die wir dann im Rahmen einer symbolischen Ordnung, vor allem der Sprache, erkennen können“ (ebd.).

Das Verhältnis zur Welt ist in erster Linie ein leibliches Verhältnis, was bedeutet, dass die leibliche Existenz der „Reflexion, dem begrifflichen Erklären oder Verstehen“ (ebd.) immer vorausgeht. Der Leib ist es also, „der *Sinn* in die Welt bringt“ (ebd.; H.i.O.) – der Leib ist demnach „ein Organ individueller, subjektiver Sinnstiftung“ (ebd.).

Dederich (ebd.) erläutert in Bezugnahme auf Petzold (1993) Merkmale des Leibes, welche ebenso für die Pädagogik von großer Bedeutung sind (ebd.): der Leib im Zusammenhang mit „Sinnlichkeit, Gedächtnis und Ausdruck“ (ebd.). In der Bezugnahme auf die Lebenswelt äußert sich auf Grund „der memorativen und expressiven Funktion der Leiblichkeit“ (ebd., 37) ein individueller, in der eigenen Biographie verwurzelter und „gespeicherter Stil des Zur-Welt-Seins, des Wahrnehmens, Handelns, Gestaltens, Sich-Zeigens und Sich-Verbergens“ (ebd.). Das Verhalten zur Welt unterscheidet sich demnach von Mensch zu Mensch und beeinflusst ihn wiederum.

Im Bezug zur Welt spielen Bewegung und Beweglichkeit eine bedeutende Rolle: „Der sich bewegende Mensch bewegt sich mit der Welt, mit anderen Menschen und ihren Bewegungen, Gebärden und Gesten, mit Gegenständen, schwingt mit, nimmt vorweg, antwortet, und figuriert auf diese Weise den Raum, die individuelle Wahrnehmung, den persönlichen Ausdruck und die jeweilige sich entwickelnde Interaktion“ (ebd.). Die Beweglichkeit ist neben der motorischen (Mit-)Bewegung ebenso Ausdruck sozialer Interaktion, „das alle, die an ihm beteiligt sind, untereinander abstimmt und koordiniert“ (Petzold 1993, 1341 zit. n. Dederich 1998, 38). Bewegung und Beweglichkeit sind somit wesentliche Bestandteile – ja Voraussetzungen – für Kommunikation und Beziehung (Dederich 1998, 38).

Der Begriff der Zwischenmenschlichkeit (Merleau-Ponty) drückt die Verbindung „des Phänomens der Leiblichkeit mit dem anthropologischen Axiom, daß der Mensch wesensmäßig ein bezogener ist, also als soziales Wesen zu verstehen ist“ (ebd., 38) zum Ausdruck. Die Zwischenmenschlichkeit meint ein subtiles und komplexes „Interaktions-

und Kommunikationsgeschehen, das auf präreflexiver leiblicher Ebene angesiedelt ist“ (ebd.). Daraus ergibt sich für (Heil-)PädagogInnen die Anforderung einer Responsivität: „eine wache Zentriertheit in sich selbst, die ein prä- und nonverbales Spüren des Anderen ermöglicht, aus dem ein nicht vereinnahmendes Verstehen erwachsen kann, das ja Voraussetzung für pädagogisches oder therapeutisches Handeln ist, das dem Kind [Menschen] angemessen ist“ (ebd.). Dies ist vor allem in der Arbeit mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung von Bedeutung (ebd.).

Das ‚Sich-zum-Ausdruck-bringen‘ zeigt sich nach Merleau-Ponty in den Bewegungen des Körpers (ebd., 39). Denn der Körper bewegt sich „ohne auch nur zu wissen welche Muskeln, welche Nervenbahnen mitwirken“ (Merleau-Ponty 1984, 96 zit. n. Dederich 1998, 39). Das „Sichbewegen“ (Dederich 1998, 39) des Leibes „ist schon ‚ursprünglicher Ausdruck‘“ (ebd.). Der Leib darf allerdings „nicht als Instrument mißverstanden werden ..., das eingesetzt wird, um etwas, das hinter oder jenseits der Leiblichkeit liegt, auszudrücken. Vielmehr sind körperliche Gesten und Gebärden das, was sie ausdrücken“ (ebd.). Der Leib hat demnach „seine eigene Expressivität und Responsivität“ (ebd.). Der Ausdruck des Leibes – die Informationen, die der Leib sendet – wird auf Grund der Zwischenmenschlichkeit von den EmpfängerInnen verstanden, da beide miteinander verflochten sind (ebd.). Austausch und Kommunikation basieren also auf wechselseitig leiblichen Expressionen (ebd.) – „zum Beispiel über Gesten, Gebärden, Berührungen, Bewegungen, über eine gemeinsame Schwingung oder einen gemeinsamen Rhythmus“ (ebd.). Dies hat innerhalb der Heilpädagogik vor allem in der Verständigung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung große Bedeutung.

In Anlehnung an Pfeffer (1988) sind Wahrnehmung, Ausdruck sowie Handeln grundlegende Charakteristika der Leiblichkeit (ebd.). Auf Grund der Ansicht des Subjekts als inkarniertes leibliches Subjekt (ebd.) sowie die Verbundenheit von Leib und Mitwelt „ist das Leibliche, sind Bewegung und Wahrnehmung, Empfindung und Gefühl, Gestik und Mimik auf die Welt gerichtet und zugleich Ausdruck des In-der-Welt-Seins des Menschen“ (ebd., 39f). Pfeffer beschreibt dies folgendermaßen: „Indem der Ausdruck des Leibes immer Ausdruck seines Verhältnisses zur Welt ist, impliziert dies bereits Handeln und Wahrnehmung. Im Handeln selbst drückt sich der Mensch leiblich aus und nimmt die Welt, in der er handelt, wahr. Die Wahrnehmung der Welt ist ihrerseits bereits Ausdruck

des Leibes und ist als Sinnstiftung (Bedeutungsstiftung) Gestalten der Welt“ (Pfeffer 1988, 29).

Das Verflochten-Sein „des Leib-Subjekts mit der Lebenswelt und die im Leiblichen angelegte Responsivität und Expressivität haben zur Folge, daß Menschen vor aller Reflexion, vor allem bewußten Wahrnehmen, Denken und Meinen in einer intersubjektiven Welt, in einer kommunikativen Ordnung situiert sind“ (Dederich 1998, 40). Erfahrungsberichte aus der praktischen Arbeit beispielsweise mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung oder Menschen im Wachkoma verdeutlichen, dass Intersubjektivität im herkömmlichen Sinne auf Grund vorhandener „Einschränkungen der Sprache oder ihres Nichtvorhandenseins sowie der stark reduzierten oder fehlenden Exzentrizität“ (ebd.) nur schwer oder nicht gelingen kann. Für uns ist es „oftmals schwer, mit diesen Menschen auf gleicher Ebene zu kommunizieren und Intersubjektivität zu verwirklichen“ (ebd.). Gerade deshalb läßt sich folgende, aus vorangegangenen theoretischen Ausführungen gewonnene Notwendigkeit einer „unterstellten Intersubjektivität“ (Petzold 1993, 1079f zit. n. Dederich 1998, 40) ableiten. Diese unterstellte Intersubjektivität bedeutet, dass grundsätzlich in der Begegnung mit anderen Menschen immer eine „wechselseitige Wahrnehmung und eine wie auch immer geartete Beziehung unterstellt werden, auch wenn sie im gegebenen Augenblick noch nicht ausgebildet zu sein scheint“ (Dederich 1998, 40). Dem Gegenüber wird also „die Fähigkeit zu Wahrnehmung, Ausdruck und Kommunikationsfähigkeit zugesprochen“ (ebd.). Dazu ist eine Haltung notwendig, die es ermöglichen soll, „einem Menschen auf der Ebene zu begegnen, die ihm möglich ist, und ihn dabei in seinem Sosein wertzuschätzen“ (Petzold 1993, 1079 zit. n. Dederich 1998, 40). Diese Unterstellung genannter Fähigkeiten ist Voraussetzung für eine sinnvolle Kommunikation (ebd.). Weiters impliziert diese unterstellte Intersubjektivität „etwas genuin Pädagogisches und Therapeutisches: Erst indem etwas als *möglich* unterstellt wird, können Entwicklungs- und Wachstumsimpulse erfolgen“ (ebd; H.i.O.).

„Wahrnehmung geschieht ‚nach Maßgabe des Leibes‘. Damit ist Sinn (Bedeutung) als Ergebnis von Wahrnehmung stets ‚inkarnierter Sinn‘, d.h. bleibend verknüpft mit der leiblichen Grundverfaßtheit des menschlichen Lebens“ (Gröschke 1997, 196; H.i.O.). Bewegungen des Ausdrucks wie beispielsweise Gesten „sind intentionale sinn- und

bedeutungsstiftende (motivierende) Akte der Person und Versuche der personalen Selbstbezeugung. (...) Nicht erst dem Bewußtsein ..., sondern bereits dem Leib kommt der Grundzug der Intentionalität zu (...) Leiblichkeit ist eine existentielle Modalität der Person: Das Subjekt wie es leibt und lebt“ (ebd., 196f). Nach Merleau-Ponty kann Leiblichkeit als das „von Anfang an bezogen sein und geöffnet sein auf Welt hin“ (ebd., 197) beschrieben werden. Für Gröschke (1997, 197f; H.i.O.) kommt Merleau-Ponty „das große Verdienst zu, die intentionale, auf *Sozialität* primär angelegte Grundstruktur des Leibes aufgewiesen zu haben, die den Weg zu elementaren Formen leiblicher Kommunikation eröffnet“.

Unter Bezugnahme auf Lévinas kann mit Gröschke (ebd.) eine „fundamentale *ethische* Bedeutung“ (ebd.; H.i.O.) der Leiblichkeit beschrieben werden. Diese kommt in der sinnlichen Wahrnehmung der „leiblichen Gestalt“ (ebd.) eines Anderen zum Ausdruck und besagt, dass diese Wahrnehmung bedingungslose Verantwortung mit sich bringt (ebd.). Die bloße „leibliche Präsenz des Anderen als ‚Antlitz‘ macht mich verantwortlich. Diese radikale Verantwortlichkeit bleibt auch – und besonders dann – bestehen, wenn ich den anderen nicht verstehe, weil er sehr anders ist, als ich selbst“ (ebd., 199) – zum Beispiel in der Begegnung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung.

Ein wichtiger Aspekt der Leiblichkeit soll in der Darstellung dieses Grundphänomens abschließend erläutert werden, der vor allem in Hinblick auf die Fragestellung dieser Diplomarbeit relevant wird – die Sterblichkeit als natürliche Grenze der Leiblichkeit. So beschreibt Böhme (2003, 38), dass „der Tod ... eine der Instanzen [darstellt], in der die Leiblichkeit am radikalsten erfahren“ werden kann. Im Tod „zeigt sich, dass man die Natur, die man selbst ist, letztenendes doch nicht los wird – sodass man besser beraten ist, sie auch im Leben in das eigene Selbstverständnis, wie auch in die Lebenspraxis, zu integrieren“ (ebd.)⁴⁰.

„Geburt und Tod“ (ebd., 213) – also Beginn und Ende des Lebens – sind „Ereignisse, die uns zwingend vor Augen führen, dass wir leibliche Wesen sind und dass leiblich zu existieren heißt *endlich* zu sein“ (ebd.; H.i.O.). Die Geburt sowie das Sterben erleben wir Menschen also auf Grund der Tatsache leiblich zu existieren (ebd.). Laut Böhme (ebd.)

40 Böhme (2003, 38) verweist darauf, dass die in der heutigen Zeit zunehmende (medizinische) Technisierung von Sterben und Tod dazu führt, dass das Sterben sowie der Tod nicht mehr als ein natürliches Ereignis wahrgenommen werden können. Eine genaue Darstellung dieser Thematik führt im Rahmen dieser Diplomarbeit zu weit und kann bei Böhme nachgelesen werden.

sind Geburt und Tod „die abstrakten Grenzen des Lebens ..., von denen wir ebenfalls nur abstraktes wissen“ (ebd.). Für ihn wird an dieser Stelle deutlich, dass „Leibsein eine Aufgabe“ (ebd.) des Menschen ist: Die Aufgabe besteht darin „lebend mitzuvollziehen, dass wir Wesen sind, die geboren werden und sterben müssen“ (ebd.). Folgende Ausführungen fokussieren die Sterblichkeit als Grenze menschlichen Lebens: Böhme (ebd., 222) sieht „in der Auseinandersetzung mit dem Tod nicht primär die Aufgabe, das Leben in den Nachtod hinein zu verlängern⁴¹, sondern umgekehrt, im Leben die Sterblichkeit zu realisieren.“ Dies wird durch eine Haltung möglich, welche den Tod als zur Existenz des Menschen gehörend ansieht: *memento mori* (ebd., 223). Das *memento mori* gehört „seit alters zur Philosophie der Lebensform“ (ebd.). Eine Anthropologie, die das *memento mori* in der Neuzeit mit einbezieht, ist bei Heidegger zu finden (ebd.; 224): Er sieht im „Tod ein Existenzial, das heißt ein Grundbegriff oder besser: eine Grundmöglichkeit, die das menschliche Dasein bestimmt“ (ebd.). Diese Möglichkeit des Todes kann nach Heidegger „im Vorleben in den Tod“ (ebd.) gelebt werden. Böhme (ebd., 226) versteht die Haltung, „den Tod als zum Leben gehörig anzuerkennen“, folgendermaßen verwirklicht: „Es heißt sich während das [sic!] ganzen Lebens für das Unerwartete zu öffnen, sich bereitzuhalten für den Einbruch der Kontingenz. Sich als sterblich zu verstehen und als Sterblicher zu leben bedeutet nicht, erst im Letzten mit dem Einbruch des Unerwarteten zu rechnen, dem Tod, sondern sich im ganzen Leben der Kontingenz zu öffnen. *Sterblich leben heißt sich Hineinhalten ins Nichts*. Das ist keine Antizipation von etwas, keine bestimmte Erwartung, diese Grundhaltung ist vielmehr eine Offenheit ohne Erwartung“ (ebd.; H.i.O.). Umgekehrt kann gesagt werden, dass „Leben ... eine Existenzform [ist], die nur im Vollzug ist, was sie ist. Leben ist eine Melodie, deren Gestalt, selbst wenn klar ist, dass sie irgendwann die Tonika erreichen wird, bis zum letzten unausgemacht ist. Das wäre also die positive Bedeutung des Todes für das Leben. Die negative besteht darin, dass der Tod gar nicht erst im Letzten erscheint, sondern sich im Leben bereits ankündigt und sein Erscheinen vorbereitet“⁴² (ebd.).

Für Fink (1995, 110) bedeutet das Leben in Bezug auf den Tod, dass der Tod stets im

41 Eine ‚Verlängerung‘ des Lebens über den Tod hinaus erfolgt beispielsweise durch die Annahme der Unsterblichkeit oder der Vorstellungen eines Weiter-Existierens nach dem Tod in einer anderen Form (Böhme 2003, 217ff). Böhme (ebd., 222) sieht mit Bezugnahme auf Ariès darin einen bedeutenden Grund der Verdrängung des Todes aus dem Alltagsleben, wie diese bereits im ersten Kapitel dieser Diplomarbeit ausführlich beschrieben wurde.

42 Dies ist beispielsweise im Altern (Böhme 2003, 226ff) oder im Bewusstsein, an einer lebensbedrohlichen Krankheit erkrankt zu sein, der Fall.

Bewusstsein des Menschen ist – das „besagt nicht, daß wir immer an ihn denken, immer in einer trübseligen Stimmung uns befinden. Er ist mit da, auch wenn wir uns freuen“. Fink (1978, 70f) betrachtet den Tod als Grenze des Lebens – als Grenze „unserer je-eigenen Lebensbewegung“ (ebd., 71). Der Tod bzw. das Wissen um den Tod ist laut Fink stets vorhanden, es „durchdringt unser Tun und Lassen“ (ebd.), obwohl wir nicht stets an unsere Endlichkeit denken. Sterblichkeit bedeutet für Fink, dass wir Menschen „je schon in einem Verstehen der wesenhaften Sterblichkeit des menschlichen Daseins“ (ebd.) leben, indem wir uns an der Zeit orientieren (ebd.): „Wir bewegen uns unausdrücklich und mitunter auch ausdrücklich im Horizont einer ‚Lebensplanung‘; wir existieren gleichsam als ein vitales Projekt. Aber dieses Projekt verliert sich nicht im ‚Endlosen‘ einer unabsehbaren Dauer; (...) Und wenn auch keiner das Ausmaß kennt der ihm zugemessenen Zeit, so ist doch die Begrenztheit des Menschenlebens uns, gleichsam von innen her, bekannt.“ (ebd.)

Die leibliche Existenz des Menschen schließt die Endlichkeit und somit die Sterblichkeit desgleichen mit ein. Sterben und Tod gehören, wie schon im ersten Kapitel dargestellt wurde, somit zum Leben und stellen eine Grenze der Leiblichkeit – als Grundphänomen menschlicher Existenz – dar.

4.3.3 Leibphänomenologisch-heilpädagogisches Menschenbild

Eine phänomenologische Sichtweise auf (Menschen mit) Behinderung orientiert sich nicht an einem Menschenbild, welches häufig in der Allgemeinen Pädagogik vorherrschend ist, das Werte wie Produktivität, Leistung und Effizienz in den Vordergrund stellt und somit „ausschließend wirkt, weil es alles das zu eliminieren sucht, was nicht in diese Rationalität passt“ (Fornefeld 2000, 30f). Menschen mit Behinderung „fallen [im Zuge eines solchen Menschenbildes] aus dem Vorstellungsrahmen, weil wir, die sog. Nichtbehinderten ihre Wirklichkeit an der unseren messen. Weil wir unsere Vorstellungen als Bewertungsmaßstab von Leben und Zusammenleben verabsolutieren“ (ebd., 31). Dadurch wird Behinderung „als *Mangel*, als *Defizienz* erlebt und abqualifiziert“ (ebd.; H.i.O.). Die „Eigenheit von Menschen mit Behinderung wird nicht gesehen und nicht akzeptiert. Sie verschwindet hinter vernünftigen, weil vorwiegend schädigungsbezogenen Argumenten und rationalen Normvorstellungen“ (Fornefeld 2008a, 342).

Im Horizont der Leibphilosophie ist Behinderung ein etwas, das einem „unausweichlich mit dem Faktum Leib zu sein“ (Böhme 2003, 235) konfrontiert. Böhme (ebd., 241) betrachtet Behinderungen, entgegen exklusiver gesellschaftlicher Tendenzen, „nicht als Zwischenfälle oder Ausnahmesituationen, [sondern] sie sind die Regel und sie gehören zum normalen Leben“, auch vor dem Hintergrund, dass viele Menschen – auch jene, die nicht zum Personenkreis der Menschen mit Behinderung gehören, – mit Behinderungen leben müssen und solche auch an sich selbst entdecken (ebd.).

Aus phänomenologischer Perspektive stellt Behinderung „eine Seinsform des Menschen“ (ebd.) dar. Mit Bezugnahme auf Stenger verdeutlicht Fornefeld (2001, 31), dass das Phänomen Behinderung eine je eigene Lebensweise darstellt. Dies bedeutet, jeder „Mensch besitzt seine Welt, eine Welt, die für den Anderen immer nur begrenzt erfassbar ist“ (ebd.). (Heil-)PädagogInnen haben daher die Aufgabe, sich zu „bemühen, die Eigentümlichkeit der Welt des Anderen, des Kindes [sowie der Erwachsenen], zu verstehen. Und dies ist nur möglich, wenn wir uns dem Anderen in seiner einmaligen Andersheit öffnen, indem wir von unseren vorgefassten Meinungen und Einstellungen ablassen und uns auf ihn und seine Welt [die des Menschen mit Behinderung] einlassen“ (ebd.).

Die leibphänomenologische Heilpädagogik „unterscheidet sich von den gängigen Methoden der Schwerstbehindertenförderung durch ihre Denkstruktur“ (Fornefeld 2004b, 138), was bereits an dem eben skizzierten Menschenbild deutlich wird. Die (leib-)phänomenologisch orientierte Heilpädagogik fokussiert nicht die Anpassung von Menschen mit Behinderung „an normierte Wahrnehmungs-, Denk- und Handlungsstrukturen“ (ebd.), sondern die Individualität und Subjektivität von Menschen mit Behinderung (ebd.). Auf dieser Grundlage versucht sie, Menschen mit Behinderung „neue Welten zu erschließen, aber nicht überzustülpen“ (ebd.). Voraussetzung dafür ist das Erkennen der „individuellen Weltsicht“ (ebd.) eines Menschen mit Behinderung: Diese Heilpädagogik muss erfassen, wie ein Mensch mit Behinderung „auf Grund der ihm gegebenen Möglichkeiten seine Umgebung – die Dinge, Personen oder Situationen und Sachverhalte – begreift, wie ... [dieser] seiner Umwelt Sinn gibt“ (ebd.). Im „intensiven Dialog“ (ebd.) zwischen HeilpädagogIn und Mensch mit Behinderung kann diese „individuelle Weltsicht“ (ebd.) erfasst werden (ebd.). Fornefeld (ebd.) sieht diesen

intensiven Dialog als eine „elementare Beziehung“, welche „als *eine* Konkretion der phänomenologischen und genauer der leiborientierten Pädagogik zu verstehen ist“ (ebd.; H.i.O.).

Eine „*leiborientierte Pädagogik* fragt nach den *vorrationalen*, den *vorthoretischen* Bedingungen der Auseinandersetzung des Menschen mit der Welt, weil diese Bedingungen Wesensmerkmal menschlichen Lernens und menschlicher Selbstentfaltung sind. Die Reflexion hierüber erschließt Möglichkeiten, den schwerstbehinderten Menschen in seinem vorbewussten, seinem subjektiven Weltbezug besser verstehen zu können“ (ebd., 139; H.i.O.). Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung werden innerhalb der leiborientierten Pädagogik sowie der leibphänomenologischen Schwerstbehindertenpädagogik „als eine existenzielle Einheit von Körper-Geist-Seele *und* Einheit von Mensch und Welt“ (ebd.) gesehen (Nüßlein 2009, 140). Das heißt, dass sich „Mensch und Welt (= Dinge, Personen, Sachverhalte) ... nicht polar [gegenüber stehen], sondern ... ein Austauschsystem, ein aufeinander angewiesenes Geben und Nehmen, einen Dialog“ (Fornefeld 2004b, 139) bilden. Diese Verwobenheit des Menschen mit der ihn umgebenden Welt kommt im Begriff des Leibes zum Ausdruck (ebd.), was bereits an früherer Stelle deutlich wurde. Diese Verwobenheit bedeutet aber für den Menschen, dass dieser „sich selbst nur aus der Interaktion mit seiner Umwelt heraus [begreift], indem er die Welt an sich (= objektive Welt) zur Welt für sich (= subjektive Welt) macht, das heißt, indem er sich die Welt zueigen macht“ (ebd.). Die Welt fordert den Menschen also „zur individuellen Auseinandersetzung mit sich heraus. Es ist eine leibliche Auseinandersetzung auf der Grundlage des Zusammenspiels von wahrnehmenden, handelnden, denkenden und empfindenden Fähigkeiten“ (ebd.).

Im Rückblick auf dieses Kapitel kann zusammenfassend festgehalten werden, dass die Leibphänomenologie innerhalb der Heilpädagogik einen zentralen Stellenwert eingenommen hat. Besonders für die Auseinandersetzung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung bringt die Leibphänomenologie eine andere Sichtweise auf Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ein, indem alle Menschen als leibliche Wesen gedacht und beschrieben werden. Das Grundphänomen der Leiblichkeit erklärt den Menschen aus der Perspektive des Leibes. Der Mensch ist dadurch ein Wesen, das sowohl einen Leib hat, als auch Leib ist und die ihn umgebende Welt daher immer in der Wahrnehmung seines Leibes aufnimmt. Zudem ist der Mensch durch die leibliche

Existenz eingebunden in die Welt. Der Leib wird also zum Medium zwischen dem Menschen und seinem Bewusstsein und der ihn umgebenden Welt. Der Mensch ist darüber hinaus wesentlich ein Beziehender – er bezieht sich auf die ihn umgebende Welt, also auch auf andere, was die Verflochtenheit des Menschen mit seiner Umgebung zum Ausdruck bringt. Leibliches Wesen zu sein, bedeutet aber auch, mit den Grenzen der Leiblichkeit zu leben – eine solche elementare Grenze ist die Sterblichkeit. Menschen leben mit der Gewissheit ihrer eigenen Sterblichkeit und richten ihr gesamtes Leben in diesem Bewusstsein aus.

5 Begründungsversuch von Sterbebegleitung als Aufgabe der Heilpädagogik

5.1 Bildung – Eine leibphänomenologische Perspektive

Da Bildung zentraler Gegenstand heilpädagogischen Denkens und Handelns ist, erfolgt an dieser Stelle die Darstellung eines Bildungsbegriffs, der auf der zuvor erläuterten leibphänomenologischen Anthropologie aufbaut. Anhand dieses leibphänomenologisch geprägten Verständnisses von Bildung wird anschließend der Versuch der Begründung von Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik unternommen. Dazu wird zunächst die (Weiter-)Entwicklung des unter anderem in der (Heil-)Pädagogik vorherrschenden neuhumanistisch geprägten Verständnis von Bildung zu einem leibphänomenologischen Bildungsbegriff vorgestellt.

5.1.1 Zur Notwendigkeit eines erweiterten Bildungsverständnisses

Der Begriff der Bildung „ist ein alter, deutscher Begriff, welcher im Laufe der Zeit verschiedene Konnotationen und damit auch Erweiterungen oder Verengungen in seinem Gebrauch erfahren hat“ (Stinkes 2000, 40) und eine Nähe zu Begriffen wie „Bild“, „Abbild“, ... „Ebenbild“ ... „Vorbild“, „Nachbildung“ ... und „Gestaltung“ (ebd., 40f) aufweist. Laut Stinkes (ebd., 41) kann in diesen „Konnotationen ... bereits das Spannungsverhältnis ... [erkannt werden], das im Begriff der Bildung als Selbstbildung oder einem Sich-bilden enthalten ist: Hervorbringung seiner selbst durch den Umweg über

etwas (Anderes) mit der Vorstellung eines Vorbildes als Ziel.“

Besonders die Begriffe Vorbild und Ideal sind in der „Diskussion um den Bildungsbegriff“ (ebd.) zentral, da darin „die Frage nach den Selbstbeschreibungsmustern des Menschen grundgelegt [ist], also welches Bild der Mensch von sich selbst gerne hätte“ (ebd.). Diese „Selbstbeschreibungsmuster“ (ebd.) stehen in engem Zusammenhang mit Idealvorstellungen, „die unterhalb von kodifizierten, rational begründeten Vorstellungen liegen und sehnsuchtsvolle Imaginationen der Menschen darstellen“ (ebd.). Diese Vorstellungen entstehen in der Orientierung an einem Vorbild (ebd.). Stinkes (ebd.) kommt zu dem Schluss, dass Bildung „aus der Differenz zwischen Vorbild (Ideal) und Bild lebt. Pädagogisch gewendet heißt dies: Bildung lebt von der Differenz zwischen Intention (dem Ideal, der Utopie etc.) und Faktizität (realistisch mögliche Erreichbarkeit dieses Ideals)“ und würde überflüssig, wenn diese Differenz aufgehoben wäre. Hinzu kommt, dass der Begriff der Bildung vom Begriff der Erziehung unterschieden wird: Erziehung wird „meist als zweckgerichtetes (intentionales) Tun, ‚Bildung‘ dagegen als Inhalt und Ereignis von Erziehung verstanden. Erziehung soll den Menschen bilden, wobei dies nicht durch Erziehung allein bewirkt werden kann, sondern Selbsttätigkeit, Selbstentwicklung und Selbstsuche abverlangt“ (ebd.).

Das Selbst betont die Bezogenheit des Menschen auf sich selbst, welche in Begriffen wie „Selbstsuche, Selbstverwirklichung, Selbstgesetzgebung, Selbstermächtigung“ (ebd.) zum Ausdruck kommt und die „Stoßrichtung“ von Bildung und Erziehung beschreibt (ebd.). Das vordergründige Selbst und damit „Wunschvorstellungen des Menschen, welche sich durch Bildung ereignen sollen“ (ebd.) ist in verschiedenen „Epochen stets anders thematisiert worden“ (ebd.). Kant hat das Verständnis von Bildung wesentlich beeinflusst, da er den Menschen als Wesen, das sich selbst erschaffen und zunehmend perfektionieren will, versteht (ebd., 42). Davon ausgehend formulierten einige Aufklärungspädagogen „als Ziel der Bildung einen besseren und glücklichen Bürger, welcher die Glückseligkeit einer Gesellschaft garantierte“ (ebd.), was durch die „Ausbildung der Kräfte [erreicht werden sollte] und die Forderung, dass jeder seinem Stande gemäß dazu befähigt werden sollte, optimale Leistungen für das Wirtschafts- und Wohlfahrtssystem des Staates zu erbringen [beinhaltet]: Bildung hatte die Aufgabe, auf den Beruf vorzubereiten, wodurch Schule zur Vorschule für die Ausbildung der künftigen Lehrlinge reduziert wurde“ (ebd.). Niethammer hat mit seiner „pragmatisch-philanthropinistischen Position“ (ebd.) – eine

Haltung, welche Elemente des Philanthropinismus⁴³ und des Humanismus⁴⁴ miteinander vereint, – eine „Wendung zum (bildungstheoretischen) ‚Neuhumanismus‘“ (ebd.) eingeleitet. Der Neuhumanismus „plädiert für die Stilisierung der Vernunft als einem Unbedingten im Menschen. Es ging um einen überzeitlichen Gehalt der Bildung nach dem Ideal eines allgemeinen Menschentums“ (ebd.). Ein „Erziehungs- und Bildungsprozess“ (ebd.) soll den Menschen darin unterstützen, „seine vielfältigen Beschränkungen [zu] überwinden“ (ebd.), um dadurch „zu einer vernünftigen, autonomen Person zu werden“ (ebd.). Dieses Verständnis von „Allgemeinbildung des Individuums ist nach dem Muster der klassischen römischen, griechischen Bildung konzipiert“ (ebd.). Eine Allgemeinbildung in diesem Sinne zielt auf „ein höheres, allgemeineres Menschentum, das sich in der individuellen und selbsttätigen Bildung in Freiheit und Distanz zur praktischen Welt vollziehen sollte: Bildung hat zweckfrei zu sein“ (ebd.). Dieses neuhumanistische Bildungsverständnis beinhaltet folgende Aspekte:

– „Selbstbildung durch das Mittel der Fremdbildung“ (ebd.):

Mit der Bezeichnung Selbstbildung durch Fremdbildung wird die „Aneignung“ (ebd.) des personalen oder sachlichen Fremden bezeichnet. Das Fremde – beispielsweise Kultur – dient der Gestaltung des Übergangs zur Selbstbildung – Eigenes kann sich nur über die Bezugnahme auf Fremdes, das anschließend überwunden wird, herausbilden (ebd.). Indem das Fremde überwunden wird, „kann Bildung als Selbstbestimmung ohne Selbstverzicht scheinbar gelingen“ (ebd., 42f). Die Orientierung an sich selbst und an dem zu erreichenden persönlichen Ideal verdeutlicht, dass „Bildung, die sich an neuhumanistischen Traditionslinien anschließt, der Einzigkeit oder Andersheit des Anderen nicht gerecht wird“ (ebd.), indem sie nur auf sich selbst bezogen wird.

43 Philanthropi(ni)smus bezeichnet „eine Erziehungsbewegung des ausgehenden 18. Jahrhunderts (ca. 1770-1800), die auf Ideen der Aufklärung und Rousseaus zurückgeht“ (Böhm 2005, 495). Die Philanthropen orientierten sich an der „natürlichen Gutheit des Menschen“ (ebd.) sowie der Vernunft und wollten anhand literarischer „Promulgierung (Reformschriften, Lehrbücher, Schulprogramme, Jugendliteratur“ (ebd.) usw. sowie „durch beispielhaftes Vorführen der ‚neuen Erziehung‘ in den Philanthropinen den Weg zu einer Humanisierung des gesamten Lebens aufzeigen“ (ebd.; H.i.O.). Dennoch vermittelten die Philanthropen vor allem Werte des Zeitalters der Industrialisierung, die den Menschen „tauglich und brauchbar“ (ebd.) machen sollten.

44 Niethammer hat den Humanismus wesentlich beeinflusst – der Humanismus wird von der „Idee der Menschlichkeit des Menschlichen“ (Böhm 2005, 297) geleitet, „wobei alles das als inhuman zurückgewiesen wird, was den Menschen übermenschlichen Mächten unterwirft oder untermenschlichen Zwecken nutzbar macht“ (ebd.). Der Mensch wird im Humanismus „als das schöpferische und sich selbst bestimmende Wesen [aufgefasst], das seine eigene Geschichte hervorbringt und sich so vom Naturwesen zum Kulturwesen erhebt“ (ebd.). Die Idealvorstellung eines Menschen bestand in einem vielseitig gebildeten freien Menschen (ebd.), „der in seiner höchsten Selbstentfaltung den Sinn des Lebens erblickt“ (ebd.).

- „Universale Höherbildung durch Stilisierung der Vernünftigkeit des Menschen“ (ebd., 43):

Im Neuhumanismus wird der Mensch zu einem Wesen der Vernunft. Dieses Verständnis des Menschen „intendiert die Vorstellung, der Mensch könne sich allein durch seine Geistigkeit/Vernunft zu einem autonomen und humanen Leben entwickeln und zwar jenseits von Fremdbestimmungen“ (ebd., 43). Damit wird eine „Idealvorstellung vom Menschen um den Preis des Vergessens seiner Leiblichkeit“ (ebd.) vertreten. Erfahrungen zeigen hingegen, dass sich Menschen „selbst sehr vielfältig und keineswegs ausschließlich als geistig: als widersprüchlich, hassend, liebend, pflegebedürftig, sorgebedürftig, leidend und sterblich“ (ebd.) erleben. Menschliche Existenz zeichnet sich demnach nicht ausschließlich durch Geistigkeit und Vernunft aus, sondern weist viele verschiedene Facetten auf (ebd.). Mit Stinkes (ebd.) kann darauf hingewiesen werden, dass ein solches Verständnis des Menschen – als reines Geist- und Vernunftwesen – „selbst zutiefst inhumane Züge trägt und zur Ausgrenzung von Menschen“ (ebd.) beiträgt.

- „Subjektivität als Zentralfigur durch Ignoranz der Zerrissenheit des Menschen“ (ebd.):
Unsere Gesellschaft ist heute durch „eine Vielfalt von Lebensformen, Orientierungsmöglichkeiten und Wissenskonzeptionen“ (ebd.) gekennzeichnet. Unsere Welt, in der wir leben, ist „nicht homogen, nicht harmonisch, nicht einheitlich: Wir befinden uns vielmehr in einer heterogenen, widersprüchlichen, divers verfassten Wirklichkeit“ (ebd.). Auf Grund dieser Pluralität kann Bildung nicht vorsehen, dass „der einzelne Mensch in seiner Einzigkeit durch Vernunft das Ganze ... im Sinne eines Allgemeinen ... gewährleisten kann“ (ebd., 44) und es verwundert umso mehr, dass das Verständnis von Bildung als „Höherbildung im Sinne eines allgemeinen Menschentums“ (ebd., 43f) auch noch in heutigen pädagogischen Theorien vertreten ist (ebd., 44). Die vielfältigen Facetten des Menschen verdeutlichen demgegenüber, dass jedes Individuum „sowohl von der Gleichzeitigkeit seiner Lebensmöglichkeiten her als auch von den Möglichkeiten seiner leiblichen Existenz ... zerrissen“ (ebd.) ist und nicht auf ein reines Vernunftwesen reduziert werden kann.

Vorausgegangene Ausführungen deuten an, dass das dargestellte neuhumanistische Verständnis von Bildung Grundlage einer Exklusion vieler Menschen ist, die dem Verständnis des Menschen als Vernunftwesen nicht entsprechen. Davon betroffen sind

beispielsweise Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, welche in einem neuhumanistischen Bildungsverständnis von Bildung ausgeschlossen werden. Aus dieser Ausgrenzung ergibt sich die Notwendigkeit eines erweiterten Bildungsverständnisses, das auch diesen Personenkreis mit einschließt.

5.1.2 Diskussion der Bildungsfähigkeit innerhalb der Heilpädagogik

Menschen mit geistiger Behinderung sowie Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung müssen „an dieser neuhumanistisch angestrebten Idealvorstellung vom Menschen [wie diese zuvor skizziert wurde] scheitern“ (Stinkes 2000, 44). Ein Verständnis von Bildung, das sich an den neuhumanistischen Vorstellungen orientiert, „wird den Menschen mit geistiger Behinderung als ‚bildungsunfähig‘ bezeichnen und ihn ausgrenzen müssen“ (ebd.; H.i.O.). Stinkes (ebd.) betont die Unmenschlichkeit dieses Verständnisses: „Zutiefst inhumane Züge prägen dieses Menschenbild, weil es den Menschen an Menschenunmöglichem misst“ (ebd.). Die Unmenschlichkeit gründet in der Annahme der „Geistigkeit menschlicher Existenz“ (ebd.), welche den Menschen zum absoluten „Konstitutionszentrum der Welt“ (ebd.) macht. Mit dieser Ansicht geht ein Verständnis von Bildung einher, das die Aufgabe enthält, „einem machtvollen, starken, unverwundbaren, rationalen Ich zur Gestaltung humaner Lebensverhältnisse zu verhelfen“ (ebd.). Stinkes (ebd.) kritisiert, dass der Mensch durch seine leibliche Existenz niemals „alleiniges Konstitutionszentrum“ (ebd.) sein kann und dieses Verständnis von Bildung daher zu kurz greift.

Menschen mit Behinderung wurden lange Zeit als bildungsunfähig angesehen (Antor/Bleidick 1995, 23). Vor allem Menschen mit geistiger Behinderung galten bis in die 1960er Jahre „theoretisch als ‚bildungsunfähig‘ bzw. als gesellschaftlich unbrauchbar“ (Stinkes 2000, 44; H.i.O.). Das Engagement vieler Eltern von Menschen mit geistiger Behinderung und HeilpädagogInnen bewirkte für Menschen mit geistiger Behinderung einen Zuspruch der Bildungsfähigkeit (ebd.). Die Annahme der Bildungsfähigkeit erforderte zusätzlich zu praktischen Erfahrungen der Bildbarkeit von Menschen mit geistiger Behinderung eine theoretische Begründung. Begründungsversuche erfolgten „in wechsellvollen Bezügen zur bildungstheoretischen Diskussion der Regelpädagogik und blieb[en] damit auch belastet durch einen latent wirkenden neuhumanistischen

Bildungsbegriff“ (ebd., 44f). In der Zeit nach 1945 setzten sich unter anderem „Vetter (1966), Begemann (1968), Mühl (1969), Bernart (1970)“ (Stinkes 2008, 86) kritisch „mit der Irrlehre der Bildungsunfähigkeit von Menschen mit (schwerer) Behinderung“ (ebd.; H.i.O.) auseinander. Die ersten Begründungsversuche, welche sich um die „Legitimation der Bildungsfähigkeit“ (ebd.) für Menschen mit geistiger Behinderung bemühten, scheiterten aber auf Grund der Orientierung „am tradierten, idealistischen sowie neuhumanistischen Subjekt- und Bildungsverständnis der allgemeinen Pädagogik“ (ebd.). Daraufhin „wurde ein ‚sonderpädagogischer‘ Bildungsbegriff etabliert“ (ebd.; H.i.O.), welcher das neuhumanistische Verständnis von Bildung noch immer nicht überwunden hatte und somit bestimmte Personengruppen weiterhin von Bildung ausschloß. Vetter versuchte beispielsweise, „anhand des Dialogkonzeptes von Buber Kommunikation als Kriterium für Bildungsfähigkeit darzulegen“ (ebd.), hat Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung allerdings davon ausgeschlossen (ebd.). Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung wurden in der Folge zwar in eine „Reihe von Funktionstrainingsprogrammen oder entwicklungsorientierten Aktivierungsvorstellungen“ (ebd.) einbezogen, diese „enthalten sich [aber] eines Verständnisses von Bildung bzw. lehnen“ (ebd.) es ab, einen Bildungsbegriff zu formulieren, der auch dieser Personengruppe gerecht wird. Diskussionen um die Bildung innerhalb der Heilpädagogik gerieten einige Jahre in den Hintergrund, bis in „den 1980er Jahren ... mit Pfeffer (1988) der Versuch einer phänomenologischen Begründung der Erziehung von Menschen mit schwerer Behinderung“ (ebd., 87) unternommen wurde. Arbeiten von Fornefeld, Kleinbach, Stinkes setzten dies fort (ebd.). Allerdings enthielten auch diese Arbeiten „keine systematische Bezugnahme auf das Problemfeld Bildung“ (ebd.).

Der Bezug auf den allgemeinpädagogischen Bildungs- und Subjektbegriff verhinderte also eine theoretische Begründung der Bildungsfähigkeit von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung (ebd., 88). Die Ursache dafür kann darin gesehen werden, dass die Begriffe Subjekt und Bildung ihre Bedeutung im Zeitalter der Aufklärung erhielten (ebd.): Der Begriff des Subjekts wurde im Gegensatz zu heute nicht mit „Autonomie, Unabhängigkeit, Freiheit und Selbstbestimmung“ (ebd.) verbunden, sondern erhielt „die Bedeutung eines mit Bewusstsein begabten, erkennenden und handelnden Wesens“ (ebd.). Die heutige Bedeutung von Subjekt geht auf „Ideen und Konzepte, die mit den Namen Descartes, Rousseau, Leibniz, Kant und Fichte verbunden sind“ (ebd.), zurück. Mit dem

Begriff Subjekt „wurde ... das zugrunde liegende Allgemeine verstanden, und zwar in der Bedeutung einer Substanz, eines ursprünglich Gegebenen“ (ebd.) und die Wichtigkeit der Vernunft – als Charakteristikum menschlicher Existenz – zum Ausdruck gebracht.

Diesem neuhumanistisch geprägten Menschenbild und dem darin enthaltenen Verständnis von Bildung gegenüber versucht Stinkes, unter Einbezug der Leiblichkeit die Bildungsfähigkeit für *alle* Menschen – auch für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – zu begründen, indem sie Bildung neu denkt (vgl. Stinkes 1999, 2000, 2008). Folgendes Kapitel stellt einen Bildungsbegriff vor, welcher für alle Menschen Gültigkeit besitzt.

5.1.3 Ein leibphänomenologisch geprägter Bildungsbegriff (Ursula Stinkes)

Mit Stinkes (2008, 85) soll im Folgenden ein Bildungsbegriff dargestellt werden, der sich „weder an einem spezifischen Entwicklungsalter noch an einer spezifischen Begabung orientiert.“ Ihr geht es darum, einen allgemeinen Bildungsbegriff zu begründen, der sich an „einem allgemeinen Verständnis von Bildung für alle“ (ebd.) orientiert. Nach Stinkes (ebd.) kann es eben nur einen Bildungsbegriff geben, der für alle Menschen gleichermaßen gilt, da der Begriff der Bildung „nicht im Plural“ (ebd.) existiert – es „gibt keine Bildungen“ (ebd.; H.i.O.).

Mit Einbezug der Leiblichkeit kann das Subjekt im Gegensatz zum zuvor dargestellten Verständnis von Subjekt in zweierlei Hinsicht wahrgenommen werden: „Das Subjekt ist nicht nur Souverän, sondern es ist ebenso Untertan“ (ebd., 92). Dies spricht die Auseinandersetzung an, welche der Mensch „einerseits mit den widersprüchlichen Anforderungen der Außenwelt, und andererseits mit seinen eigenen Gefühlen, Wünschen und Gedanken“ (ebd.) führt, um „sich in dieser doppeldeutigen oder ambivalenten Situation selbst zu entwerfen oder zu gestalten“ (ebd.). Stinkes (ebd.) bringt diese Forderung folgendermaßen zum Ausdruck: „Er [der Mensch] muss sich zu diesem Verhältnis zu verhalten lernen!“ Der Mensch muss demnach also lernen, wie er sich zu seiner Situation verhalten kann. Dies ist, wie an späterer Stelle deutlich werden wird, wesentlicher Bestandteil von Bildung.

In der Begründung und Definition von Bildung lässt sich Stinkes vom „Begriff der Leiblichkeit von der Dimension der *Responsivität* her“ (ebd.; H.i.O.) leiten. Die Bedeutung der Responsivität soll an dieser Stelle verdeutlicht werden: Auf Grund der Tatsache, dass Menschen leibliche Wesen sind, „existieren wir als Verhältnis zu diesem Verhältnis [Leib haben und gleichzeitig Leib sein]. Es ist uns nicht möglich ‚ganz‘ bei uns selbst zu sein, aber gerade darum sind wir geöffnet hin zu anderen Menschen, Tieren und Dingen“ (ebd., 93; H.i.O.). Mit Stinkes (ebd.; H.i.O.) kann also festgehalten werden: „Als leibliche Wesen beziehen wir uns durch unsere Verhältnisse^[45], in denen wir leben, durch und über uns und die Dinge, mit denen wir uns umgeben, auf andere, weil wir dieser Bezug *sind*.“ Durch und über die Situationen (Verhältnisse), in denen Menschen leben, sowie die den Menschen umgebende dingliche Welt beziehen sich Menschen zu sich selber und zu ihrer Umgebung – also auch auf andere Menschen. Durch die Leiblichkeit des Menschen sind Menschen, auf Grund ihrer leiblichen Existenz in der Welt, stets auf ihre Umwelt bezogen – Menschen sind daher bereits selbst der Bezug (ebd.).

Durch dieses, auf die Leiblichkeit des Menschen zurückgehende, Bezogensein zu anderen und auf andere gibt der Mensch auch immer Antworten auf andere Situationen anderer Menschen (ebd.). Stinkes (ebd.) verweist mit Bezugnahme auf Waldenfels auf „das responsive Ich ..., das antwortet auf Verhältnisse, auf Gegebenheiten, auf Zustände, Umstände, in die es verstrickt ist.“ Dieses Antworten

„lässt uns eine sehr individuelle Empfänglichkeit (Sensorik) ausbilden, eine je eigene Weise, mit den Dingen, die uns als Erwartungen, Anforderungen, Aufforderungen und Provokationen begegnen, umzugehen. (...) Mit Hilfe dieses Sensoriums können wir uns zu den Erwartungen, Anforderungen, Aufforderungen und Provokationen des Lebens verhalten und handeln. Vom Standpunkt der Phänomenologie der Leiblichkeit aus begegnen Menschen einander, indem sie aufeinander und auf eine gemeinsame Welt, die jedoch nicht für alle die gleiche ist, antworten“ (ebd., 93f).

Der Begriff der Responsivität verdeutlicht die „Antwortstruktur“ unseres Verhaltens ..., welche unabhängig von Geschlecht, Begabung, Rasse oder Kultur ist, weil es auf

45 Als leibliche Wesen „bewohnen“ (Stinkes 2008, 93) wir Menschen einen Leib und „wir sind ein Leib“ (ebd.). Wir existieren, auf Grund unserer Leiblichkeit, „als Verhältnis zu diesem Verhältnis“ (ebd.). Üblicherweise „verhält sich der Leib unauffällig. Er ist Bedingung der Möglichkeit und Wirklichkeit unserer Erfahrungen. Wenn wir beispielsweise erkranken, dann wird er jedoch aufdringlich und wir spüren, wie sehr er die Bedingung unserer Erfahrung ist: Wenn wir depressiv sind, wird uns jede Bewegung schwer und die provozierenden Dinge und Menschen um uns herum werden uns ‚zuviel‘.“ (ebd.).

Situationen antwortet, in denen es immerzu verstrickt ist“ (ebd., 94; H.i.O.). Mit der Bezogenheit des Menschen geht also gleichzeitig ein antwortendes Verhalten einher. Der Leib – der ein gelebt-erlebter (ebd.) ist – „ist eine Tatsache unseres Lebens und zugleich Voraussetzung für Kommunikation mit der Welt: Zum Sehen gehört das Gesehenwerden, zur Berührung gehört das Berührtwerden, zum Hören das Gehörtwerden usw. Daher heißt körperlich bzw. leiblich sein zugleich auch, etwas über den anderen Menschen zu erfahren“ (ebd.). Die Responsivität ermöglicht dies, indem sie Bestandteil des Verhaltens von Menschen ist (ebd.). Unter Rückgriff auf Lévinas erläutert Stinkes (ebd.; H.i.O.) dies folgendermaßen:

„Auch wenn der Bedürftige nicht um Hilfestellung bitten würde, so weiß man selbst im Moment der Verweigerung der Hilfe, im Vorübergehen seiner ausgestreckten Hand, dass er gerade *uns* um Hilfe bittet und wir in diesem Moment von niemandem vertreten werden können. Weil dies so ist, greifen Existenzen ineinander. Und aus diesem Grund *muss* ihm auf seine Verwendbarkeit hin geantwortet werden, jenseits einer irgendwie gearteten Wahl, d.h. ich bin *ihm* verantwortlich und ich bin *für ihn* verantwortlich.“

Dies wahrzunehmen bedeutet, dem Hilfebedürftigen zu antworten (ebd.), wobei mit „Antwort ... nicht nur das gesprochene Wort gemeint [ist], sondern ein *responsives* (ethisch und pädagogisch bedeutsames) Geschehen, das unserem Verhalten innewohnt“ (ebd., H.i.O.). Menschen können sich also auf Grund ihrer Bezogenheit nicht anders als antwortend verhalten, da dieses antwortende Verhalten im Menschen selbst verankert ist (ebd.).

Das Antworten „verlangt ein vielfältiges *Repertoire*, eine Flexibilität in der *Variation* der Antwortmöglichkeiten und ein *Sich-einlassen-Können* auf konkrete Situationen“ (ebd., 97; H.i.O.).

Die Bezogenheit und Antwortbereitschaft als Charakteristika der leiblichen Existenz führen Stinkes (ebd., 99) auf einen neuen Bildungsbegriff. Vor diesem Hintergrund meint „*Bildung als Selbstgestaltung* ... nicht länger einen Akt der Selbstreflexion“ (ebd., 99; Herv. V.W.), sondern einen „*inter-subjektiven*, also *gemeinsam-geteilten Lebenszusammenhang* (im Sinne von Situationszusammenhang)“ (ebd.; Herv. V.W.) innerhalb einer konkreten Situation (ebd.). Denn „der andere Mensch gehört meiner Situation so an, wie ich der seinen. Anders gesagt: Selbst- und Fremdhandeln sind

miteinander verwoben“ (ebd.). Unter „Einbezug der Leiblichkeit menschlicher Existenz wird ein gemeinsam-geteilter, *inter-subjektiver* Lebenszusammenhang der pädagogischen Situation grundgelegt, der sich durch ein *responsives Verhältnis* qualifiziert und u.U. in einem *pädagogisch geplanten Rahmen* eingebettet ist“ (ebd.; H.i.O.). Bildung erfolgt demnach durch gegenseitiges Antworten in einem gemeinsam-geteilten, inter-subjektiven Lebenszusammenhang, der sich zufällig ergeben, aber auch pädagogisch geplant sein kann (ebd.).

Stinkes (ebd.; H.i.O.) weist dieses responsive – antwortende – Verhältnis als „die genuin ethische Grundlage der Pädagogik“ aus, wobei das responsive Verhältnis „streng asymmetrisch bestimmt“ ist: „Das pädagogische Verhältnis als antwortendes Verhältnis ist ein Verhältnis der *Ver-Antwortung*.“ Das bedeutet, dass PädagogInnen den Menschen gegenüber, mit denen sie zusammenarbeiten, verantwortlich sind. PädagogInnen werden nicht als „Bildner“ (ebd.) verstanden, sondern als „kritisch-parteiliche, engagierte Parteilnehmer/innen für das Kind, den Jugendlichen oder den Erwachsenen, die bei der Selbstgestaltung helfen“ (ebd.). Auf Grund der Gefahr, „die Macht in Richtung Gewalt zu missbrauchen“ (ebd.), befinden sich PädagogInnen immer

„in der Verantwortung, die Verletzbarkeit des Kindes, des Jugendlichen oder des Erwachsenen in besonderer Weise zu achten. Dieses ‚Beziehungshandeln‘ ist störanfällig und muss gegenüber demjenigen, dem Bildung und Erziehung zukommt, verantwortet werden. Dies schließt die Bedingungen der Bildung ... ein. Dieses Handeln mutet den Individuen zu, dass sie sich als verletzbar zeigen, was bedeutet, dass sie erlernen, sich gegenseitig als angewiesen und anerkannt zu erfahren. Verantwortung bedeutet daher für die Pädagog/inn/en, dass das eigene Handeln die Bedingung darstellt für das Handeln des anderen Menschen“ (ebd., 99f; H.i.O.).

Daher müssen PädagogInnen ihr Handeln stets daraufhin überprüfen und reflektieren, „ob die Art ihres Verhaltens und Handelns, ob das spezifische Arrangement der pädagogischen Situationen als Bedingung des Verhaltens und Handelns des Menschen mit Komplexer Behinderung gelten kann *und* ob sie dies in einer vergleichbaren Situation so für sich akzeptieren würden“ (ebd., 100; H.i.O.). Auf Grund der Verantwortung, die PädagogInnen haben, müssen sie ihr Denken und Handeln stets reflektieren, um dieser Verantwortlichkeit gerecht zu werden (ebd.).

Eine inter-subjektive pädagogische Situation lässt sich also „durch ein responsives Geschehen, ein antwortendes Geschehen“ (ebd., 100) charakterisieren. Bildung darf demzufolge nicht als ein „Sich-selbst-Bilden“ (ebd.) verstanden, sondern muss als einen „Prozess, eine Bewegung des Bezuges in Verhältnissen und auf Verhältnisse“ (ebd.) angesehen werden. Der Mensch ist also dazu gezwungen, „sich zu sich selbst im Kontext einer Welt der Anforderungen zu verhalten und seinem Leben eine Form, eine Gestalt, einen Ausdruck“ (ebd.) zu verleihen. Dies „bedeutet ... für jeden Menschen anderes“ (ebd.). Konkret bedeutet dies für Bildung und Erziehung „nicht primär von einem ‚Noch-Nicht‘ (=Können) zu einem ‚Dann‘ (=Können)“ (ebd.; H.i.O.) auszugehen, denn:

„Antworten kann man auf Leid, auf Pflegebedürfnisse, auf Isolation, auf Wünsche, auf Entwicklungsanfragen. Das Erlernen von Fertigkeiten gehört ebenso dazu wie die Erweiterung des Spielraums der Aktivitäten. Aber auch wenn Fertigkeiten erworben und Entwicklungsschritte getätigt werden, wenn sich gepflegt wird und Bedürfnisse befriedigt werden – alles ist nicht dazu da, um mehr oder weniger Mensch zu werden. Bildung hat nicht die Menschwerdung zum Ziel. Bildung gibt Antworten auf die Not und Nötigung, das Leben führen zu müssen“ (ebd.).

Wenn Bildung als *Antwort* verstanden wird, ist Inter-Subjektivität immer in Bildung enthalten, „denn jedes Antworten setzt ein zwischenmenschliches Verhältnis voraus“ (ebd.). Bildung „gibt Antworten auf ein schwieriges Verhältnis, das Menschen zu sich und zur Welt unterhalten. Pädagogisches Handeln trägt diese Züge und steht in der paradoxen Situation, etwas initiieren zu müssen, das im Grunde unmöglich ist, zu initiieren, und erst in der gemeinsam geteilten Situation als Drittes, als Neues im Sinn der Bildung entsteht“ (ebd., 101). Das Leben erfordert fortlaufende „Verhältnissetzungen, zu kritischen Positionen, zu Veränderungen“ (ebd.). Dies beinhaltet, dass Hilfebedürftigkeit keineswegs nur negativ verstanden werden kann, „sondern eine positive Dimension beinhaltet: Menschen bedürfen einander, weil dies eine der konstitutiven Bedingungen des eigenen Lebens ist“ (ebd.). Angewiesensein auf andere kann daher als grundlegenden Bestandteil (heil-)pädagogischer Prozesse gesehen werden (ebd.).

Bildung findet also auf der Grundlage, dass Menschen aufeinander bezogen sind, statt, wodurch sich Menschen selber „durch und aufgrund dieser Relationierungen als Eigenrelation erfahren, erleben und erlernen können“ (ebd., 102). Die Bezogenheit „im

Sinne der Angewiesenheit und der Bedingtheit bedarf einer dauernden Achtsamkeit auf Bedingungen des pädagogischen Handelns“ (ebd.). Diese Bedingtheit kommt in Verhältnissen zum Ausdruck, „in denen Menschen leben und lernen“ (ebd.). Stinkes (ebd.) spricht von bildenden Verhältnissen, die notwendig sind, „damit die Menschen sich gestalten und sich stabilisieren können“ (ebd.). Zur Entfaltung von Bildung müssen „kulturelle, soziale, gesellschaftliche, institutionelle, interaktionale“ (ebd.) usw. Bedingungen erfüllt werden. Ein Bildungskonzept für die Zukunft baut auf Individualität und Unterschiedlichkeit auf: Es muss „Menschen aller Altersstufen, aller Begabungen und unterschiedlichster kultureller und sozialer Prägung Möglichkeiten ... bieten, [so] dass sie sich zu sich und den Verhältnissen, in denen sie leben, kritisch verhalten können“ (ebd.). Bildung muss also „Verhältnisse ... schaffen und ... erhalten, in denen der Andere ob seiner Andersheit nicht ausgegrenzt, abgestoßen oder gar verletzt wird, in denen Ressourcen und Unterstützungspotentiale offen stehen und niemand aufgrund gewaltförmiger Beziehungen verletzt wird“ (ebd., 102f).

Bildung „zielt auf ein Verhalten zu Verhältnissen ab“ (ebd., 103), womit Bildung „für das Leben [tauglich ist] und ... nicht länger als ‚Konkurrenzvokabel‘ zur Erziehung oder Ausbildung herangezogen werden“ (ebd.; H.i.O.) darf. Bildung verwirklicht sich, im sich selbst „zu widersprüchlichen Verhältnissen zu verhalten lernen“ (ebd.) und „kann ein gemeinsames Aus- und Standhalten ebenso bedeuten wie ein situationsbezogenes Ergreifen von Chancen, ein Gestalten und Offenhalten von miteinander geteilten Lebensvollzügen und Entwicklungsprozessen“ (ebd.).

In Bezugnahme auf Stinkes konnte ein Bildungsbegriff vorgestellt werden, welcher für alle Menschen Gültigkeit besitzt – Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung bedürfen keines eigenen ‚besondernden‘ Bildungsbegriffes, sondern „benötigen Anerkennung und Antworten auf ihre Selbst- und Lebensgestaltung“ (ebd., 104) wie alle anderen Menschen auch. Es konnte herausgestellt werden, dass sich Bildung als Antworten nur in einem gemeinsam-geteilten, inter-subjektiven Lebenszusammenhang im Bezogen-Sein auf andere verwirklichen lässt.

5.2 Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik? – Ein Begründungsversuch

In den folgenden Kapiteln wird abschließend zu beantworten versucht, inwiefern Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung eine Aufgabe der Heilpädagogik darstellt. Dazu wird zunächst herausgearbeitet, dass Sterbebegleitung grundsätzlich eine Aufgabe heilpädagogischen Handelns darstellen kann. Anschließend wird mit der Bezugnahme auf den Bildungsbegriff von Ursula Stinckes Sterbebegleitung als (heil-)pädagogische Aufgabe zu begründen versucht. Abschließend wird die Forschungsfrage, welche dieser Diplomarbeit zugrunde liegt, beantwortet.

5.2.1 Sterbebegleitung – Eine mögliche heilpädagogische Aufgabe

Neben der praktischen Relevanz von Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung innerhalb heilpädagogischer Institutionen und Dienste kann Sterbebegleitung anhand der theoretischen Darstellungen der Grundzüge heilpädagogischen Denkens und Handelns als Aufgabe der Heilpädagogik nicht ausgeschlossen werden.

Die Darstellung heilpädagogischer Aufgaben, welche primär in der (Lebens-)Begleitung von Menschen mit Behinderung und der Verwirklichung lebenslanger Bildung für Menschen mit Behinderung bestehen, verdeutlichen, dass Sterbebegleitung – da Sterben zum Leben gehört – auch zu einer heilpädagogischen Aufgabe werden kann, vor allem wenn in heilpädagogischen Institutionen und Diensten HeilpädagogInnen mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, deren Gesundheitszustand labil ist, zusammenarbeiten. Die der heilpädagogischen Arbeit zugrunde liegenden Werte schließen eine heilpädagogische Begleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in ihrer letzten Lebensphase ein.

Das Verständnis von Sterbebegleitung, das dieser Diplomarbeit zugrunde liegt, weist Parallelen zu ‚heilpädagogischen Begleitungs-Beziehungen‘ auf. Sterbebegleitung wird hier als aktive Begleitung verstanden, welche durch Gegenseitigkeit und Angewiesenheit gekennzeichnet ist und auf der Basis von Wertschätzung, Gleichberechtigung und Anerkennung des jeweils anderen stattfindet. Sterbebegleitung verwirklicht sich demnach

in einer zwischenmenschlichen Beziehung, die sich durch Gegenseitigkeit, Andersheit, Unmittelbarkeit, Ausschließlichkeit und Verantwortung kennzeichnet. Auch heilpädagogische Begleitungs-Beziehungen verwirklichen sich in zwischenmenschlichen Beziehungen, die auf diesen Werten beruhen. Die Heilpädagogik betont, was bereits in der Wortbedeutung erkennbar wird: die Ganzheitlichkeit. Dies bedeutet, dass vor dem Hintergrund der individuellen Behinderung die persönliche Lebenssituation erfasst wird und daran anknüpfend in einer heilpädagogischen Begleitung größtmögliche Selbstverwirklichung zu erreichen versucht wird. Dies realisiert sich einerseits im ethischen Bezugsrahmen der Heilpädagogik: Die Umsetzung und Ermöglichung von Bildung, die Anerkennung der unbedingten Zugehörigkeit zur Gemeinschaft der Menschen sowie des Person-Seins. Andererseits hat die Heilpädagogik eine gemeinsame Lebensbewältigung und Daseinsgestaltung zu verwirklichen. Dafür muss die Heilpädagogik verschiedene Aufgaben (Speck 2008, 367ff) in den Blick nehmen: unter anderem behinderungs-, lebenslaufbezogene sowie sozioökologische Aufgaben. Darin wird deutlich, dass auch Sterbebegleitung zur Aufgabe der Heilpädagogik werden kann: Die Orientierung an der Behinderung – in diesem Fall einer schweren und mehrfachen Behinderung mit labilem Gesundheitszustand – verdeutlicht, dass diese Personengruppe nicht von heilpädagogischen Bemühungen ausgeschlossen werden darf. Die Lebenslaufperspektive zeigt auf, dass sich heilpädagogische Begleitung in allen Entwicklungs- und Altersstufen von Menschen mit Behinderung realisieren kann und muss. Wenn also von individuellen Bedürfnissen und Bedarfen ausgegangen wird, wäre auch der Lebensabschnitt des Sterbens ein Bestandteil heilpädagogischer Begleitung. Sozioökologische Aufgaben zielen auf die Instandhaltung ganzer Lebensbereiche ab. Zentraler Bestandteil ist die Zusammenarbeit mit Angehörigen und anderen Fachpersonen. Wenn Sterben als Erschütterung des eigenen Lebens verstanden wird, kann Sterbebegleitung auch im Sinne einer sozioökologischen Aufgabe zur Aufgabe der Heilpädagogik werden, denn sozioökologische Aufgaben beziehen sich auf alle Lebensbereiche und -phasen von Menschen mit Behinderung, auch jene, „die nicht zum unmittelbaren Aufgabenbereich von Heilpädagogen gehören“ (Speck 2008, 369).

Diese Ausführungen verdeutlichen in der Bezugnahme auf vorangegangene Kapitel dieser Diplomarbeit noch einmal in aller Kürze, dass Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zur Aufgabe der Heilpädagogik werden kann und

auch als solche wahrgenommen werden muss. Im Sinne der angesprochenen Ganzheitlichkeit, welche Heilpädagogik forciert, muss auch die Lebensphase des Sterbens und somit die Begleitung dieser Lebensphase ein Bestandteil heilpädagogischen Handelns sein.

5.2.2 Begründung der Sterbebegleitung als Aufgabe der Heilpädagogik anhand des Bildungsbegriffs von Ursula Stinkes

Unter Bezugnahme auf die Leibphänomenologie wird deutlich, dass menschliches Leben immer auch endliches Leben ist. Durch die Leiblichkeit des Menschen ist der Mensch Leib und hat gleichzeitig einen Leib, was bewirkt, dass der Mensch durch seinen Leib immer auf seine Umwelt und andere bezogen ist. Diese Bezogenheit des Menschen bedeutet, dass sich der Mensch stets mit Anforderungen der Außenwelt und sich selber auseinandersetzen muss. Innerhalb dieser doppeldeutigen Situation muss sich der Mensch selbst entwerfen und gestalten (Stinkes 2008, 91ff). Dieses Bezogen-Sein bedeutet aber auch, dass der Mensch durch sein Eingebundensein in die Welt, dieser Welt immer auch antwortet: Menschen begegnen einander, „indem sie aufeinander und auf eine gemeinsame Welt, die jedoch nicht für alle die gleiche ist“ (ebd., 94), antworten. Das Antworten ist immer auch mit der Übernahme von Verantwortung verbunden (ebd., 94ff).

Bildung als Selbstgestaltung findet immer in einem „inter-subjektiven, also gemeinsam-geteilten Lebenszusammenhang“ (ebd., 99) statt, denn andere Menschen gehören „meiner Situation so an, wie ich der“ (ebd.) ihren. Der gemeinsam-geteilte und inter-subjektive Lebenszusammenhang ist pädagogischen Situationen grundgelegt und kennzeichnet sich durch ein responsives Verhältnis (ebd.). Bildung kann demzufolge als ein Prozess verstanden werden – „eine Bewegung des Bezuges in Verhältnissen und auf Verhältnisse“ (ebd., 100). Der Mensch ist also dazu gezwungen, sich zu sich selbst und seiner Welt zu verhalten und „seinem Leben eine Form, eine Gestalt, einen Ausdruck zu geben“ (ebd.). Bildung hat somit, im Gegensatz zum neuhumanistischen Verständnis von Bildung, „nicht die Menschwerdung zum Ziel“ (ebd.), sondern „gibt Antworten auf die Not und Nötigung, das Leben führen zu müssen“ (ebd.). Inter-Subjektivität ist in der Bildung immer enthalten, da Bildung als Antwort immer nur in einem zwischenmenschlichen Verhältnis

stattfinden kann. Bildung soll aber auch gezielt eingesetzt werden können. Dazu müssen bildende Verhältnisse geschaffen werden, die es den Menschen ermöglichen, sich zu gestalten und stabilisieren (ebd., 102). Der Mensch muss lernen, sich zu seinen auch widersprüchlichen Verhältnissen zu verhalten (ebd., 103). Dies kann sich in einem gemeinsamen „Aus- und Standhalten“ (ebd.) ebenso realisieren, wie in einem situationsbezogenen „Ergreifen von Chancen, ein Gestalten und Offenhalten von miteinander geteilten Lebensvollzügen und Entwicklungsprozessen“ (ebd.). Demzufolge realisiert sich Bildung auch in der letzten Lebensphase, dem Sterben, da innerhalb einer Sterbebegleitungsbeziehung ein gemeinsames Standhalten und Aushalten der aktuellen Lebensverhältnisse notwendig ist.

Das Grundphänomen menschlicher Existenz – die Leiblichkeit – ist dafür verantwortlich, dass Menschen allein durch ihre leibliche Existenz Bezug zu ihrer Umwelt und somit auch zu anderen Menschen aufnehmen. Inter-Subjektivität ist Voraussetzung von Bildung – Bildung kann sich nur in gemeinsam-geteilten Lebenszusammenhängen realisieren. Die Responsivität des Menschen kommt im antwortenden Verhalten des Menschen zum Ausdruck und beschreibt die Empfänglichkeit des Menschen: Auf Grund der leiblichen Existenz und damit der Bezogenheit des Menschen auf anderes, ihn umgebendes nimmt der Mensch unter anderem auch andere Menschen wahr und erfährt damit etwas über sie. Gleichzeitig ‚antwortet‘ der Mensch anderen Menschen, die mit ihm in Bezug treten – Menschen können sich, auf Grund ihrer leiblichen Existenz und dem damit einhergehenden Bezug zu anderen und anderem, gar nicht anders als antwortend zu anderen Menschen verhalten. Diese Responsivität oder Empfänglichkeit verdeutlicht aber auch, dass Menschen auf die ‚Antworten‘ anderer Menschen angewiesen sind – die Responsivität weist deshalb neben der Empfänglichkeit ebenso die Hilfebedürftigkeit des Menschen aus. Aus dieser Empfänglichkeit gegenüber anderen Menschen und der damit einhergehenden Wahrnehmung des anderen resultiert eine gewisse Verantwortung. Besonders in Situationen der (bestehenden) Begleitung von Menschen bedeutet dies, dass BegleiterInnen Verantwortung für die zu Begleiteten übernehmen müssen. Im Falle einer heilpädagogischen (Lebens-)Begleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung kann daher eine Begleitung in der Lebensphase des Sterbens nicht ausgegrenzt werden.

Wenn also unter Bildung ein Antworten in einem gemeinsam-geteilten, inter-subjektiven Lebenszusammenhang verstanden wird, und sich der Mensch zu seinen Verhältnissen zu verhalten lernen muss, dann stellt Sterbebegleitung eine Aufgabe der Heilpädagogik und Allgemeinen Pädagogik dar, welche den Auftrag haben, Bildung für alle Menschen zu realisieren.

Die Grundlagen und -züge der Heilpädagogik verdeutlichen, dass Sterbebegleitung ein Bestandteil heilpädagogischer Begleitung darstellt und von der Heilpädagogik, auf Grund ihrer Voraussetzungen für die Begleitung anderer Lebensabschnitte und -phasen, auch geleistet werden kann.

Ein Verständnis von Bildung, das vorsieht, dass sich Menschen zu ihren eigenen Verhältnissen und Situationen zu verhalten lernen und dies ausschließlich unter der Voraussetzung eines gemeinsam-geteilten und inter-subjektiven Lebenszusammenhangs realisiert werden kann, begründet die (heilpädagogische) Sterbebegleitung von Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik: Der Mensch ist durch seine Leiblichkeit eingebunden in die Welt und kann nicht anders, als mit sich und der ihn umgebenden Welt in Bezug zu treten. Insofern findet diese Bezugnahme auch in der Situation des Sterbens statt. Dies ermöglicht einerseits einen Bezug, den der sterbende Mensch mit schwerer und mehrfacher Behinderung mit seiner Umwelt herstellt, auch zu HeilpädagogInnen, wenn dieser bereits heilpädagogisch begleitet wird. Andererseits können HeilpädagogInnen in einer bereits bestehenden heilpädagogischen Beziehung auf Grund der Verantwortung, die sie bezüglich ihres Gegenübers haben, nicht anders, als den anderen – in dem Fall Mensch mit schwerer und mehrfacher Behinderung – auch in seinem Sterben zu begleiten. Der Mensch mit schwerer und mehrfacher Behinderung sucht wie alle anderen Menschen auch in der Situation des Sterbens Antworten auf seine Situation, um mit seiner Situation umgehen zu lernen. Eine Beziehung zu anderen ermöglicht dies auf Grund der Responsivität – der Antworten, die aus der zwischenmenschlichen Beziehung zueinander hervorgehen. Es liegt nahe, dass eine solche Beziehung zu HeilpädagogInnen hergestellt wird, da Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung mit labilem Gesundheitszustand häufig auch vor dem Sterben unter anderem heilpädagogisch begleitet werden und damit schon Beziehungen zu HeilpädagogInnen aufgebaut haben.

5 Begründungsversuch von Sterbebegleitung als Aufgabe der Heilpädagogik

Diese Bezogenheit aufeinander verdeutlicht aber auch, dass Sterbebegleitung nicht etwas Greifbares ist, das die SterbebegleiterInnen den zu Begleitenden zukommen lassen, sondern, dass Sterbebegleitung jeweils beide – SterbebegleiterInnen und Sterbende – betrifft und fordert.

Mit Einbezug der Leiblichkeit wird deutlich, dass auch die Endlichkeit des Menschen stets mitbedacht werden muss. Auch aus diesem Grund kann die letzte Phase des Lebens – das Sterben – nicht aus einer heilpädagogischen (Lebens-)Begleitung ausgeschlossen werden. Die Begleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in ihrem Sterben von HeilpädagogInnen – im Sinne von LebensbegleiterInnen – ist vor allem auch hinsichtlich der Bedürfnisse und Bedarfe der Personengruppe der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sinnvoll. HeilpädagogInnen, die einen Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung über einen längeren Zeitraum begleiten, lernen diesen Menschen und seine individuellen Fähigkeiten kennen und können dieses Wissen auch in der Situation einer Sterbebegleitung einsetzen. Sterbebegleitung setzt immer auch eine gewisse Vertrautheit voraus. Wenn Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in ihrer letzten Lebensphase – dem Sterben – von einer heilpädagogischen Begleitung ausgeschlossen würden, könnte es sowohl für den Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als auch für außenstehende fremde SterbebegleiterInnen problematisch sein, eine gelingende Sterbebegleitungsbeziehung zueinander herzustellen, wenn diese auf sich alleine gestellt sind und sich zuvor nicht kennenlernen konnten.

Dennoch wird mit der Bezogenheit, die mit der Leiblichkeit des Menschen einhergeht, deutlich, dass Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung nicht ausschließlich Aufgabe der Heilpädagogik ist. Je nachdem, in welche Lebenszusammenhänge Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung eingebunden sind und in welchen Lebensumständen sie leben, kann auch in der Lebensphase des Sterbens eine Begleitung durch andere Bezugspersonen erfolgen. HeilpädagogInnen sind aber dann aufgerufen, Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung im Sterben zu begleiten, wenn sie einen gemeinsamen Lebenszusammenhang teilen.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass vor allem in Bezug auf die Grundwerte und -züge der Heilpädagogik sowie des Bildungsbegriffes von Ursula Stinkes deutlich

5 Begründungsversuch von Sterbebegleitung als Aufgabe der Heilpädagogik

wird, dass Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zu einer Aufgabe der Heilpädagogik werden kann – vor allem dann, wenn Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung bereits während ihres Lebens heilpädagogisch begleitet werden. In der Bezugnahme auf den Bildungsbegriff von Ursula Stinkes wird darüber hinaus deutlich, dass Sterbebegleitung grundsätzlich – unabhängig von einem spezifischen Personenkreis – eine heilpädagogische und pädagogische Aufgabe darstellen kann. Die Bezogenheit des Menschen verdeutlicht aber auch, dass Menschen nicht nur mit einer, sondern mit vielen anderen Personen in Bezug treten, was bedeutet, dass eine Begleitung auch im Sterben meist nicht von einer einzelnen Person geleistet werden kann, sondern von mehreren entweder gemeinsam oder auf die je eigene Art und Weise umgesetzt wird.

6 Zusammenfassung und Ausblick

Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind häufig von einem labilen Gesundheitszustand betroffen. Erfahrungen aus der Praxis heilpädagogischer Institutionen und Dienste verdeutlichen, dass diese in ihrer Zusammenarbeit mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung auch mit dem Sterben eines Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung konfrontiert sein können. Daher stand in dieser Diplomarbeit die Frage ‚inwiefern Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als eine Aufgabe der Heilpädagogik begründet werden kann‘, im Zentrum.

Zur Beantwortung der Fragestellung fand zunächst eine Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Sterbebegleitung statt. Darin wurde deutlich, dass die Themen Sterben und Tod – obwohl Sterben und Tod elementare Bestandteile des menschlichen Lebens sind – im Gegensatz zu früheren Epochen heute meist aus dem alltäglichen Leben ausgeschlossen werden. Hospize und Einrichtungen sowie Dienste der Palliativmedizin nehmen sich heute der Begleitung sterbender Menschen an und versuchen, die Themen Sterben und Tod wieder vermehrt in den Alltag zurück zu holen. Sterbebegleitung stellt, in Anlehnung an das Verständnis der hospizlichen und palliativmedizinischen Begleitung, eine aktive Begleitung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase dar, die auf der Basis gegenseitiger Wertschätzung, Gleichberechtigung und unter Anerkennung der Rechte, Bedürfnisse und Wünsche des Sterbenden stattfindet. Sterbebegleitung realisiert sich in einer zwischenmenschlichen Beziehung, die Vertrautheit voraussetzt und fünf Merkmale erfüllen muss: Gegenseitigkeit, Andersheit, Unmittelbarkeit, Ausschließlichkeit sowie Verantwortung (Rest 2006, 168). Wesentliche Bestandteile einer Sterbebegleitungsbeziehung sind Pflege und Kommunikation. Neben der (medizinischen) Pflege im engeren Sinn gehören unter anderem Zuhören, gemeinsames Erleben, Streicheln, Liebe, Nähe und Anwesenheit zu Pflege im weiteren Sinn (ebd., 242). Kommunikation als elementares Bedürfnis des Menschen (Fröhlich/Simon 2004, 8) lässt sich auf verschiedene – verbale und nonverbale – Arten gestalten. Darüber hinaus ist Sterbebegleitung bedürfnisorientiert, was heißt, dass sie sich sowohl an allgemeinen Grundrechten des Menschen als auch an objektiven und subjektiven Bedürfnissen

orientiert und stets individuumzentriert umgesetzt wird. Die vorliegende Diplomarbeit orientiert sich an diesem Verständnis von Sterbebegleitung.

Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung stehen erst seit den 1970er Jahren im Fokus wissenschaftlicher (heil-)pädagogischer Auseinandersetzungen. Obwohl eine an Defiziten orientierte Sichtweise von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung überwunden wurde, ist der Begriff der ‚schweren und mehrfachen Behinderung‘ an sich problematisch geblieben, da die darin enthaltenen Adjektive als Eigenschaftsbeschreibung angesehen werden. In Hinblick auf die Klarheit und Deutlichkeit des in dieser Diplomarbeit gemeinten Personenkreises, kann auf diese Bezeichnung aber nicht verzichtet werden, da keine adäquate Alternative ausfindig gemacht werden konnte. Dem Begriff ‚Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung‘ liegt in dieser Diplomarbeit folgendes Verständnis zu Grunde: Die Umwelt von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung gestaltet sich in einer Art und Weise, die dem Personenkreis der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung den Zugang zu dieser Umwelt in mehrfacher Hinsicht erschwert, weshalb die Behinderung dadurch zu einer schweren und mehrfachen wird. Eine schwere und mehrfache Behinderung geht auf eine komplexe Beeinträchtigung vieler Fähigkeiten zurück. Auf Grund der Beeinträchtigung vieler Tätigkeiten, Bedürfnisse und Lebensbereiche sind Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung auf andere Menschen angewiesen. Eine schwere und mehrfache Behinderung bringt oft einen labilen Gesundheitszustand mit sich, weshalb das Thema Sterben bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung häufig einen zentralen Stellenwert in ihrem Leben einnimmt. Erfahrungsberichte von Eltern sowie professionellen BegleiterInnen zeigen, dass Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung eine Aufgabe innerhalb der betroffenen Familie sowie in der Praxis (heil-)pädagogischer und hospizlicher Institutionen und Dienste darstellt. Erfahrungen in der Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zeigen auf, dass eine wichtige Voraussetzung der Begleitung dieser Personengruppe eine bereits bestehende vertrauensvolle Beziehung ist und dass sich Sterbebegleitung nur in Zusammenarbeit mit verschiedenen ProfessionistInnen, Angehörigen und FreundInnen verwirklichen lässt.

Sterbebegleitung ist also in der Praxis heilpädagogischer Institutionen und Dienste Thema, wobei in Systemversuchen der Heilpädagogik (Kobi 2004, Haeberlin 2005, Speck 2008,)

sowie in Lehrbüchern (Biewer 2009, Fornefeld 2009) keine theoretische Begründung der Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik vorliegt. Anhand der Darstellung des Gegenstandes, der Ziele und Aufgaben der Heilpädagogik wird deutlich, dass Sterbebegleitung aus heilpädagogischem Handeln nicht ausgeschlossen werden kann. HeilpädagogInnen bringen mit ihrem Auftrag, Bildung zu verwirklichen, ihren Einstellungen, Kenntnissen und Fähigkeiten, die sie auch sonst in der Begleitung von Menschen mit Behinderung einsetzen, prinzipiell die Eignung zur Durchführung einer Sterbebegleitung mit. Darüber hinaus findet heilpädagogisches Handeln im Bewusstsein von Grenzen statt. Heilpädagogik arbeitet in Grenzbereichen, muss diese wahrnehmen und berücksichtigen, um in individuellen Lebensbereichen und -phasen begleiten zu können. Dennoch wird zur weiteren Begründung eine Referenztheorie benötigt, deren aufzuweisende Merkmale in der Auseinandersetzung mit dem Bildungsbegriff von Zöpfl (1967/1969/1976) sowie der Begründung von Sterbebegleitung als Aufgabe der Sozialpädagogik von Mennemann (1998) immer deutlicher hervortritt und schließlich in der Leibphänomenologie gefunden wird.

Die Leibphänomenologie entwickelte sich unter anderem durch Merleau-Ponty (1966) aus der Phänomenologie Edmund Husserls heraus und stellt die Leiblichkeit des Menschen in den Mittelpunkt. Der Mensch wird im Sinne der Leibphänomenologie als ein leibliches Wesen begriffen, das zugleich einen Leib hat und Leib ist. Auf Grund der Leiblichkeit ist der Mensch stets eingebunden in seine Mitwelt und steht daher immer in Bezug zu anderen, ihn umgebenden, Menschen, Dingen und Tieren. Der Leib ermöglicht es, die anderen Menschen, Dinge und Tiere wahrzunehmen und ist stets eingebettet in die ihn umgebende Lebenswelt, welche ein „Sinnfundament“ (Dederich 1998, 36) unseres Bewusstseins darstellt. Unser Verhalten zur Lebenswelt ist stets unterschiedlich und beeinflusst von der Biographie des Menschen, von seinen Erinnerungen und Ausdrucksweisen (ebd., 37). Die Leiblichkeit des Menschen verweist aber auch auf die Endlichkeit menschlicher Existenz. Sowohl die Phänomenologie als auch die Leibphänomenologie haben sich innerhalb der Pädagogik und Heilpädagogik als methodische Zugänge sowie als Anthropologie etabliert. Besonders in Hinblick auf Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung werden leibphänomenologische Aspekte seit den 1980er Jahren fruchtbar gemacht, was eine Sichtweise auf Behinderung als eine ‚Seinsform des Menschen‘ mit sich bringt und Menschen mit schwerer und

mehrfacher Behinderung immer mit denkt.

Die Leibphänomenologie ermöglicht neben einer alle Menschen berücksichtigenden Anthropologie ebenso einen anderen Zugang zu Bildung: Entgegen der Orientierung an einem in der Aufklärung geprägten Verständnis von Bildung, welches Werte wie Geistigkeit, Vernunft, Autonomie, Selbstverwirklichung und Ideal propagiert, zeigt die Leibphänomenologie, dass Bildung nicht länger als ein rein auf sich selbst bezogenes Geschehen angesehen werden kann. Dies ist vor allem in Hinblick auf die Diskussion der Bildungsfähigkeit von Menschen mit geistiger und damit auch Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung wegweisend. Ein leibphänomenologisch geprägtes Verständnis von Bildung nimmt seinen Ausgang bei der Leiblichkeit des Menschen. Auf Grund der Leiblichkeit wohnt dem Menschen ein responsives Verhalten inne – der Mensch bezieht sich stets auf seine Umgebung und kann sich nicht anders als antwortend verhalten. Bildung kann mit Stinkes (2008) als ein Antworten in einem gemeinsam-geteilten, inter-subjektiven Lebenszusammenhang angesehen werden. Denn Menschen bedürfen, um mit ihren Verhältnissen und Situationen, in denen sie leben, umgehen zu lernen, Antworten auf ihre Verhältnisse und Situationen von anderen Menschen, die sie durch die Bezogenheit aufeinander auch erhalten. Die Bezogenheit des Menschen bringt eine Bereitschaft des Antwortens und auch des Ver-Antwortens mit sich. In der Bezugnahme auf den Bildungsbegriff von Stinkes wird es möglich, Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik zu begründen.

Auf der Grundlage heilpädagogischer Aufgaben, Ziele, Werte und Fertigkeiten sowie des Bildungsbegriffs von Ursula Stinkes wird deutlich, dass Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung eine Aufgabe der Heilpädagogik darstellt. Das leibphänomenologische Verständnis von Bildung nach Ursula Stinkes versteht Bildung als Notwendigkeit, sich während seines Lebens zu seinen Verhältnissen zu verhalten zu lernen, was sich durch gegenseitiges Antworten und die Übernahme von Verantwortung in einem gemeinsam-geteilten, inter-subjektiven Lebenszusammenhang realisiert. Dieses leibphänomenologische Bildungsverständnis bedeutet in Hinblick auf Sterbebegleitung in heilpädagogischen Einrichtungen und Diensten, dass HeilpädagogInnen, die Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung begleiten, nicht anders können, als diese auch in ihrer letzten Lebensphase zu begleiten, da sie durch ihre Leiblichkeit aufeinander

bezogen sind und dadurch einen gemeinsamen Lebenszusammenhang teilen.

HeilpädagogInnen haben immer auch Verantwortung für die Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung zu übernehmen, mit denen sie einen gemeinsamen Lebenszusammenhang teilen, die sie auch in der Situation einer Sterbebegleitung nicht ablegen können. Deshalb kann sich heilpädagogische Lebensbegleitung nur unter Einschluss von Sterbebegleitung realisieren. Die dieser Diplomarbeit zugrunde liegende Fragestellung, ‚inwiefern Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als eine Aufgabe der Heilpädagogik begründet werden kann‘, kann dahingehend beantwortet werden, dass Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung anhand heilpädagogischer Grundeinstellungen und -werte, Aufgaben und Ziele sowie des Bildungsbegriffes von Ursula Stinkes als Aufgabe der Heilpädagogik begründet werden kann.

Darüber hinaus bedeutet Sterbebegleitung in Bezug auf das vorgestellte Verständnis von Bildung nach Ursula Stinkes, dass die Aufgabe der Sterbebegleitung nicht nur auf die Disziplin der Heilpädagogik und Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung bezogen werden kann, da dieser Bildungsbegriff für alle Menschen Gültigkeit besitzt, sondern auch in Hinblick auf andere Menschen mit Behinderung und Menschen ohne Behinderung unter anderem im Rahmen der Allgemeinen Pädagogik als Aufgabe in den Vordergrund der bestehenden heilpädagogischen oder pädagogischen Begleitung rücken kann, ja muss. So gesehen stellt Sterbebegleitung, die sich innerhalb einer zwischenmenschlichen Beziehung realisiert und von gegenseitiger Wertschätzung, Akzeptanz sowie Unterschiedlichkeit, Unmittelbarkeit, Ausschließlichkeit sowie Verantwortlichkeit gekennzeichnet ist, genuin pädagogisches bzw. heilpädagogisches Handeln dar.

Sterbebegleitung realisiert sich an Orten, an denen Menschen mit dem Sterben konfrontiert sind, indem sich Menschen auf Menschen beziehen. Wenn Sterben innerhalb heilpädagogischer Begleitungen und Lebenszusammenhänge zum Thema wird, dann hat Heilpädagogik Sterbebegleitung als Aufgabe wahrzunehmen – kann und muss darin aber stets eine Zusammenarbeit mit Angehörigen, anderen Professionen sowie Hospizen oder PalliativmedizinerInnen anstreben, wenn sie den Bedürfnissen sterbender Menschen

gerecht werden will.

Mit dieser Diplomarbeit wird eine erste theoretische Begründung von Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Aufgabe der Heilpädagogik vorgelegt. Darauf aufbauend wären für eine weitere Erforschung der Thematik wissenschaftliche Auseinandersetzungen mit der *Praxis* der Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung interessant, um zu erheben, wie sich Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in heilpädagogischen Institutionen und Diensten realisiert. Diesbezüglich wären beispielsweise Auseinandersetzungen mit der Häufigkeit, Notwendigkeit, mit Abläufen konkreter Sterbebegleitungen, der Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Diensten, dem Erleben der HeilpädagogInnen in Bezug auf eine durchgeführte Sterbebegleitung der HeilpädagogInnen, mit eventuell bestehenden Konzepten in Einrichtungen und Diensten der Heilpädagogik sowie mit notwendigen Unterstützungen, die sich HeilpädagogInnen in einer Situation der Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung wünschen, für eine weitere Erforschung der Thematik von Interesse (vgl. Luftensteiner 2011).

Literatur

- Ahrens, Melanie (2007). Engel auf Erden – Leben, Lachen und Sterben. Kinderhospizarbeit in Deutschland. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlagshaus.
- Albrecht, Elisabeth/Orth, Christel/Schmidt, Heida (2002). Hospizpraxis. Ein Leitfaden für Menschen die Sterbenden helfen wollen. Freiburg/Basel/Wien: Herder, 4. Auflage.
- Antor, Georg/Bleidick, Ulrich (1995). Recht auf Leben – Recht auf Bildung. Aktuelle Fragen der Behindertenpädagogik. Heidelberg: Winter.
- Appelt, Wolfgang Bernhard (2004). Erfahrungen in der Sterbebegleitung schwerstbehinderter Menschen. Leben erleben – Leben begleiten. In: Lilie, Ulrich/Zwierlein, Eduard (Hrsg.): Integrierte Sterbebegleitung. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 339 – 344.
- Bader, Elisabeth Erna (2008). Die Betreuung und Begleitung von Familien mit einem lebensbedrohlich erkrankten Kind als Handlungsfeld für die Sonder- und Heilpädagogik. Universität Wien: Diplomarbeit.
- Bader, Ines (1999). ...brauche ich den Engel in dir. Sterbe- und Trauerbegleitung in der Heilpädagogischen Förderung. In: Orientierung 4, 13 – 16.
- Bader, Ines (2006). Workshop Kommunikation mit Menschen mit schweren Behinderungen. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Schwere Behinderung – eine Aufgabe für die Gesellschaft! Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen als Herausforderung für Praxis, Wissenschaft und Politik. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 57 – 80.
- Bergeest, Harry (2007). Sterbebegleitung. In: Bundschuh, Konrad/Heimlich, Ulrich/Krawitz, Rudi (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 3. Auflage, 263 – 265.
- Biewer, Gottfried (2009). Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Bonnacker, Adelheid/Löhr, Ansgar (2002). Grenzerfahrung Sterben – hinführende Gedanken zu einem sensiblen Umgang mit der Sterbesituation. In: Sautter, Hartmut (Hrsg.): Grenzerfahrungen als Erlebnis der Mitte. Heilpädagogische Gesichtspunkte zur Entwicklung des Menschen. Luzern: Edition SZH/SPC, 167 – 177.

- Böhm, Winfried (2005). Wörterbuch der Pädagogik. Stuttgart: Alfred Kröner, 16. Auflage.
- Böhme, Gernot (2003). Leibsein als Aufgabe. Leibphilosophie in pragmatischer Hinsicht. Zug: Graue Edition.
- Bruhn, Ramona (2008). Sterben ist leben – bis zuletzt. Anregungen aus dem Hospiz und dem Palliativ Care für die stationäre Behindertenhilfe. In: Orientierung 4, 20 – 22.
- Danner, Helmut (2006). Methoden geisteswissenschaftlicher Pädagogik. München/Basel: Reinhardt.
- Dederich, Markus (1998). Leiblichkeit, Kommunikation und Musik – Die Bedeutung einer Philosophie der Leiblichkeit für Pädagogik und Therapie. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft (3), 33 – 46.
- Dederich, Markus (2000). Behinderung – Medizin – Ethik. Behindertenpädagogische Reflexionen zu Grenzsituationen am Anfang und Ende des Lebens. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Dederich, Markus (2007). Euthanasie. In: Theunissen, Georg/Kulig, Wolfram/Schirbort, Kerstin (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. Stuttgart: Kohlhammer, 111 – 112.
- Dederich, Markus/Grüber, Katrin (2007). Einleitung. Herausforderungen – Mit schwerer Behinderung leben. In: Dederich, Markus/Grüber, Katrin (Hrsg.): Herausforderungen. Mit schwerer Behinderung leben. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 9 – 19.
- Delor, Inra (1999). Mein Bruder Löwenherz. In: Herrmann, Uwe (Hrsg.): Kinder sterben anders: Eine Hilfe für Betroffene. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 47 – 49.
- Dingerkus, Gerlinde (2006). Ressourcen entdecken und mobilisieren: Was kann Begleiter lebensbegrenzend erkrankter Kinder und ihrer Familien stärken? In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): Kinderhospizarbeit. Begleitung auf dem Lebensweg. Beiträge der 1. Deutschen Kinderhospiztage 2005. Wuppertal: Der Hospiz Verlag, 89 – 98.
- Duden (1998). Das Wörterbuch medizinischer Fachausdrücke. Bedeutung, Aussprache, Herkunft, Rechtschreibung, Silbentrennung, Synonyme und Abkürzungen. Mannheim/Leipzig/Wien/Zürich: Dudenverlag, 6. Auflage.
- Edler, Christiane/Herrmann, Monika (2004). Sterbenszeit ist Lebenszeit. Geschichten aus

- dem Kinder- und Erwachsenenospiz. Berlin: Wichern-Verlag.
- Europäische Union (2010). Charta der Grundrechte der Europäischen Union. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0389:0403:DE:PDF>, [1 – 15] (Download: 18.11.2010).
- Fellmann, Ferdinand (2006). Phänomenologie. Zur Einführung. Hamburg: Julius.
- Fink, Eugen (1978). Grundfragen der systematischen Pädagogik. Freiburg: Rombach.
- Fink, Eugen (1995). Grundphänomene des menschlichen Daseins. Freiburg/München: Alber.
- Fischer, Erhard (2006). Pädagogik bei schwerster Behinderung. In: Hansen, Gerd/Stein, Roland (Hrsg.): Kompendium Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 305 – 318.
- Fornefeld, Barbara (2000). Selbstbestimmung und Erziehung von Menschen mit Behinderung. Ein Widerspruch? In: Behinderte (23)1, 27 – 34.
- Fornefeld, Barbara (2004a). Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. München/Basel: Reinhardt, 3. Auflage.
- Fornefeld, Barbara (2004b). Elementare Beziehung – Leiborientierte Pädagogik – Phänomenologische Schwerstbehindertenpädagogik. In: Fröhlich, Andreas/Heinen, Norbert/Lamers, Wolfgang (Hrsg.): Schwere Behinderung in Praxis und Theorie – ein Blick zurück nach vorn. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, 4. Auflage, 127 – 144.
- Fornefeld, Barbara (2008a). Menschen mit geistiger Behinderung – Phänomenologische Betrachtungen zu einem *unmöglichen* Begriff in einer *unmöglichen* Zeit. In: Fischer, Erhard (Hrsg.): Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen – Theorien – Aktuelle Herausforderungen. Oberhausen: Athena, 2. Auflage, 331 – 352.
- Fornefeld, Barbara (2008b). Menschen mit Komplexer Behinderung – Klärung des Begriffs. In: Fornefeld, Barbara (Hrsg.): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt, 50 – 81.
- Fornefeld, Barbara (2009). Grundwissen Geistigbehindertenpädagogik. München/Basel: Reinhardt, 4. Auflage.
- Freese, Susanne (2001). Umgang mit Tod und Sterben als pädagogische Herausforderung. Münster: LIT.

- Frohofer-Kressig, Vera (2008). Wenn ein behindertes Kind stirbt. In: Fässler-Weibel, Peter (Hrsg.): Wenn Kinder sterben. Kevelaer: Verlagsgemeinschaft Topos plus, 58 – 66.
- Fröhlich, Andreas (2003). Basale Stimulation. Das Konzept. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, 4. Auflage.
- Fröhlich, Andreas/Simon, Angela (2004). Gemeinsamkeiten entdecken. Mit schwerbehinderten Kindern kommunizieren. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Fröhlich, Andreas (2007). Schwerste Behinderung. In: Greving, Heinrich (Hrsg.): Kompendium der Heilpädagogik. Band 2. I – Z. Troisdorf: Bildungsverlag Eins, 222 – 228.
- Fröhlich, Andreas/Mohr, Lars (2008). Pädagogik bei schwerster Behinderung: ein Blick in die Zukunft. In: Fischer, Erhard (Hrsg.): Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen – Theorien – Aktuelle Herausforderungen. Oberhausen: Athena, 2. Auflage, 137 – 168.
- Fuchs, Thomas (2000). Leib, Raum, Person. Entwurf einer phänomenologischen Anthropologie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Geiger, Stefan (1999). Wir wollen dann nicht alleine sein! Begleitung von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen. In: Orientierung 4, 18 – 20.
- Goffman, Erving (1973). Asyl. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1. Auflage.
- Graßl, Nicole (2003). Besondere Kinder – Besondere Trauer? Wenn Kinder mit Behinderung sterben. Katholische Fachhochschule NW, Abteilung Münster: Diplomarbeit.
- Greving, Heinrich/Ondracek, Petr (2009). Heilpädagogisches Denken und Handeln. Eine Einführung in die Didaktik und Methodik der Heilpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer.
- Gröschke, Dieter (1997). Praxiskonzepte der Heilpädagogik: Anthropologische, ethische und pragmatische Dimensionen. München/Basel: Reinhardt, 2. Auflage.
- Haerberlin, Urs (2005). Grundlagen der Heilpädagogik. Bern/Wien: Haupt, 1. Auflage.
- Harms, Detlef (2008). Unser Weg mit Yanic. In: Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.): Begleiten – Abschiednehmen – Trauern. Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, 164 – 166.

- Hartkopf, Margret (2006). Eröffnung der Kinderhospiztage. In: Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.): Kinderhospizarbeit. Begleitung auf dem Lebensweg. Wuppertal: Der Hospiz Verlag, 13 – 16.
- Haupt, Ursula (1991a). Entwicklung und Lernmöglichkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung. In: Fröhlich, Andreas (Hrsg.): Pädagogik bei schwerster Behinderung. Berlin: Spiess, 15 – 38.
- Haupt, Ursula (1991b). Wenn schwerstbehinderte Kinder sterben. In: Fröhlich, Andreas (Hrsg.): Pädagogik bei schwerster Behinderung. Berlin: Spiess, 376 – 383.
- Haupt, Ursula (1997a). Abschied nehmen. In: Zusammen (17)8, 4 – 7.
- Haupt, Ursula (1997b). Am Ende der Abschied – Umgang mit dem Sterben. In: Fröhlich, Andreas/Bienstein, Christel/Haupt, Ursula (Hrsg.): Fördern – Pflegen – Begleiten. Beiträge zu Pflege und Entwicklungsförderung schwerst beeinträchtigter Menschen. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, 251 – 262.
- Havemann, Meindert/Stöppler, Reinhilde (2004). Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hinz, Andreas (2007). Elementare Unterstützungsbedürfnisse als Herausforderung an inklusive Pädagogik. In: Hinz, Andreas (Hrsg.): Schwere Mehrfachbehinderung und Integration. Herausforderungen, Erfahrungen, Perspektiven. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 15 – 41.
- Hoffmann, Claudia (2007). Sterbebegleitung. In: Theunissen, Georg/Kulig, Wolfram/Schirbort, Kerstin (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. Stuttgart: Kohlhammer, 330 – 331.
- Holzbeck, Thomas (2008). Hilfreiche Rituale in der Sterbe- und Trauerbegleitung bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung. In: Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.): Begleiten – Abschiednehmen – Trauern. Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, 107 – 124.
- Hospiz Österreich (2008). Hospiz- und Palliativführer Österreich. Selbstbestimmt leben. Bis zuletzt. http://www.hospiz.at/pdf_dl/Hospizfuehrer_2008.pdf, 1 – 118 (Download: 16.08.2011).

- Huber, Norbert (1984). Begleitung geistig behinderter Menschen beim Sterben. In: Geistige Behinderung (23)2, 92 – 100.
- Humer-Tischler, Brigitte/Reisinger, Sabine ([2011]). Sterbebegleitung bei Kindern: Ein gerne verdrängtes Tabuthema. Online: <http://www.kinderhospiz.at/wp-content/uploads/InterviewMobilesKindehospiz1.pdf>, [1 – 4] (Download: 21.1.2011).
- Hülshoff, Thomas (2005). Medizinische Grundlagen der Heilpädagogik. München/Basel: Reinhardt.
- Janssen, Paul (1976). Edmund Husserl. Freiburg/München: Alber.
- Jennessen, Sven (2007). „Eigentlich reden wir kaum darüber...“ Forschungsergebnisse zum pädagogischen Umgang mit fortschreitender Erkrankung, Sterben und Tod an Förderschulen mit dem Schwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. In: Sonderpädagogische Förderung 1, 16 – 35.
- Jennessen, Sven (2008). Krankheit, Sterben und Trauer als Themen in der Schule – Wege der Enttabuisierung. In: Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.): Begleiten – Abschiednehmen – Trauern. Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, 23 – 38.
- Kalender, Ute (2006). Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen. Eine Handreichung des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft. Online: <http://www.imew.de/index.php?id=251&id=251&type=1>, [1 – 12] (Download: 21.01.2011).
- Kaufmann, Philippe/Fässler-Weibel, Peter (2008). Nicole – wir vermissen dich. In: Fässler-Weibel, Peter/Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.): Wer weiß denn, dass ich traurig bin? Trauern mit geistig behinderten Menschen. Freiburg: Paulusverlag, 32 – 43.
- Kobi, Emil E. (2004). Grundfragen der Heilpädagogik. Eine Einführung in heilpädagogisches Denken. Berlin: BHP-Verlag. 6. Auflage.
- Kobi, Emil E. (2010). Grenzgänge. Heilpädagogik als Politik, Wissenschaft und Kunst. Bern/Stuttgart/Wien: Haupt.
- Kostrzewa, Sthephan/Kutzner, Marion (2002). Was wir noch tun können! Basale Stimulation in der Sterbebegleitung. Bern/Göttingen/Toronto/Seattle: Huber.
- Kron, Friedrich W. (2009). Grundwissen Pädagogik. München/Basel: Reinhardt.
- Ladstätter, Markus (2001). Hintergrundinformation zur Sterbehilfe. Online:

- <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=2670&suchhigh=sterbehilfe>, [1-2] (Download: 10.08.2011).
- Leyendecker, Christoph/Lammers, Alexandra (2001). „Lass mich einen Schritt alleine tun“. Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer.
- Leyendecker, Christoph (2008). Bedingungen und Möglichkeiten der Begleitung lebensbedrohlich erkrankter und behinderter Kinder. In: Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.): Begleiten – Abschiednehmen – Trauern. Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, 10 – 22.
- Lotz, Julia (2004). „Manchmal bin ich traurig...“: Zur Lebenssituation von Müttern schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg: Winter.
- Luftensteiner, Irene (2011). „... und behinderte Menschen sollen dort sterben wo sie leben!“ Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung in vollbetreuten Wohneinrichtungen der Wiener Behindertenhilfe. Universität Wien: Diplomarbeit.
- Mall, Winfried (2008). Kommunikation ohne Voraussetzungen mit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen. Ein Werkheft. Heidelberg: Universitätsverlag Winter, 6. Auflage.
- Maier, Nicola J. (2006) (Hrsg.): Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Maier- Michalitsch, Nicola J. (2008). Vorwort. In: Maier-Michalitsch, Nicola J. (Hrsg.): Leben pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, 8 – 9.
- Miedler, Gabriela (2004). Sterbebegleitung von lebensbedrohlich/chronisch erkrankten Kindern aus sonder- und heilpädagogischer Sicht. Universität Wien: Diplomarbeit.
- Mennemann, Hugo (1998). Sterben lernen heißt leben lernen. Sterbebegleitung aus sozialpädagogischer Perspektive. Universität Münster: Dissertation 1996.
- Merleau-Ponty, Maurice (1966). Phänomenologie der Wahrnehmung. Berlin: De Gruyter & Co.
- Merleau-Ponty, Maurice (1984). Das Auge und der Geist. Hamburg: Meiner.
- Meyer-Drawe, Käte (1978). Der Begriff der Lebensnähe und seine Bedeutung für eine pädagogische Theorie des Lernens und Lehrens. Bielefeld: Pfeffersche

Buchhandlung.

- Meyer-Drawe, Käte (2001). *Leiblichkeit und Sozialität. Phänomenologische Beiträge zu einer pädagogischen Theorie der Inter-Subjektivität*. München: Fink, 3. Auflage.
- Morgan, John D. (2003). *Der historische und gesellschaftliche Kontext von Sterben, Tod und Trauer*. In: Wittkowski, Joachim (Hrsg.): *Sterben, Tod und Trauer*. Stuttgart: Kohlhammer, 14 – 30.
- Murböck, Bernhard (1999). *Kevin – Erinnerungen an einen kleinen Gast im Hospiz zum Hl. Franziskus in Recklinghausen*. In: Herrmann, Uwe (Hrsg.): *Kinder sterben anders: Eine Hilfe für Betroffene*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 38 – 46.
- Müller-Erichsen, Maren/Frühauf, Theo (2007). *Einleitung*. In: Hinz, Andreas (Hrsg.): *Schwere Mehrfachbehinderung und Integration. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 8 – 14.
- Nowack, Ines (2007). *Abschiede. Über Kämpfe, Lebenslust und Loslassen einer Familie*. In: *Sonderpädagogische Förderung* 1, 5 – 15.
- Nüßlein, Florian (2009). *Die Anerkennung der Person mit Anenzephalie – Ein ethisch-normativer Problemaufriss und seine leibphänomenologische Begründung*. In: Goll, Harald/ Jaquier, Monika/Römelt, Josef (Hrsg.): *Kinder mit Anencephalie und ihre Familien*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 133 – 161.
- Opp, Günther (2007). *Heilpädagogik*. In: Theunissen, Georg/Kulig, Wolfram/Schirbort, Kerstin (Hrsg.): *Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik*. Stuttgart: Kohlhammer, 158 – 159.
- Ortmann, Monika (1996). *Progredient erkrankte Kinder und Jugendliche – Pädagogische Aufgaben und Probleme im prä-, peri- und postthanatalen Problembereich*. In: *Vierteljahrsschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* (65)4, 502 – 526.
- Petzold, Hilarion (1993). *Integrative Therapie. Modelle, Theorien und Methoden für eine schulenübergreifende Psychotherapie*. Paderborn: Junfermann.
- Pfeffer, Wilhelm (1988). *Förderung schwer geistig Behinderter. Eine Grundlegung*. Würzburg: Edition Bentheim.
- Plettenberg, Judith (2008). *Mein Bruder Tim*. In: Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.): *Begleiten – Abschiednehmen – Trauern. Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung*. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, 171 – 172.

- Praschak, Wolfgang (1999). Frühförderung schwerst geschädigter Säuglinge und Kleinkinder. In: Wilken, Etta (Hrsg.): Frühförderung von Kindern mit Behinderung. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer, 82 – 99.
- Pschyrembel (2002). Klinisches Wörterbuch. Berlin: De Gruyter, 259. Auflage.
- Radtke, Peter (2003). Behinderung und Medien. Online: http://www.mediamanual.at/mediamanual/themen/pdf/diverse/43_Radtke.pdf, 5 – 7 (Download: 19.1.2011).
- Raupach, Matthias (1999). Pädagogische ‚Herausforderungen‘ in der Begegnung mit unheilbar kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen. In: Zeitschrift für Heilpädagogik (50)3, 110 – 119.
- Raupach, Matthias (2000). Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit unsicherer oder begrenzter Lebenszeit als Thema erziehungswissenschaftlicher Auseinandersetzungen. Kritische Bestandsaufnahme und Perspektiven für ein pädagogisches Arbeitsgebiet. In: Behindertenpädagogik (39)3, 260 – 282.
- Rest, Franco (2006). Sterbebeistand Sterbebegleitung Sterbegeleit. Handbuch für den stationären und ambulanten Bereich. Stuttgart: Kohlhammer, 5. Auflage.
- Saathoff, Jan (2008). Trauer, Tod und Sterben als Thema in der Arbeit mit geistig behinderten Kindern. In: Fässler-Weibel, Peter/Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.): Wer weiß denn, dass ich traurig bin? Trauern mit geistig behinderten Menschen. Freiburg: Paulusverlag, 63 – 95.
- Samarel, Nelda (2003). Der Sterbeprozess. In: Wittkowski, Joachim (Hrsg.): Sterben, Tod und Trauer. Stuttgart: Kohlhammer, 132 – 151.
- Schlottbohm, Birgitt-Maria (2007). Sterbebegleitung. In: Greving, Heinrich (Hrsg.): Kompendium der Heilpädagogik. Band 2. I – Z. Troisdorf: Bildungsverlag Eins, 267 – 274, 1. Auflage.
- Schmidt, Klaus-Jürgen (1986). Mein Kind ist behindert! Ein Beitrag zum Verständnis der Situation von Eltern behinderter Kinder. Heidelberg: Edition Schiele.
- Schneider, Werner (2005). Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne. Zur gesellschaftlichen Ordnung des Lebensendes. In: Bauerfeind, Ingo/Mendl, Gabriela/Schill, Kerstin (Hrsg.): Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens. München/Wien/New York: Zuckschwerdt, 30 – 54.
- Schrader, Annette (1999). Der Preis für Liebe ist Trauer. In: Herrmann, Uwe (Hrsg.):

- Kinder sterben anders: Eine Hilfe für Betroffene. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 97 – 111.
- Seifert, Rainer (1991). Die Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Schüler. Eine Herausforderung für den Sonderpädagogen an der Schule für Körperbehinderte. In: Zeitschrift für Heilpädagogik (42)8, 503 – 513.
- SOB – Schule für Sozialbetreuungsberufe (2007). Studentafel der Schule für Sozialbetreuungsberufe – Wien: http://www.sob.caritas-wien.at/fileadmin/user/noeost/05_Mitarbeit_Ausbildung/Mechelgasse/Studentafeln/ausb07_dipl_studentafel.pdf, [1] (Download: 15.08.2011).
- Speck, Otto (2005). Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung. München/Basel: Reinhardt, 10. Auflage.
- Speck, Otto (2008). System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München/Basel: Reinhardt, 6. Auflage.
- Stinkes, Ursula (1999). Auf der Suche nach einem veränderten Bildungsbegriff. In: Behinderte in Familie Schule und Gesellschaft (22)3, 72 – 83.
- Stinkes, Ursula (2000). Plädoyer für die Aufnahme der Leiblichkeit in Überlegungen zur ‚Bildung als Selbstgestaltung‘. In: Fornefeld, Barbara/Dederich, Markus (Hrsg.): Menschen mit Behinderung neu sehen lernen. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, 39 – 49.
- Stinkes, Ursula (2008). Bildung als Antwort auf die Not und Nötigung sein Leben zu führen. In: Fornefeld, Barbara (Hrsg.): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München/Basel: Reinhardt, 82 – 107.
- Strachota, Andrea (2009). Vielfalt und die Bedeutung von Anerkennung. In: Strachota, Andrea Biewer, Gottfried/Datler, Wilfried (Hrsg.): Heilpädagogik: Pädagogik bei Vielfalt. Prävention – Interaktion – Rehabilitation. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 9 – 19.
- Student, Johann-Christoph/Mühlum, Albert/Student, Ute (2004): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliativ Care. München/Basel: Ernst Reinhardt.
- Student, Johann-Christoph (2009). Sterben/Hospiz. In: Dederich, Markus/ Jantzen, Wolfgang (Hrsg.): Behinderung und Anerkennung. Stuttgart: Kohlhammer, 261 – 265.

- Stuttkewitz, Petra (2008). Gelebte Grenzen. In: Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.): Begleiten – Abschiednehmen – Trauern. Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, 159 – 163.
- Theunissen, Georg (1992). Neuere Ansätze zur Förderung schwerstbehinderter Menschen und Perspektiven für die heilpädagogische Arbeit. In: Zeitschrift für Heilpädagogik (43) 1/6, 16 – 27.
- Theunissen, Georg (2005). Pädagogik bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten. Bad Heilbrunn: Klinkhardt. 4. Auflage.
- Universität Wien (2010). Vorlesungsverzeichnis – Sommersemester 2010. <http://online.univie.ac.at/vlvz?kapitel=1901&semester=S2010>, [1 – 91] (Download: 07.05.2010).
- Weber, Werner (1999). Die wichtigsten dreizehn Jahre meines Lebens. In: Herrmann, Uwe (Hrsg.): Kinder sterben anders: Eine Hilfe für Betroffene. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 114 – 125.
- Weber, Kornelia (2006). Wachsen über den Tod hinaus. Leben mit einem schwerstbehinderten Kind. In: Geistige Behinderung (45)3, 221 – 228.
- Weber, Kornelia (2008). Wissen um das Sterben – Kraft für das Leben. In: Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.): Begleiten – Abschiednehmen – Trauern. Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, 56 – 68.
- Wolf, Danièle (1993). Verantwortung, Autorität und Macht – Gedanken aus den Innenräumen der Erziehung. In: Fröhlich, Andreas (Hrsg.): Lebensräume. Förderung und Lebensbegleitung schwerstbehinderter Menschen in Europa. Luzern: SZH, 21 – 31.
- Zabel, Martina (1996). Erfahrungen mit einer Sterbebegleitung. In: Geistige Behinderung. Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte (35)1, 258 – 268.
- Zabel, Martina (2001). Erfahrungen mit einer Sterbebegleitung. In: Erwachsenenbildung und Behinderung (12)1, 11 – 35.
- Zabel, Martina/Knedlik, Yvonne (2003). Sterbebegleitung als Teil einer ganzheitlichen Lebensbegleitung. Konzeptionelle Grundlagen eines dreitägigen Seminarangebots. In: Fachdienst der Lebenshilfe. Praxis gestalten – Innovation wagen 4, 1 – 9.

- Zieger, Andreas (2009). Grenzbereiche/Grenzsituationen. In: Dederich, Markus/Jantzen, Wolfgang (Hrsg.): Behinderung und Anerkennung. Stuttgart: Kohlhammer, 256 – 261.
- Zöpfl, Helmut (1967). Bildung und Erziehung angesichts der Endlichkeit des Menschen. Donauwörth: Auer.
- Zöpfl, Helmut (1969). Einführung in Grundfragen der Pädagogik. Beiträge zu den Begriffen Bildung, Erziehung - „Erziehungsmittel“, Unterricht, Frage. Donauwörth: Auer.
- Zöpfl, Helmut (1976). Die Bedeutung der Sinnfrage für die Pädagogik. In: Zöpfl, Helmut (Hrsg.): Besinnung auf den Menschen in der Pädagogik. Donauwörth: Auer, 13 – 28.

Anhang

Internetdokumente

Aus: Europäische Union (2010). Charta der Grundrechte der Europäischen Union.
[http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0389:0403:DE:PDF)
[uri=OJ:C:2010:083:0389:0403:DE:PDF](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0389:0403:DE:PDF), [1 – 15] (Download: 18.11.2010).

<p style="text-align:center">TITEL I WÜRDE DES MENSCHEN Artikel 1 Würde des Menschen Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie ist zu achten und zu schützen. Artikel 2 Recht auf Leben (1) Jeder Mensch hat das Recht auf Leben. (2) Niemand darf zur Todesstrafe verurteilt oder hingerichtet werden. Artikel 3 Recht auf Unversehrtheit (1) Jeder Mensch hat das Recht auf körperliche und geistige Unversehrtheit. (2) Im Rahmen der Medizin und der Biologie muss insbesondere Folgendes beachtet werden: a) die freie Einwilligung des Betroffenen nach vorheriger Aufklärung entsprechend den gesetzlich festgelegten Einzelheiten, b) das Verbot eugenischer Praktiken, insbesondere derjenigen, welche die Selektion von Menschen zum Ziel haben, c) das Verbot, den menschlichen Körper und Teile davon als solche zur Erzielung von Gewinnen zu nutzen, d) das Verbot des reproduktiven Klonens von Menschen. Artikel 4 Verbot der Folter und unmenschlicher oder erniedrigender Strafe</p> <p style="text-align:center">[4]</p>

Aus: Hospiz Österreich (2008). Hospiz- und Palliativführer Österreich. Selbstbestimmt leben. Bis zuletzt. http://www.hospiz.at/pdf_dl/Hospizfuehrer_2008.pdf, 1 – 118 (Download: 16.08.2011).

FORMEN UND EINRICHTUNGEN DER HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG
Zielgruppe der Hospiz- und Palliativversorgung sind unheilbar kranke und sterbende Menschen in einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium mit starken Schmerzen, psychischen Beschwerden und/oder anderen, die Lebensqualität beeinträchtigenden Symptomen – und ihre Angehörigen. Je nach Situation der Betroffenen sind unterschiedliche Formen und Einrichtungen der Hospiz- und Palliativbetreuung die angemessene Lösung. Ein System abgestufter Versorgung ermöglicht es, „die richtigen Patient/innen zur richtigen Zeit am richtigen Ort“ zu versorgen. Dafür stehen folgende Betreuungsinstitutionen bzw. Betreuungsformen zur Verfügung: • Palliativstationen übernehmen die Versorgung in besonders komplexen Situationen, die durch andere Einrichtungen oder Dienste nicht bewältigt werden können, und in denen besondere ärztliche Expertise notwendig ist. • Stationäre Hospize übernehmen die Versorgung, wenn die pflegerische Betreuung im Vordergrund steht.

23

- Tageshospize bieten Unterstützung an einzelnen Tagen, ermöglichen Patienten einen Tapetenwechsel und entlasten die Angehörigen.
- Mobile Palliativteams und Palliativkonsiliardienste bieten den anderen Beteiligten spezielle fachliche Beratung.
- Hospizteams begleiten Palliativpatient/innen und ihre Angehörigen in allen Versorgungsarrangements.

24

Aus: Humer-Tischler, Brigitte/Reisinger, Sabine ([2011]). Sterbebegleitung bei Kindern: Ein gerne verdrängtes Tabuthema. Online: <http://www.kinderhospiz.at/wp-content/uploads/InterviewMobilesKindehospiz1.pdf>, [1 – 4] (Download: 21.1.2011).

Dem Tag mehr Leben geben – dieses Motto gilt in Österreich offenbar nicht für Kinder. Denn die Begleitung durch das Mobile KinderHospiz beschränkt sich auf wenige Plätze und erhält keine Förderungen, das Ziel einer flächendeckenden Versorgung in weiter Ferne.

[1]

Humer-Tischler: In zehn Jahren darf die Finanzierung von palliativen Leistungen - auch für Kinder - kein Thema von Sponsoring sein. Der Auftrag der Gesellschaft zur medizinischen Versorgung endet nicht bei der Prognose. In zehn Jahren soll es ein flächendeckendes kinderpalliativmedizinisches Angebot im mobilen und im stationären Bereich geben. Da gehören ehrenamtliche Alltagsunterstützung durch KinderHospizTeams, mobile Kinderpalliativteams und Kindertageshospize genauso dazu wie Kinderpalliativstationen und klassische Kinderhospize zur Entlastungspflege. Österreich kann das leisten und die Familien brauchen das Spektrum, um diese oft

jahrelange Ausnahmesituation zu bewältigen.

Reisinger: In 10 Jahren sollte es eine flächendeckende Betreuung geben, das heißt, genügend mobile Dienste, über ganz Österreich verteilt, um alle Familien, die es benötigen, erreichen zu können. Die Mobilen KinderHospize sind das Wichtigste, weil sie die Familien das ganze Jahr über, tagtäglich unterstützen.

Zusätzlich dazu sollte es Stationäre Kinderhospize geben, die es den Eltern ermöglichen, ihren Urlaub dort zu verbringen, wo die Kinder aber auch allein einige Zeit verbringen können, damit die Eltern entweder alleine oder mit den gesunden Geschwisterkindern verreisen können, oder/und sich von ihrem Alltag erholen können, stationäre Kinderhospize bieten Entlastung für die Familien. In den Spitälern sollte das Bewusstsein für Kinderpalliativbetreuung wachsen. Ärzte sollten für Kinderpalliativstationen kämpfen, in 10 Jahren sollte es in jedem Kinderspital auch Kinderpalliativbetten geben.

[4]

Aus: Kalender, Ute (2006). Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen. Eine Handreichung des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft. Online: <http://www.imew.de/index.php?id=251&id=251&type=1>, [1 – 12] (Download: 21.01.2011).

1. Einleitung

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter [1] in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung sehen sich zunehmend mit einer Situation konfrontiert, in der Bewohner älter werden und teils nach langer Krankheit sterben. Damit stellt sich für sie auch die Frage, wie eine Sterbebegleitung aussehen soll, die den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderung gerecht wird. Typische Ungewissheiten von Pflegenden sind, wie sie mit Sterbenden sprechen sollen und welche spezifischen Bedürfnisse Sterbende haben. Der vorliegende Text wertet eine Stichprobe von Beiträgen zum Thema Sterbebegleitung aus, die Leitlinien und Handreichungen von Einrichtungsleitungen und Aufsätze, Broschüren und Bücher zum Thema Sterben, Tod und Trauer umfasst. [2] Dabei stehen folgende Fragen im Mittelpunkt: Wie können Sterben, Tod und Trauer in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung thematisiert werden? Worauf können Pflegende nach der Diagnose einer unheilbaren Krankheit achten? Was kann nach dem Tod eines Bewohners getan werden und was kann für die Kommunikation mit Menschen mit Behinderung über Sterben, Tod und Trauer wichtig sein?

[1]

Pflegende berichten immer wieder von Schwierigkeiten in der Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung, die sie spontan und ohne Vorbereitung durchgeführt hatten.

[1]

Aus: Radtke, Peter (2003). Behinderung und Medien. Online: http://www.mediamanual.at/mediamanual/themen/pdf/diverse/43_Radtke.pdf, 5 – 7 (Download: 19.1.2011).

Immer wieder hören oder lesen wir den Begriff „der Behinderte“ oder „die Behinderten“ statt „der behinderte Mensch“ oder „der Mensch mit einer Behinderung“. Progressive Kreise in der Sozialarbeit, vor allem aber auch Betroffene selbst, sprechen heute ohnedies lieber von „Menschen mit Assistenzbedarf“, unter Umgehung des Begriffes „Behinderung“. Die Substantivierung des Adjektivs „behindert“ zu „der Behinderte“ oder „die Behinderten“ reduziert den Einzelnen ausschließlich auf seine Behinderung, als definiere er sich durch nichts anderes als durch diese. Darüber hinaus konstituiert dieser Vorgang eine Einheit quer über alle Behinderungsarten und individuellen Eigenschaften hinweg.

5

Aus: SOB – Schule für Sozialbetreuungsberufe (2007). Studentafel der Schule für Sozialbetreuungsberufe – Wien: http://www.sob.caritas-wien.at/fileadmin/user/noeost/05_Mitarbeit_Ausbildung/Mechelgasse/Studentafeln/ausb_07_dipl_studentafel.pdf, [1] (Download: 15.08.2011).

SOB (2007, [1]): „Verbindliche Übungen ... 2. Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung ... 40“ Stunden in der Ausbildungsvariante Behindertenarbeit und -begleitung jeweils im zweiten Jahrgang (ebd.).

Aus: Universität Wien (2010). Vorlesungsverzeichnis – Sommersemester 2010. <http://online.univie.ac.at/vlvz?kapitel=1901&semester=S2010>, [1 – 91] (Download: 07.05.2010).

Universität Wien (2010, [1ff]): Eine Durchsichtung des Vorlesungsverzeichnisses ergab, dass Sterbebegleitung sowie die Themen Sterben und Tod darin nicht aufscheinen und demzufolge nicht – zumindest nicht offensichtlich – thematisiert werden.

Aus: Ladstätter, Markus (2001). Hintergrundinformation zur Sterbehilfe. Online: <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=2670&suchhigh=sterbehilfe>, [1-2] (Download: 10.08.2011).

Was ist was? Die NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft hat die unterschiedlichen Arten der Sterbehilfe folgendermaßen zusammengefaßt:

- Unter passiver Sterbehilfe versteht man den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen beim Sterben. Diese ist in Österreich rechtlich erlaubt, wenn ein Patient dies aktuell oder in einer gültigen Patientenverfügung im Vorhinein so wünscht.
- Unter aktiver indirekter Sterbehilfe versteht man medizinische Maßnahmen, welche das Leiden eines Menschen unter Einsatz aller helfenden Mittel lindern, auch wenn möglicherweise der Sterbeprozess dadurch verkürzt wird. Dies ist rechtlich erlaubt!
- Unter aktiver direkter Sterbehilfe versteht man jede Maßnahme, die zum Ziel das Töten eines Menschen hat. Sie ist rechtlich strikt verboten!

[2]

Kurzzusammenfassung

Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung leben oft mit einem labilen Gesundheitszustand. Die Thematik des Sterbens kann daher bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zu einer Lebensthematik werden. Erfahrungen in der Praxis der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zeigen, dass neben Familien sowie hospizlichen Einrichtungen und Diensten auch HeilpädagogInnen in die Situation einer Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung kommen können.

Vorliegende Diplomarbeit setzt sich vor dem Hintergrund dieser praktischen Erfahrungen der Relevanz von Sterbebegleitung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung mit der Frage auseinander, inwiefern Sterbebegleitung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als eine Aufgabe der Heilpädagogik begründet werden kann. Aufbauend auf eine Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Sterbebegleitung im Allgemeinen und dem Verständnis von Sterbebegleitung, das daraus hervor geht, sowie einer Auseinandersetzung mit dem Personenkreis der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung und praktischen Erfahrungen in der Sterbebegleitung dieses Personenkreises, wird zunächst herausgearbeitet, ob die Heilpädagogik auf Grund ihres Selbst- und Aufgabenverständnisses prinzipiell die Begleitung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase – dem Sterben – leisten kann. Anschließend wird mit der Bezugnahme auf die Leibphänomenologie das Grundphänomen menschlicher Existenz – die Leiblichkeit – vorgestellt. Vor allem in der Auseinandersetzung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung hat sich eine leibphänomenologisch geprägte Anthropologie innerhalb der Heilpädagogik etabliert. Im Anschluss daran wird ein leibphänomenologisches Verständnis von Bildung vorgestellt, welches einen Bildungsbegriff zulässt, der für alle Menschen Gültigkeit hat und damit für die Beantwortung der forschungsleitenden Frage fruchtbar gemacht werden kann.

Lebenslauf

Veronika Weißenbach

Bleiche 49

6840 Götzis

Ausbildung

1992 – 1996	Volksschule, Götzis
1996 – 2000	Hauptschule, Götzis
2000 – 2005	Höhere Lehranstalt für wirtschaftliche Berufe, Feldkirch, Ausbildungsschwerpunkt: Gesundheit und Soziales
2005 – 2006	Basismodul der Lehranstalt für heilpädagogische Berufe (Kathi-Lampert-Schule), Götzis
2006 – dato	Studium der Pädagogik (Sonder- und Heilpädagogik), Universität Wien, Studienschwerpunkte: Heil- und Integrative Pädagogik, Berufliche Rehabilitation

Beruflicher Werdegang

Juli 2002/2004	Ferialpraktikum Sozialzentrum Götzis
Juli – August 2005/2006	Praktikum Familienservice, Mobile Dienste, Lebenshilfe Vorarlberg
September 2005 – Juli 2006	Praktikum Werkstätte Batschuns, Lebenshilfe Vorarlberg
Mai 2006	Praktikum Landesschule für Kinder mit körperlicher und mehrfacher Behinderung, Schulheim Mäder
Juli – September 2007/ 2008/2009/2010 sowie	Familienservice, Mobile Dienste, Lebenshilfe Vorarlberg
Februar 2007/2008	
März – Juni 2009	Wissenschaftliches Praktikum, Institut für Unterrichts- und Schulentwicklung, Wien
Juli – August 2009	Praktikum IfS-Spat, Institut für Sozialdienste Bludenz
März 2011 – dato	IfS-Spat (Integrative Wochenstruktur), Institut für Sozialdienste Feldkirch